

Educação parental em oncologia pediátrica: uma *scoping review*

Parental education in paediatric oncology: a *scoping review*

Juliana Ferreira Monteiro¹, Conceição Reisinho², Fernanda Carvalho³

¹ Centro Hospitalar Universitário de São João – Serviço Oncologia Pediátrica – Porto, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0003-4335-0353>  julianaferreiramonteiro@gmail.com

² Escola Superior de Enfermagem do Porto – Porto, Portugal

CINTESIS- Center for Health Technology and Services Research (NursID: Innovation and Development in Nursing) – Porto, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0003-3235-8819>

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto – Porto, Portugal

CINTESIS- Center for Health Technology and Services Research (NursID: Innovation and Development in Nursing) – Porto, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0001-6471-0229>

Palavras-chave

Enfermeiro; Educação parental; Oncologia pediátrica; *Scoping review*.

Resumo

Introdução: Ser pai ou mãe de uma criança à qual lhe foi diagnosticado um cancro acarreta um sem-número de expressões de emoções, sentimentos de revolta, culpabilidade. No entanto, com a evolução dos cuidados médicos e de enfermagem, há hipótese de os pais se tornarem cuidadores dos seus filhos, seja em parceria com os enfermeiros no internamento hospitalar,

seja no próprio domicílio. A capacitação dos pais deverá ser orientada pelo paradigma da educação parental. Os cuidados por vezes são complexos, mas se os pais estiverem devidamente apoiados e capacitados poderão intervir com qualidade e melhoria da qualidade de vida familiar.

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

Materiais e métodos: Elaboramos uma *scoping review* (ScR) assente em três questões de revisão: Quais os tópicos abordados pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica? Em que momentos estes tópicos devem ser abordados? Quais as estratégias utilizadas pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

Resultados: Dos 1043 documentos encontrados, foram triados 48 artigos para integrar a revisão. Considerando as questões de revisão e a heterogeneidade dos resultados obtidos, definimos categorias de apresentação: recomendações e orientações transversais; tópicos a abordar; linha cronológica e estratégias de educação parental.

Conclusões: A educação parental na criança com cancro é uma responsabilidade-core do enfermeiro de oncologia pediátrica. Os pais só estarão disponíveis e capazes para a aprendizagem após o ajuste emocional ao diagnóstico.

Keywords

Nurse; Parent education; Pediatric cancer; *Scoping review*.

Abstract

Introduction: Being a parent of a child diagnosed with a cancer carries a countless number of expressions of emotions, feeling of anger, guilt. However, with the evolution of medical and nursing care, there is a chance for parents to become caregivers for their children, in partnership with nurses during hospital stay or even at home. Parental training should be guided by the

parental education paradigm. Care is often complex, but properly supported and trained parents may be able to intervene with quality and improvement of the family life quality.

Aims: Map and resume scientific evidence based on the nurse's intervention in parental education for paediatric oncological disease.

Material and Methods: We put together a *Scoping Review* (ScR) based on three review questions: Which topics are addressed by the nurse in parental education for paediatric oncological disease? When should these topics be addressed? Which strategies are used by the nurse in parental education for paediatric oncological disease?

Results: From the 1043 documents found, 48 were considered for this review. Having in consideration the review questions and the obtained results' heterogeneity, categories of presentation were defined: cross-cutting recommendations and guidelines; topics to address; timeline and parental education strategies.

Conclusions: Parental education in paediatric oncology is a core-responsibility of this speciality nurse. Parents will only be available and able to learn after emotionally adjusting to the diagnosis.

Introdução

O diagnóstico de cancro num filho é um momento avassalador para os pais, coberto de uma carga emocional e exigência sobejamente comentada na literatura. Ao mesmo tempo que se ajustam a este evento de crise, os pais têm também de adquirir um conjunto de conhecimentos e competências que lhes permita cuidar do seu filho em casa, com segurança.

Com a crescente promoção dos cuidados no domicílio, a prestação de cuidados à criança com cancro foca-se cada vez mais na educação parental e na gestão do processo de doença.¹ 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 informação.² Estas intervenções de apoio e capacitação conjugam-se no paradigma da educação parental:

“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”

sendo também reconhecidas como uma responsabilidade-*core* e um requisito obrigatório para a prática atual dos enfermeiros em oncologia pediátrica.³⁻⁵

Apesar de serem conhecidas as necessidades de informação dos pais de crianças com doença oncológica, estes continuam a referir sentirem-se assoberbados e confusos com a informação que lhes é fornecida e inseguros na prestação de cuidados.^{2,6-12}

Por considerarmos importante fundamentar uma resposta à lacuna que persiste entre as necessidades dos pais e o conhecimento que lhes é transmitido, decidimos explorar este processo de ensino-aprendizagem e em que medida o enfermeiro pode intervir.

Os estudos sobre o papel do enfermeiro na vivência e no processo terapêutico da doença oncológica pediátrica ainda estão muito dispersos na literatura, o que dificulta a análise da sua eficácia e a realização de revisões sistemáticas. Assim, selecionamos a *scoping review* (ScR) como método de revisão por prevermos uma heterogeneidade metodológica ou escassez de estudos sobre o tema, e por pretendermos mapear a evidência existente de forma a atender à adequação e significado de uma dimensão tão abrangente como é a educação

parental.¹³ O objetivo desta ScR foi mapear e resumir a evidência assente na intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica. Mais especificamente, este estudo assentou em três questões de revisão:

- Quais os tópicos abordados pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?
- Em que momentos estes tópicos devem ser abordados?
- Quais as estratégias utilizadas pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

De forma a simplificar a leitura e compreensão deste artigo, e uma vez que o termo utilizado na literatura é **educação parental**, optamos por utilizar o termo **pais** para designar todos os cuidadores significativos, bem como o termo **criança** como abrangendo toda a faixa etária pediátrica. Foram consideradas estratégias as intervenções, instrumentos e recursos relatados nas publicações em análise que foram importantes para o empoderamento dos pais de crianças com cancro.

