



Universidade de Brasília – UnB
Faculdade de Ceilândia- FCE
Curso de Enfermagem

THAIS BORGES ROSA

**CONSTRUÇÃO DE MATERIAIS INFORMATIVOS PARA FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL: REVISÃO DE
ESCOPO**

Brasília - DF

2020

THAIS BORGES ROSA

CONSTRUÇÃO DE MATERIAIS INFORMATIVOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL: REVISÃO DE ESCOPO

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem apresentado à Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientação: Prof^a Dr^a. Adriana Maria Duarte

Brasília – DF

2020

ROSA, Thais Borges.

Construção de materiais informativos para famílias de crianças/adolescentes com câncer no Brasil: revisão de escopo / Thais Borges Rosa. Brasília, 2019. 34p.

Universidade de Brasília. Faculdade de Ceilândia. Graduação em Enfermagem.

Título em inglês: Development of informative materials for families of children / adolescents with cancer in Brazil: scope review.

1. Neoplasias; 2. Criança; 3. Adolescente; 4. Família; 5. Informação; 6. Enfermagem; 7. Educação em saúde.

ROSA, Thais Borges. Construção de materiais informativos para famílias de crianças/adolescentes com câncer no Brasil: revisão de escopo.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: _____/_____/_____

Comissão Avaliadora

Prof^a. Dr^a. Adriana Maria Duarte
Universidade de Brasília/ Faculdade de Ceilândia
Orientadora

Prof^a. Dr^a Priscilla Roberta Silva Rocha
Universidade de Brasília/ Faculdade de Ceilândia
Membro Convidado

Prof^a. Dr^a. Ana Cláudia A. V. Torres
Universidade de Brasília/ Faculdade de Ceilândia
Membro Convidado

Dedico este trabalho a todas as crianças e adolescentes, assim como aos seus familiares, que juntos enfrentam o tão temido universo da Oncologia. Dedico, ainda, a todos os profissionais de Enfermagem que se fazem presentes nessas jornadas, contribuindo para o alívio do sofrimento.

AGRADECIMENTOS

A Deus e a espiritualidade amiga, por iluminarem meu caminho, guiarem meus passos e serem fontes inesgotáveis de força para os dias difíceis.

Aos meus pais, Tânia e Roberto, por acompanharem de perto minha trajetória, enxugando minhas lágrimas e compartilhando sorrisos; por me apoiarem em meus sonhos, se dedicarem incessantemente para que meus objetivos pudessem ser alcançados e por serem meu porto seguro, meus exemplos e inspiração. Minha gratidão por vocês jamais será suficientemente expressa em palavras!

Ao meu namorado, Marcus Alisson, que foi meu companheiro durante todo o período da graduação. Obrigada por estar sempre disposto a me ajudar, por ser meu ombro amigo, por partilhar comigo minhas conquistas, me incentivar a prosseguir diante das dificuldades e por ser o melhor monitor acadêmico que eu poderia ter!

Às amigas que a graduação me proporcionou, Maria Eduarda, Paloma Tyelle e Karolina, que estiveram comigo se dedicando para alcançar o mesmo objetivo. Obrigada pela parceria durante esses anos, meus dias na universidade não teriam sido os mesmos sem vocês!

A todos os outros familiares e amigos, agradeço pela preocupação, pela compreensão, pela paciência ao ouvir meus desabafos, pelas palavras de ânimo, pelo apoio e pela torcida para o meu sucesso.

A todos os docentes da Universidade de Brasília que conheci, por terem me apresentado um novo mundo e serem meus guias ao longo da jornada, por me servirem de exemplo e terem contribuído ricamente com a minha formação profissional.

À minha orientadora, Adriana Maria Duarte, por abraçar meus projetos e estar comigo em suas realizações. Obrigada por toda a dedicação, por toda a paciência, por todos os conselhos e por todas as diversas vezes que desempenhou um papel muito além de uma orientadora. Você é um grande exemplo de Enfermeira e uma inspiração!

“Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim”.