Materiais e métodos

Uma pesquisa inicial na Joanna Briggs Institute (JBI) Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Cochrane Library, CINAHL e MedLine via PubMed revelou apenas um estudo de revisão com abordagem à educação parental em oncologia pediátrica – uma revisão sistemática da literatura (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. Estes aspetos foram, inclusive, reconhecidos pelos próprios autores como limitações do estudo.¹⁴

Decidimos, assim, realizar uma ScR, à luz das orientações do JBI e recorrendo ao modelo PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses for Scoping Reviews) para organização da informação.¹³

Partindo da estratégia participantes, conceito e contexto (PCC), definimos como critérios de inclusão: a) publicações em que a educação parental é realizada por enfermeiros, mesmo que não exclusivamente; b) estratégias dirigidas a pais de crianças com doença oncológica, em toda a idade pediátrica, independentemente do formato ou recursos utilizados; c) considerando todos os contextos de contacto.

Foram incluídos estudos publicados e não publicados (literatura cinzenta), independentemente do tipo de estudo ou nível de evidência e sem limite temporal até à data da pesquisa, dada a importância de uma abordagem abrangente do tema.

Não foram definidos critérios de exclusão.

Conforme as orientações do JBI, foi levada a cabo uma pesquisa em três etapas: 1) pesquisa nas bases de dados MEDLINE/PubMed e CINAHL pelos termos inicialmente definidos, seguida da análise do título, resumo e termos indexados dos textos obtidos, e identificação de novos descritores; 2) pesquisa em todas as fontes de dados incluídas, por título, resumo e termos indexados, conforme estratégia de pesquisa delineada; 3) análise das referências bibliográficas dos estudos de revisão para identificação de estudos adicionais.

Para manter o rigor no 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. Selecionamos para pesquisa manual: Journal of Patient Education and Counselling, Journal of Pediatric Oncology Nursing, Children's Oncology Group e Supportive Care in Cancer.

A seleção dos descritores e a construção da frase booleana (Figura 1) permitiram construir a estratégia de pesquisa adequada a cada fonte de dados. A pesquisa foi realizada individualmente por dois revisores independentes.

Das publicações obtidas, foram eliminados os duplicados com recurso ao *software* EndNote. Os restantes estudos foram sujeitos a uma primeira

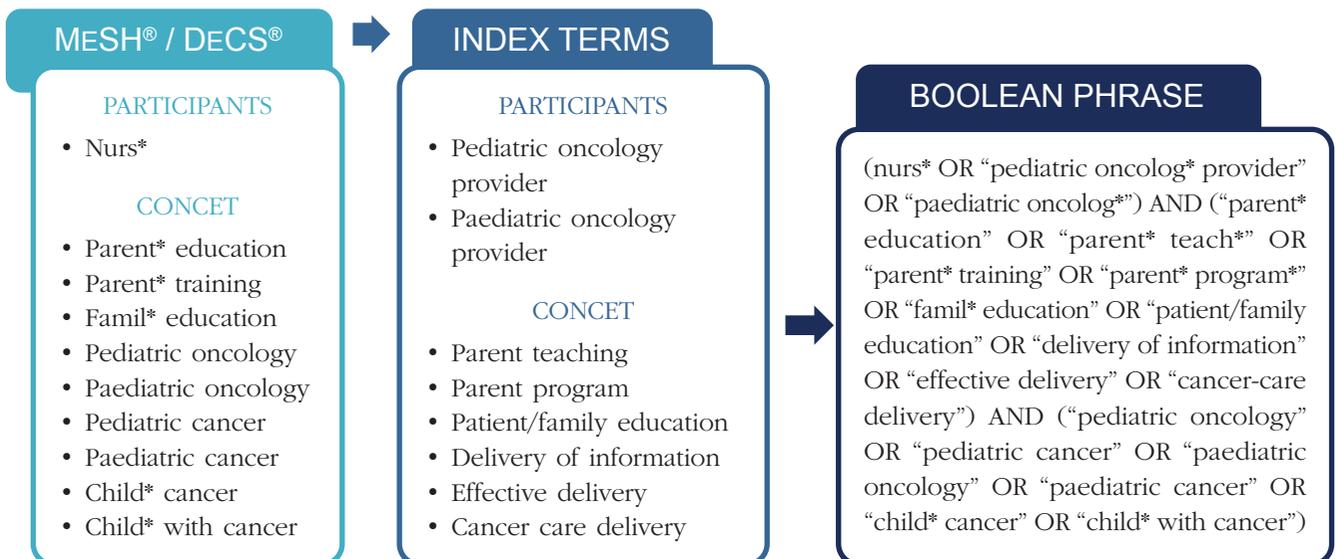
triagem com base nos dados fornecidos pelo título e resumo e, quando os dados eram inconclusivos, foi consultado o texto integral. As publicações resultantes desta triagem foram submetidas aos critérios de inclusão através do instrumento de análise de elegibilidade adaptado para o efeito pelos investigadores na fase de protocolo. Este processo de análise foi realizado por dois revisores, tendo ambos atingido os mesmos resultados, não sendo necessário recorrer ao terceiro revisor. Foi pesquisado e obtido o texto integral para todas as publicações incluídas na revisão.

A extração de dados foi realizada com base no instrumento de extração de dados adaptado pelos revisores na fase de protocolo e que não houve necessidade de modificar. Esta etapa foi realizada por um dos revisores, e verificada pelo segundo. Quaisquer discordâncias entre os revisores foram resolvidas em discussão ou por intermédio do terceiro.

A pesquisa foi realizada num total de 33 fontes de dados, tendo ambos os revisores obtido o mesmo número de resultados, o que atestou a reprodutibilidade da estratégia de pesquisa. Obtivemos um total inicial de 1039 publicações potencialmente relevantes, às quais adicionamos quatro publicações identificadas em paralelo: a pesquisa manual das referências citadas nos estudos de revisão permitiu incluir três estudos e uma publicação foi adicionada após pesquisa informal de estudos de autores previamente identificados.

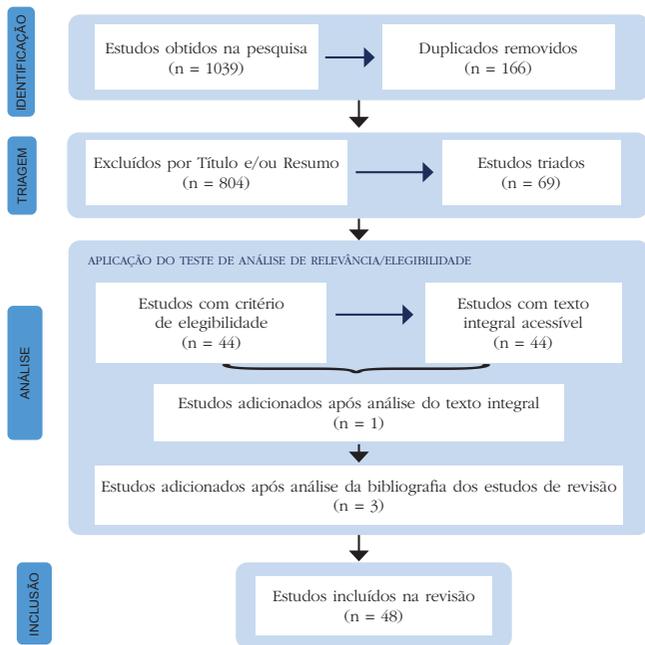
Dos 1043 documentos encontrados, foram removidos 235 duplicados. Dos restantes 808, foram excluídos 735 após análise do título e resumo e 25 por não cumprirem os critérios de inclusão. Foram,

Figura 1 – Seleção dos descritores e construção da frase booleana



assim, triados 48 artigos para integrar a revisão, para os quais foi obtido o texto integral. Todo o processo de triagem e inclusão da evidência encontra-se representado através do fluxograma PRISMA-ScR (Figura 2).

Figura 2 – PRISMA-ScR diagram flow

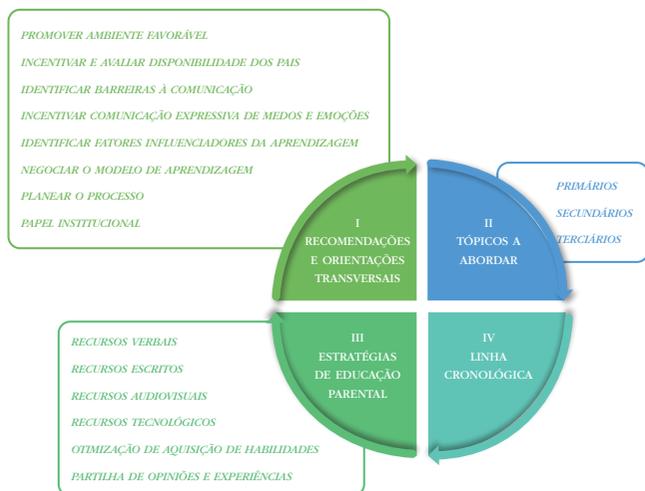


Fonte: Adaptado de (Moher, Liberati, Tetzlaff e Altman, 2009).

Resultados

Não tendo sido imposto limite temporal à pesquisa, obtivemos uma janela de publicações entre 1985 e 2020. Registrou-se uma franca evolução das publicações nesta área nos últimos cinco anos, com a maioria concentrada entre 2016 e 2020 (n = 28),

Figura 3 – Categorias e subcategorias de análise de resultados



o que demonstra que a educação parental tem sido uma preocupação crescente para a investigação. A maioria das publicações foram conduzidas nos EUA (n = 36), e as restantes em vários outros países (n = 12 – Austrália, Brasil, Turquia, Canadá, Chile, Escócia, Indonésia, Inglaterra e Suíça). O idioma dominante foi o inglês (n = 45), com duas publicações em português do Brasil e uma em espanhol.

Considerando as questões de revisão e a heterogeneidade dos resultados obtidos, definimos as seguintes categorias para a sua apresentação: **recomendações e orientações transversais**; **tópicos a abordar**; **linha cronológica** e **estratégias de educação parental** (Figura 3).

Recomendações e orientações transversais

O enfermeiro, particularmente o que trabalha em oncologia pediátrica, e que neste estudo será designado por enfermeiro de oncologia pediátrica (EOP) – reconhecido como prestador nuclear de educação parental, deve focar-se em promover um ambiente favorável à aprendizagem e identificar logo à partida eventuais barreiras negociando com os pais um modelo de interação com que todos se identifiquem.^{4,12,14,18-22} Desde o momento em que a criança é oficialmente integrada na sua equipa de tratamento, é essencial que o EOP tenha competência e disponibilidade para providenciar um cuidado holístico à criança e sua família, pelo que é importante que as instituições contribuam para a melhoria das práticas de educação parental, alocando mais recursos e proporcionando formação específica do EOP nesta área.^{4,15,21,23}

Após a 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, pelo que orientar para os serviços psicossociais deve ser uma intervenção precoce, assim como alargar a aprendizagem a mais que um membro da família.^{4,24} Outro aspeto importante em qualquer vertente ou estratégia de educação parental é a linguagem utilizada na organização e apresentação das informações, que deve ser simples e clara, independentemente do conteúdo ou do seu veículo de difusão.^{14,19,24}

Tópicos a abordar

Vários estudos debruçaram-se sobre os assuntos a abordar na educação parental em oncologia

pediátrica, sobretudo na perspectiva 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.^{3,5,15,18}

Da revisão e análise dos artigos, concluímos que a atenção se centra na comunicação do diagnóstico e no ajuste emocional e familiar ao mesmo.^{3,5,14,15,17,18,20,25} Só quando os pais se encontram adaptados e emocionalmente ajustados à nova condição serão capazes de assimilar novas informações e participar efetivamente nos cuidados.^{5,14,15}

De uma lista inicial exaustiva de tópicos educacionais, todos os autores foram consensuais na priorização dos tópicos essenciais, focando o ensino nos conhecimentos e habilidades essenciais à segurança da criança numa fase imediata – as *survival skills*. Estas são parte integrante dos tópicos primários e orientam a abordagem educacional nos seguintes assuntos: diagnóstico, plano de tratamento, febre, prognóstico, efeitos laterais do tratamento, quem/ como pedir ajuda, quando/porquê ligar à equipa de saúde, ensaios clínicos, regime medicamentoso e cuidados ao cateter venoso central (CVC).¹⁸