Chico Xavier

RESUMO

Introdução: o câncer é uma patologia envolta em consideráveis repercussões, tanto na vida daquele que adoece como na dos familiares cuidadores, demandando da equipe multiprofissional de saúde o suporte ao paciente e sua família. Nesse contexto, a informação torna-se uma importante aliada para o enfrentamento da doença. **Objetivo:** analisar a produção científica de profissionais de saúde na área de construção de materiais informativos para famílias de crianças/adolescentes com câncer no Brasil. **Método:** *scoping review* ou revisão de escopo nas bases de dados MEDLINE, LILACS, SciELO, BDNF e, também, na plataforma do Google Acadêmico. Foram incluídas publicações que discorressem sobre a produção científica de materiais informativos voltados para famílias de crianças/adolescentes, com quaisquer tipos de câncer, em quaisquer fases do processo de tratamento. Publicações brasileiras, em português, no período de 1981 a 2020. Os dados foram analisados de forma descritiva. **Resultados:** as buscas resultaram em 354.724 estudos, dos quais sete compuseram a amostra final. Estes foram publicados entre os anos 2010 e 2020 e a maioria encontrava-se na plataforma Google Acadêmico. Artigos científicos se destacaram e a unidade federativa com maior número de publicações foi São Paulo. Todos os autores foram enfermeiros e o estudo metodológico se sobressaiu. Grande parte dos estudos produziu materiais e realizou sua validação, tendo destaque as cartilhas. Observou-se, na literatura científica nacional, a valorização do fornecimento de informações fidedignas, que sejam transmitidas de forma clara para paciente e família, promovendo seu envolvimento ao longo de todas as etapas do tratamento oncológico. **Conclusão:** apesar do escasso número de estudos identificados e analisados no período determinado, foi possível sintetizar as evidências de que, por meio do fornecimento de informações, os profissionais de saúde são capazes de cooperar diretamente para o bem-estar da família e do paciente oncológico infantojuvenil.

Palavras-chave: Neoplasias; Criança; Adolescente; Família; Informação; Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: cancer is a pathology involved in considerable repercussions, both in the life of the person who falls ill and in that of family caregivers, demanding support from the multiprofessional health team for the patient and his family. In this context, information becomes an important ally for coping with the disease. **Objective:** to analyze the scientific production of health professionals in the construction of informational materials for families of children / adolescents with cancer in Brazil. **Method:** scoping review or scope review in the MEDLINE, LILACS, SciELO, BDEFN databases and also in the Google Scholar platform. Publications that discussed the scientific production of informational materials aimed at families of children / adolescents, with any type of cancer, were included in any stages of the treatment process. Brazilian publications, in Portuguese, from 1981 to 2020. The data were analyzed descriptively. **Results:** the searches resulted in 354,724 studies, of which seven made up the final sample. These were published between the years 2010 and 2020 and most were on the Google Scholar platform. Scientific articles stood out and the federative unit with the largest number of publications was São Paulo. All authors were nurses and the methodological study excelled. Most of the studies produced materials and validated them, highlighting the booklets. It was observed, in the national scientific literature, the valuation of the supply of reliable information, which is transmitted in a clear way to the patient and family, promoting their involvement throughout all stages of cancer treatment. **Conclusion:** despite the small number of studies identified and analyzed in the given period, it was possible to synthesize the evidence that, through the provision of information, health professionals are able to cooperate directly for the well-being of the family and the cancer patient children and youth.

Keywords: Neoplasms; Child; Adolescent; Family; Information; Nursing.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Fluxograma PRISMA do processo de busca na literatura. Brasília, 2020.....	18
FIGURA 2 – Quantidade de publicações por ano pesquisado. Brasília, 2020.....	19
FIGURA 3 - Quantidade de publicações por base de dados analisadas. Brasília, 2020.....	19
FIGURA 4 - Tipos de estudos desenvolvidos. Brasília, 2020.....	20
FIGURA 5 - Distribuição das publicações de acordo com a unidade federativa brasileira de origem. Brasília, 2020.....	20

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHRQ - *Agency for Healthcare Research and Quality*

BDEF - Base de Dados de Enfermagem

CIP - Cateterização intravenosa periférica

CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

DECS - Descritores em Ciências da Saúde

INCA – Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva

LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde

LLA - Leucemia Linfóide Aguda

MEDLINE - *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line*

MO – Medula óssea

MS – Ministério da Saúde

PCC - População, Conceito e Contexto

PRISMA – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis*

SciELO - *Scientific Electronic Library Online*

SOBOPE - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

TMO – Transplante de medula óssea

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
OBJETIVO.....	15
MÉTODO	16
RESULTADOS	18
DISCUSSÃO.....	23
CONCLUSÕES.....	26
REFERÊNCIAS	27
ANEXO A. Instrumento para coleta de dados (Ursi, 2005).....	32