Interiorizadas as *survival skills* e restantes tópicos primários, é já possível avançar para informações mais concretas sobre novos tópicos – os secundários e terciários.^{15,18} Estes incluem a monitorização e gestão dos efeitos laterais tardios da doença e do tratamento, habilidades de manipulação de dispositivos ou questões associadas à reinserção escolar ou social e ao acompanhamento clínico na fase de *follow-up*.^{5,15,18,26-29}

Linha cronológica

Idealmente, todas as informações deveriam ser transmitidas quando os pais atingissem o equilíbrio emocional.²² Porém, alguns pais nunca chegam a esse ponto, mas também não é viável prolongar no tempo a entrega de determinadas informações. Durante uma investigação para desenvolvimento de uma *checklist*, 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.⁵ Deste estudo resultou, por consenso, a definição das seguintes fronteiras cronológicas: antes do primeiro regresso a casa, até um mês após o diagnóstico e até ao final do tratamento.^{5,18}

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 e da entrega de informação.^{4,12,14,18,21,22} Os restantes estudos revistos, embora não especifiquem tempos exatos para a entrega de informação, referem que as sessões educacionais decorram em camadas, que uma primeira intervenção sobre efeitos da quimioterapia deve ser realizada após o primeiro tratamento, e intervenções subsequentes aquando de readmissões por infeções ou outros problemas.^{30,31} Ainda, alguns autores consideram 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.^{12,26}

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, prevalecendo apenas o consenso de que todos os contactos com a criança e família constituem oportunidades para a educação parental.³²

Estratégias de educação parental

Esta foi a categoria mais extensa, subdividida de forma a demonstrar a diversidade de intervenções/recursos divulgados, mas, também, o facto de uma mesma estratégia ser referida e apoiada por várias publicações. As subcategorias identificadas foram: recursos verbais, recursos escritos, recursos audiovisuais, recursos tecnológicos, otimização da aquisição de habilidades e partilha de opiniões e experiências, às quais alocamos as recomendações ou conclusões dos estudos revistos sobre cada recurso.

As estratégias verbais são essenciais à educação parental, quer na transmissão de informação, quer para amenizar sentimentos negativos iniciais e receios sobre o regresso a casa ou o prognóstico

da doença.^{22,23,33} 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 e o sentimento de culpa dos pais associado ao diagnóstico.^{20,33}

Numa relação de influência mútua, a informação verbal é reforçada pelas fontes de informação estática – os recursos escritos. 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, reunindo vários aspetos a favor da manutenção da sua utilização.^{20,23,34,35} Ainda, se existirem materiais creditados, de uso aberto e autorizado, que respondam às exigências que é necessário satisfazer, então deve recorrer-se à sua utilização ou adaptação. Por exemplo, várias publicações referiram e recomendaram a utilização do COG Family Handbook como complemento às estratégias de educação parental documentadas.^{15,16,36,37}

Numa era cada vez mais tecnológica, a utilização de materiais audiovisuais foi-se afirmando. Todos os pais inquiridos em estudos sobre o uso de meios audiovisuais na educação parental referiram ter aumentado o seu conhecimento e reduzido a ansiedade em relação à falta de informação, concluindo sobre o impacto positivo que estas medidas tiveram na sua evolução como cuidadores.^{14,38,39} Já nos anos 80 e 90 se recorria à gravação das consultas para contornar o analfabetismo e otimizar os recursos e, ao longo dos anos, 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, bem como a localizações mais remotas ou contextos de contacto mais escassos.^{20,35,38-43} Ainda em resposta a estas necessidades, alguns autores demonstraram a utilidade do recurso à videochamada assim como o investimento em vídeos interativos de alta definição para o reforço da informação e repetição de procedimentos passo a passo.^{44,45}

O uso da *internet* também foi amplamente referido na pesquisa como complemento à informação fornecida pelos profissionais, revelando-se importante que os pais sejam desde cedo orientados sobre como fazer da *internet* um recurso fiável, acedendo a fontes credíveis e úteis de informação.^{12,14,41} A revisão deu-nos a conhecer vários projetos assentes nos recursos tecnológicos, desde a construção, pela

própria instituição de saúde, de uma plataforma *online* na qual os pais são instruídos a aceder ao processo clínico e a rever conceitos ou procedimentos, até aplicativos *web* de gestão de sintomas que podem ser personalizados pelas próprias famílias, conforme as necessidades e/ou preferências da criança. Estes aplicativos são também recomendados 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 com intervenções de apoio em tempo real.^{45,46} 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.^{23,39}

Além do conhecimento, a aquisição de capacidades é outra componente basilar no desempenho do papel parental complexo. É neste âmbito que as intervenções de instrução e treino ganham terreno, através de sessões demonstrativas e oportunidades educacionais adicionais, com possibilidade de executar mais vezes determinada ação e beneficiar de educação corretiva imediata.³⁰ 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, tal como na preparação e administração dos medicamentos, cuidados e otimização do CVC ou outros dispositivos.^{30,40,47-49} Para esta aquisição de competências, uma instituição de Baltimore implementou um simulador de alta fidelidade para o treino dos pais nos cuidados ao CVC, que demonstrou o benefício da complementaridade de estratégias e recursos.⁴⁸

Por fim, falta referir o contributo dos grupos de apoio e grupos de pares na educação parental. Neste enquadramento, referimos o estudo de Featherston et al. (2018) que demonstrou e analisou a aplicação dos *Patient Family Advisory Councils* (PFAC's) 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. 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.⁵⁰

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, aspetos que mereceram a nossa atenção e análise.²³ A avaliação da resposta dos pais ao ensino pode ser realizada, através das técnicas de *teach-back* ou *think-forward* que se concentram na eficácia da transmissão de informação e na resolução de problemas, ou apenas pela observação direta do profissional de saúde.^{17,18,40,42,48} Pode também recorrer-se ao preenchimento de um questionário de avaliação de conhecimentos e/ou do nível de satisfação dos pais com a sua aprendizagem.^{17,18,40,48} Se se pretender uma avaliação mais detalhada, as *checklists* tornam-se instrumentos úteis, permitindo discriminar os conhecimentos e habilidades, estruturar as sessões de educação parental e validar a evolução no processo de aprendizagem com mais pormenor.^{12,14,18,29,30,48}

Por fim, uma ressalva para o facto de que o ensino e avaliação dos pais deve ser documentado no processo da criança, assim como as estratégias implementadas ou considerações importantes contribuindo para a transmissão sistematizada da informação sobre o processo em curso e promovendo a continuidade de cuidados e o sucesso da educação parental.^{17,40} 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-its* ou quadros brancos.^{12,17}

Discussão

Esta *scoping review* permitiu mapear a literatura existente sobre a intervenção do enfermeiro na educação parental no cancro pediátrico, e veio demonstrar: 1) um franco investimento na investigação desta temática, sobretudo nos últimos anos; 2) uso recente de metodologias quantitativas e estudos comparativos sobre satisfação ou eficácia de determinada estratégia ou recurso; 3) evidência de criação e/ou implementação de projetos de educação parental em vários âmbitos que podem servir de gatilho para a sistematização deste processo de aprendizagem. Ainda, cremos ter ultrapassado as limitações do único estudo de revisão encontrado na pesquisa inicial e que levaram à realização desta

ScR, ao obter uma amostra muito significativa de publicações recentes, pertinentes e inseridas especificamente no universo do cancro pediátrico.

O diagnóstico é o marco inicial do percurso da criança e dos pais na doença oncológica: dele dependem as necessidades de cuidados da criança e, conseqüentemente, 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 EOP.

Embora fosse esperada a menção à intervenção do enfermeiro por a termos definido como critério de inclusão, foi claro a ênfase que a maioria dos autores deu à função desempenhada por este profissional. O *focus group* de Dobrozi et al. (2019), que definiu oito marcos educacionais e determinou, para cada marco, qual o membro da equipa multidisciplinar mais adequado para fornecer informações específicas, alocou o enfermeiro em todos eles, à exceção da avaliação psicossocial.¹⁵

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. Todas as publicações incluídas enquadram-se em pelo menos um destes pilares, e a grande maioria faz referência às características da comunicação como complemento aos conhecimentos, habilidades ou estratégias em estudo.

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 barreiras à comunicação, um ambiente favorável, EOP e pais (física e emocionalmente) disponíveis para o processo educacional e um plano de intervenção adaptado aos objetivos da intervenção.^{12,14-16,18-22} Das 15 publicações que referiram recomendações e orientações transversais, todos os autores foram consensuais na referência à linguagem utilizada, à cadência do discurso e à disponibilidade dos pais e dos profissionais para a aprendizagem. Algumas orientações foram também mencionadas em publicações dirigidas a outros assuntos (n=10), o que vem reforçar a sua transversalidade. Já uma das barreiras mencionada nas revisões de Rodgers et al. (2016) e de Wolf (2019) foi a presença da criança, por considerarem que esta pode desviar a atenção dos pais e comprometer a aprendizagem.^{12,14} Esta opinião é, no entanto, contrariada pelo único estudo que faz

referência específica ao local de intervenção – sala externa à unidade de internamento da criança –, o qual refere que nenhum pai aderiu à sessão de educação por não querer sair da presença do filho em circunstância alguma.⁴⁵

Esta revisão veio validar a noção empírica de que a educação parental é um processo complexo, com uma vastidão de informação que é necessário fornecer aos pais. Trinta e oito publicações debruçaram-se sobre os tópicos a abordar no processo de capacitação dos pais, todas com foco na comunicação do diagnóstico e ajuste ao mesmo, a partir do qual se pode desenrolar o restante processo educacional. A maioria dos estudos incluídos foi coerente no reconhecimento de assuntos essenciais, como: plano de tratamento (n=11), febre (n=10) e prevenção de contaminação (n=16), como e quando ligar à equipa de saúde (n=9), cuidados com o CVC (n=14), regime medicamentoso (n=15) e efeitos laterais da doença e tratamento (n=21). Vários autores priorizaram a transmissão de informação ao longo do processo de doença em tópicos primários, secundários e terciários, em analogia com a pertinência da informação ao longo do processo de doença.^{3,5,12,15,17,18,51} Dentro dos tópicos primários, quatro publicações de consensos de peritos determinaram as competências essenciais à segurança da criança em casa – as *survival skills* que devem ser abordadas até à primeira alta hospitalar da criança após o diagnóstico.^{3,5,15,18} Outras temáticas de abordagem mais tardia, denominadas de tópicos secundários ou terciários, incluem a nutrição, a fertilidade, o suporte e gestão familiar, o *coping* emocional, a reinserção escolar e social e o acompanhamento clínico na fase de *follow-up*.^{5,15,18,26-29}

Além da priorização atrás referida, os peritos envolvidos no estudo de Haugen et al. (2016) identificaram tópicos essenciais específicos para três tipos de cancro: leucemia/linfoma (oito tópicos), tumores sólidos (sete tópicos) e tumores do SNC (12 tópicos).³ À exceção destes autores, nenhuma outra publicação diferenciou os assuntos recomendados por patologia oncológica ou por faixa etária pediátrica, não fazendo inclusive referência a esses critérios na metodologia.