INTRODUÇÃO

O câncer na criança e no adolescente, entre 0 e 19 anos, compreende um grupo de doenças que apresentam características próprias em relação ao tipo histológico e ao comportamento clínico, mas que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais ⁽¹⁾. Dados do Ministério da Saúde (MS) e do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA) apontam que no Brasil, em 2017, ocorreram, para o sexo masculino, 1.467 óbitos por câncer infantojuvenil para todas as neoplasias, com risco estimado de 44,46/milhão. No sexo feminino, houve 1.086 óbitos (34,30/milhão). As últimas estimativas realizadas por esses órgãos brasileiros, em 2019, apontam que no país, para cada ano do triênio 2020-2022, ocorrerão 4.310 casos novos no sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino ⁽¹⁾.

Mundialmente, os tipos de câncer mais comuns na criança e no adolescente são, respectivamente, as leucemias (28%), os tumores do sistema nervoso central (26%) e os linfomas (8%) ^(1,2). Quando diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, em torno de 70% das crianças/adolescentes podem ser curados ⁽³⁾. Mas, apesar da constante evolução dos protocolos de tratamento utilizados em oncologia pediátrica, a trajetória terapêutica do paciente e sua família ainda é árdua.

Na literatura nacional e internacional, muitos estudos discorrem sobre o impacto do diagnóstico na família e as percepções dos seus membros a respeito da terapêutica, mas, ainda são poucos aqueles que abordam os cuidados destinados a família e ao paciente com câncer, objetivando atenuar este impacto e contribuir para o seu enfrentamento ⁽⁴⁻⁶⁾.

O câncer é uma patologia envolta em consideráveis repercussões, tanto na vida daquele que adoece, como na dos familiares presentes ao longo de todo o processo, demandando da equipe multiprofissional de saúde o suporte ao paciente e sua família ⁽²⁾. A família representa uma rede de apoio de grande relevância para os pacientes oncológicos, sendo ainda mais importante em casos pediátricos, uma vez que esses não enfrentam a situação sozinhos. Os familiares desempenham papel positivo primordial no comprometimento e permanência junto à criança/adolescente

com câncer, promovendo ações de bem-estar e contribuindo com a recuperação da saúde ⁽⁷⁾.

Conforme o estágio do tratamento e a compreensão da doença, as reações emocionais da família podem ser diversas, alternando períodos de otimismo e esperança com períodos de desestruturação, impotência e percepção da ameaça de perda. Nessas situações, o apoio da equipe de saúde, por meio do auxílio as famílias no gerenciamento de seus sentimentos e do estabelecimento de um vínculo de confiança, é capaz de colaborar para minimizar as dificuldades enfrentadas por elas ⁽⁸⁾.

A adaptação durante esta trajetória é um desafio para todos e com o propósito de cooperar com este processo, a informação torna-se uma importante aliada na estratégia de enfrentamento da família ^(8,9). As estratégias de enfrentamento, ou estratégias de *coping*, são definidas como “o conjunto de estratégias para lidar com algo que é percebido pelo indivíduo como uma ameaça iminente, como uma sobrecarga às suas capacidades cognitivas e comportamentais do momento” ⁽¹⁰⁾.

Skinner et al (2003)⁽¹¹⁾, em uma pesquisa sobre a estrutura do enfrentamento, propôs o modelo “*Ways of Coping*”, que consiste de treze categorias de enfrentamento que podem ser identificadas na experiência dos indivíduos em situação de doença/hospitalização, sendo: desamparo (desânimo, pessimismo); esquiva (não envolvimento com a situação); isolamento social (manter-se distantes das pessoas); oposição (descarga e atribuição de culpa às outras pessoas); ruminação (foco passivo e repetitivo nos aspectos negativos da situação); delegação (reclamações, queixas e autopiedade); negociação (acordo entre suas necessidades e as restrições impostas pelo contexto da hospitalização); reestruturação cognitiva (mudança de percepção sobre a situação); busca de informações (aprender mais sobre a situação); busca de suporte (pais, amigos, profissionais, Deus); regulação da emoção (expressar suas emoções construtivamente); distração (atividades prazerosas) e resolução de problemas (ações para a resolução do problema).

Estas categorias também aparecem em resultados de estudos nacionais e internacionais sobre as estratégias de enfrentamento empregadas por famílias de

crianças/adolescentes com câncer durante o tratamento. Dentre elas, destaca-se a busca por informações ^(4,12,13).