Não sendo estanque, a educação parental tem um marco inicial definido – o diagnóstico – e outras fronteiras cronológicas orientadoras como o primeiro regresso a casa, um mês após o diagnóstico e o fim do tratamento que permitem ao EOP planear as suas intervenções consoante o tempo de que dispõe e os conhecimentos e habilidades que precisa transmitir.^{5,12,15,18,21,30,31,33,38,44} Sabendo que eventos de

crise ou períodos de transição devem traduzir-se em oportunidades de intervenção, cabe ao EOP identificar esses momentos e planear a intervenção mais adequada.^{26,30} Ainda, o reforço dos conhecimentos e instruções deve ocorrer nas visitas de acompanhamento, em contexto hospitalar ou domiciliário.^{38,40}

Em relação às estratégias de educação parental, esta foi a categoria mais abrangente, com um total de 41 publicações com referência a intervenções ou recursos utilizados neste processo educacional. Sendo a comunicação uma competência basilar, é compreensível que as estratégias verbais sejam referidas em todos os estudos como complemento a qualquer outra estratégia implementada. Mais breve ou mais aprofundadamente, todas as publicações destacam a linguagem simples, discurso fluido e adequação ao público-alvo como essenciais à transmissão de informação. Porém, estas orientações surgem de forma muito genérica, prevendo que o enfermeiro já possua competências comunicacionais para as concretizar.

Já os materiais escritos surgem como os mais utilizados, pela sua capacidade de adaptação a vários assuntos ou especificidades, por concretizarem um recurso de baixo custo, fácil acesso e que permite perpetuar a informação fornecida pelos profissionais.^{15,16,20,23,34,35,37} A quantidade de publicações que refere a utilização de folhetos, manuais e outros formatos escritos (n=26) demonstra o investimento que se mantém nesta fonte de informação, bem como a preferência dos pais por este tipo de recursos ou a recomendação do mesmo recurso de referência – o *COG Family Handbook* – por instituições diferentes.^{15,16,23,36,37}

Acompanhando a evolução tecnológica, os vídeos educativos, folhetos *online* ou páginas *web* têm desempenhado um papel fundamental no acesso generalizado à informação.^{14,38-43,52} 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.^{12,14,41,45} A recente implementação de programas interativos, videojogos e simuladores de alta fidelidade na promoção da gestão do regime terapêutico na doença oncológica pediátrica tem também registado resultados motivadores quanto à eficácia e satisfação das crianças e pais com os recursos utilizados.⁴⁶⁻⁴⁸ Dos vários estudos que remetem para a utilização de ferramentas *web* (n=11), todos incluem o enfermeiro como veículo de instrução e motivação para adesão às mesmas, o que implica que estes profissionais sejam dotados de competências tecnológicas, assim

como a existência de recursos humanos e materiais suficientes para implementar estes recursos.^{4,15,21,23}

Não sendo os meios audiovisuais e tecnológicos ainda acessíveis a toda a população, as estratégias verbais e escritas continuam a merecer especial destaque e a constituir a metodologia educacional padrão.^{39,44,53}

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, treinar e aperfeiçoar determinada habilidade.^{30,40,48,49} Estas intervenções de ensino, instrução e treino, mencionadas em 17 publicações, são da responsabilidade do EOP. A sua presença é também uma mais-valia na supervisão do desempenho, facilitando a assimilação e integração do comportamento através da validação e reforço positivo.^{43,45}

Apesar da vasta referência às estratégias e recursos a utilizar, são poucos os estudos que avaliam a adequação e eficácia dos mesmos. É também escassa a associação entre a estratégia recomendada para o ensino sobre determinado tópico, ou quais as características que permitiriam ao enfermeiro seleccionar o recurso que melhor se adequa à sua intervenção. À semelhança das publicações sobre os tópicos a abordar, apenas uma das 41 publicações que se debruçam sobre as estratégias de educação parental – o único estudo da revisão de Putranto & Rochmawati (2020) que se aplica à oncologia pediátrica – define um grupo de participantes específico (adolescentes).⁴⁶ Nas restantes, referem-se aos participantes como pais ou cuidadores de crianças com cancro, independentemente da faixa etária, tipo de cancro ou outras características desenvolvimentais. Mesmo os estudos integrantes dos estudos de revisão não restringem ou classificam os participantes no estudo ou o âmbito da revisão.

Tão importante como diagnosticar e intervir é a avaliação e registo destas intervenções. Apesar de não estarem referidos métodos de avaliação em todas as publicações sobre intervenções ou recursos, na sua maioria é mencionada a importância da avaliação do processo. 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.^{17,18,42,48} Já nas intervenções de instrução e treino, as *checklist* surgem como o método de avaliação mais frequente e recomendado na avaliação e registo do progresso educacional dos

pais, sendo bem aceite pelos cuidadores por lhes demonstrar o caminho percorrido, reconhecer o seu esforço e incentivá-los a continuar.^{12,18,23,29,30,37,48}

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.^{12,17,40}

Ao analisarmos as referências ao contexto de atuação, constatamos que as publicações incluídas na revisão não são perentórias quanto à preferência ou eficácia de um contexto de intervenção em detrimento de outro. Na revisão de Rodgers et al. (2016), os pais referem ser mais capazes de processar as informações de forma eficaz quando estas são transmitidas durante o período de internamento, provavelmente pelo maior número de oportunidades de contacto e por este contexto proporcionar oportunidades de intervenção sem pressa, em sessões curtas e frequentes.¹⁴ Por outro lado, o contexto domiciliário também é defendido por vários autores: a visita domiciliária como estratégia de preparação para o regresso a casa ou de validação das competências e suporte em contexto real.^{26,30,31} O contexto domiciliário está também inerente aos recursos físicos, uma vez que estes suportam a transição dos cuidados para o domicílio e permitem a validação da informação e o recurso a fontes de informação consistentes e fidedignas. Na maioria das publicações revistas, é feita referência a ambos os contextos de cuidados – hospitalar e domiciliário – o que sustenta a ideia de que o EOP deve usufruir de todas as oportunidades de contacto com a criança e família para a educação parental, ou então criar essas mesmas oportunidades caso preveja que o processo educacional perde o ritmo necessário à capacitação dos cuidadores.

Conclusões

A educação dos pais ocorre durante todo o processo da doença, respeitando a fase de ajuste do diagnóstico e intervindo em momentos de eventos de crise e períodos de transição. Assim, revela-se um processo exigente tanto para os pais da criança com cancro, como para os enfermeiros.

Acreditamos que a heterogeneidade dos tópicos educacionais vem ao encontro da complexidade da gestão do regime terapêutico de uma criança com cancro. No entanto, a consistência nas conclusões de vários autores valida a transversalidade dos conhecimentos e competências necessários a

transmitir aos pais. As instituições ou contextos de oncologia pediátrica podem, a partir desses aspectos consensuais, desenvolver futuras investigações para construir e validar o seu instrumento orientador da educação parental para cada criança recém-diagnosticada.

Deste estudo destacamos:

- A educação parental na criança com cancro é uma responsabilidade-core do enfermeiro de oncologia pediátrica.
- Os pais só estarão disponíveis e capazes para a aprendizagem após o ajuste emocional ao diagnóstico.
- As survival skills devem ser ensinadas antes do primeiro regresso a casa da criança após o diagnóstico.
- Os recursos verbais, escritos e audiovisuais constituem as estratégias de educação parental padrão.
- Os recursos tecnológicos são de privilegiar para o acesso à informação e para a promoção de aprendizagem de habilidades.
- Os tópicos e estratégias reconhecidos pela literatura permitem construir, testar e ajustar um instrumento de educação parental que promova a transição saudável para um papel parental complexo efetivo.

Com esta ScR, consideramos ter facilitado a compreensão e divulgação do conhecimento sobre a educação parental em oncologia pediátrica. 

Conflitos de interesses

As autoras declaram não possuir quaisquer conflitos de interesse.

Financiamento

Esta pesquisa não recebeu nenhum contributo específico de agências de financiamento nos sectores público, comercial ou sem fins lucrativos.

Referências Bibliográficas

1. Lippert M, Semmens S, Tacey L, Rent T, Defoe K, Bucsis M, Lafay-Cousn L. The Hospital at Home Program: no place like home. *Curr. Oncol.* 2017; 24(1).
2. 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):116-126. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/2303/efb706f2fb5acab64fc997a3ceb5b19b0e99.pdf?_ga=2.250462405.2146138385.1579993341-1604266402.1571951219 (acedido em 14 de maio 2020).
3. 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. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016; 33(6): 405-413.
4. Landier W, Ahern J, Barakat L, Bahtia S B, Bingen K, Bondurant P, Cohen S. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: consensus recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016; 33(6): 422-431.
5. Rodgers C, Bertini V, Conway M, Crosty A, Filice A, Herring R, Hockenberry M. Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: a report from the Children's Oncology Group. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2018; 35(4): 235-246.
6. Alderfer M, Mougianis I, Barakat L, Beele D, DiTaranto S, Hwang H, Kazak A. Family Psychosocial Risk, Distress, and Service Utilization in Pediatric Cancer – predictive validity of the psychosocial assessment tool. *Canc.* 2009; 115(18 suppl): 4339-4443.
7. Altay N, Kilcarslan E, Sari Ç, Kisecek Z. Determination of Social Support Needs and Expectations of Mothers of Children With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2014;31(3).
8. Alves D, Guirardello E, Kurashima A. Stress Related To Care: The Impact of Childhood Cancer on the Lives of Parents. *Rev. Lat. Am. Enfermagem.* 2013;21(1): 356-362.
9. Benedetti G, Higarashi I, Sales C. Vivências de Pais/Mães de Crianças e Adolescentes com Câncer: uma abordagem fenomenológico-existencial heideggeriana. *Text. Context. Enferm.* 2015;24(2): 554-562.
10. Clarke J, Fletcher P, Schneider M. Mothers' Home Health Care Work When their Children Have Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2005;22(5): 365-373.
11. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and their Parents. *Psycho-Oncology.* 2006; 15(9): 805-816.
12. Wolf K M. The Transition from Health to Illness: Best Practices For Education of Parents with Children Newly Diagnosed with Cancer. *Nursing Capstones*, 233. 2019. Disponível em: <https://commons.und.edu/nurs-capstones/233> (acedido em 14 maio 2020).
13. Joanna Briggs Institute,. JBI's Reviewers Manual. 2020 Disponível em: <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL> (acedido em 10 janeiro 2020).
14. Rodgers C, Laing C, Herring R, Tena N, Leonardelli A, Hendricks-Ferguson V. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: a systematic review. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016; 33(6): 432-446.
15. Dobrozi, S., Tomlinson, K., Chan, S., Belongia, M., Herda, C., Maloney, K., Bingen, K. Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: a quality improvement initiative. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2019;36(2): 103-118.
16. Landier W, Leonard M, Ruccione K S. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: nursing discipline. *Pediatr. Blood. Cancer.* 2013; 60: 1031-1036.
17. Withycombe J, Andam-Mejia R, Dwyer A, Slaven A, Windt K, Landier W. A Comprehensive Survey of Institutional Patient/Family Educational Practices for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: a report from the Children's Oncology Group. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016;33(6): 414-421.
18. Haugen M, Zupanec S, Landier W. Improving care through patient and family education in pediatric oncology, in: Hinds, P, L. Linder, Pediatric oncology nursing: defining care through science. Springer, Switzerland; 2020; 95-106.
19. Kelly K, Withycombe J, Stegenga K, Rodgers C. The Why Behind the Questions: Question-asking in parents of children newly diagnosed with cancer – a report from the Children's Oncology Group. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2018; 43: 23-28.
20. Kramer R, Perin G. Patient Education and Pediatric Oncology. *Nurs Clin North Am.* 1985; 20(1): 31-48.

21. Volz N. Effective and Compassionate Communication Between Hospital Staff and Parents of Children with Newly Diagnosed Cancer. 2010. All Regis University Theses, 524. Disponível em: <https://epublications.regis.edu/theses/524> (acedido em 14 maio 2020).
22. Eden O, Black I, MacKinlay G, Emery A. Communication with Parents of Children with Cancer. *Palliat. Med.* 1994; 8(2); 105-114.
23. Silva-Rodrigues F, Nascimento L, Kurashima A. Informações aos Pais em Oncologia Pediátrica e as Intervenções Educativas do Enfermeiro: revisão integrativa. *Revista Enfermagem UFPE*; 2016; 10(6); 2167-76.
24. Haugen M, Skeens M, Hancock D, Ureda T, Arthur M, Hockenberry M. Implementing a Pediatric Oncology Nursing Multisite Trial. *J Spec. Pediatr. Nurs*; 2020; e12293, 1-6.
25. Haugen M, Skeens M, Hancock D, Ureda T, Arthur M, Hockenberry M. Nurse-Led Parent Educational Discharge Support Strategies (PEDSS) for Children Newly Diagnosed With Cancer. 2020. Disponível em: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03227068> [2017] (acedido em 14 maio 2020).
26. Auger K, Kenyon C, Feudtner C, Davis M. Pediatric Hospital Discharge Interventions to Reduce Subsequent Utilization: a systematic review. *J. Hosp. Med.* 2014; 9(4), 251-60.
27. Jacob E. Making the Transition from Hospital to Home: caring for the newly diagnosed child with cancer. *Home Care Provid.* 1999; 4(2); 67-75.
28. Uzun Z, Küçük S. Side Effects of Chemotherapy in Children with Cancer: effects of nursing training administered to caregivers. *J. Adv. Nurs.* 2019; 36(4); 37-44.
29. Kline N E. Implementing a Computerized Teaching Documentation Tool for Pediatric Oncology Patients and Families. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 1996; 13(4); 232-234.
30. Altounji D, McClanahan R, O'Brien R, Murray P. Decreasing Central Line-Associated Bloodstream Infections Acquired in the Home Setting Among Pediatric Oncology Patients. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2020; 37(3); 204-11.
31. Yilmaz M, Ozsoy S. Effectiveness of a Discharge-planning Program and Home Visits for Meeting the Physical Care Needs of Children with Cancer. *Supp. Care Cancer.* 2009; 18; 243-53.
32. London F. How to Prepare Families for Discharge in the Limited Time Available. *Pediatr. Nurs.* 2004; 30(3); 212-27.
33. Rodrigues J, Júnior A, Siqueira F. Consulta de Enfermagem em Oncologia Pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. *Cuidado é Fundamental Online*; 2020 (12); 211-21. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7569/pdf> (acedido em 14 maio 2020).
34. Heiney S, Wells L. Developing, Implementing, and Evaluating a Handbook for Parents of Pediatric Hematology/oncology Patients. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 1995; 12(3); 129-34.
35. Reed K. Helping Parents Understand Diagnostic and Treatment Conference Information. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 1991; 8(4); 186-88.
36. Children's Oncology Group. Children's Oncology Group Family Handbook (2.ª ed.). St. Baldrick's Foundation. 2011. Disponível em: https://www.childrensoncologygroup.org/downloads/English_COG_Family_Handbook.pdf (acedido em 14 maio 2020).
37. Wilson Smith M, Sachse K, Perry M. 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. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2018; 35(5); 368-74.
38. Di Giuseppe G, Pole J, Abla O, Punnett A. Impact of Videotaped Information on the Experience of Parents of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *J. Cancer. Educ.* 2019.
39. Raybin J, Suhong T, King N, Simms W, Giller R, Montgomery K, Hendricks – Ferguson V. 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. *Clin. J. Oncol. Nurs.* 2019; 23(3); 295-300.
40. Engelke Z. Discharge Instructions: Parent Teaching – Bone Marrow Transplantation in Children and Adolescents. Glendale: Cinahl Information Systems. 2017a. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707836&lang=pt-br&site=nrc-live> (acedido em 14 maio 2020).
41. Engelke Z. Parent Teaching: Long-Term Effects of Chemotherapy in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. 2017b. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707195&lang=pt-br&site=nrc-live> (acedido em 14 maio 2020).
42. Engelke Z. Parent Teaching: Children Undergoing Chemotherapy. Massachusetts: Cinahl Information Systems. 2018a. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707200&lang=pt-br&site=nrc-live> (acedido em 14 maio 2020).
43. Sitaresmi M, Mostert S, Gundy C, Ismail D, Veerman A. A Medication Diary-book for Pediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia in Indonesia. *Pediatr. Blood Cancer.* 2013; 60(10); 1593-97.
44. Bensink M, Wootton R, Irving H, Hallahan A, Theodoros D, Russell T, Barnett A. 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 Serv. Res.* 2007; 1-8.
45. Fenske R. Tablet Computer Use at the Bedside in a New Patient/Family Education Program. *J Hosp Librariansh.* 2019; 19(2); 110-28.
46. Putranto D, Rochmawati E. Mobile Applications for Managing Symptoms of Patients with Cancer at Home: a scoping review. *Int J Nurs Pract.* 2020; e12842; 1-14.
47. Coyne K, Trimble K, Lloyd A, Petrando L, Pentz J, Van Namen K, Laing C. Interventions to Promote Oral Medication Adherence in the Pediatric Chronic Illness Population: a systematic review from the Children's Oncology Group. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2019; 36(3); 219-35.
48. Rosenberg C, Terhaar M, Ascenzi J, Walbert A, Kokoszka K, Perretta J, Miller M. Becoming Parent and Nurse: high-fidelity simulation in teaching ambulatory central line infection prevention to parents of children with cancer. *Jt. Comm. J. Qual. Patient. Saf.* 2017; 43(5); 251-58.
49. Engelke Z, Smith N. Parent Teaching: Home Care – Enteral Nutrition in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. 2017. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707189&lang=pt-br&site=nrc-live> (acedido em 14 maio 2020).
50. Featherston S, Rozo B, Buzanga D, Garcia A, Greene J, Salvador L, O'Hanlon-Curry J. Integrating the Patient and Caregiver Voice in the Context of Pediatric, Adolescent, and Young Adult Care: a family-centered approach. *Patient Exp. J.* 2018; 5(2); 91-6.
51. Hawkins J. Supportive Care: Managing Febrile Neutropenia. *Paed. Nurs.* 2009; 21(4); 33-7.
52. Engelke Z. Parent/Family Teaching: Leukemia in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. 2018b. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707530&lang=pt-br&site=nrc-live> (acedido em 14 maio 2020).
53. Tang S, Landery D, Covington G, Ward J. The Use of a Video for Discharge Education for Parents After Pediatric Stem Cell Transplantation. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2019; 36(2); 93-102.