Ao fornecer informações a respeito do diagnóstico, tratamento e complicações para os indivíduos em situação de doença, pode ocorrer redução das perturbações entre os familiares, promoção de um ambiente mais adequado, redução da ansiedade e aumento de sua sensação de controle. Além disso, a informação é capaz de empoderar os familiares para que sigam com os cuidados que o paciente demanda ⁽¹⁴⁾. Em saúde, o empoderamento pode ser entendido como o processo pelo qual as pessoas adquirem domínio sobre suas vidas, a partir de sua instrução, o que os torna mais bem preparados para administrar as adversidades no decurso do tratamento e para a realização do cuidado ^(4, 15).

A proximidade do paciente e seus familiares, proporcionada pela assistência de saúde, permite que os profissionais estabeleçam uma via informal de comunicação e que viabilizem a educação em saúde, facilitando o processo de empoderamento e enfrentamento. A educação em saúde é entendida como a promoção e preservação do bem-estar dos indivíduos. O enfermeiro, um destes profissionais, tem entre suas atribuições, a atuação como emissor de mensagens relativas à doença e ao seu tratamento, como por exemplo: abordar os cuidados usuais com o paciente em questão, esclarecer acerca dos efeitos colaterais causados pelos quimioterápicos e radioterápicos, ressaltar a importância do acompanhamento multiprofissional e sanar eventuais dúvidas que surjam no decorrer do processo ⁽¹⁶⁾.

Dessa maneira, ao reconhecer o papel fundamental desempenhado pela família da criança/adolescente, depreende-se a importância de que estas recebam informações de qualidade, por meio de profissionais qualificados, para que possam lidar com o diagnóstico de um câncer e suas consequências.

OBJETIVO

Analisar a produção científica de profissionais de saúde na área de construção de materiais informativos para famílias de crianças/adolescentes com câncer no Brasil.

MÉTODO

Para o desenvolvimento desta revisão, optou-se pelo método de *scoping review* ou revisão de escopo. Este tipo de estudo tem como objetivo mapear os principais conceitos que apoiam determinada área do conhecimento, examinar a extensão, alcance e natureza da investigação, sumarizar e divulgar os dados da investigação e identificar as lacunas de pesquisas existentes ⁽¹⁷⁾.

Para a realização da revisão de escopo foram percorridas cinco etapas: identificação da questão de pesquisa; busca por estudos relevantes; seleção de estudos; extração dos dados; e agrupamento, resumo e apresentação dos resultados ⁽¹⁸⁾.

Para a construção da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia População, Conceito e Contexto (PCC) ⁽¹⁸⁾. Foram definidos P – famílias de crianças e adolescentes com câncer; C - produção científica de materiais informativos; e C- câncer infantojuvenil no Brasil. Com base nessas definições foi estabelecida a seguinte pergunta norteadora: “*Qual a produção científica de profissionais de saúde na área de materiais informativos para famílias de crianças/adolescentes com câncer no Brasil?*”

Foram utilizados descritores controlados cadastrados nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), em inglês e português, sendo: “Criança” (Child), “Adolescente” (Adolescent), “Câncer/Neoplasia” (Neoplasm), “Informação” (Information), “Comunicação em Saúde” (Health Communication), “Educação em Saúde” (Health Education), “Validação” (Validation) e “Construção” (Construction). Para manter a coerência na busca das publicações e evitar possíveis vieses, os descritores foram utilizados isoladamente e associados, respeitando-se as características específicas de cada uma das bases de dados selecionadas. Para as combinações dos descritores foi empregado o operador booleano and.

Foram incluídos artigos originais, relatos de experiência, capítulos de livros, dissertações, teses e monografias, de abordagem quantitativa ou qualitativa, que discorressem sobre a produção científica de materiais informativos voltados para famílias de crianças/adolescentes, com quaisquer tipos de câncer, que estivessem em quaisquer fases do processo de tratamento. Incluíram-se apenas publicações com textos completos em português do Brasil, feitas por pesquisadores da área da saúde. Excluíram-se estudos realizados em outros países; as publicações que

abordavam câncer em adultos; artigos que versassem sobre materiais informativos voltados para a família da criança/adolescente, porém que não abordassem a temática do câncer infantojuvenil; textos que se repetissem nas bases de dados; e, publicações do tipo editoriais, estudos de caso e artigos de revisão.

As buscas foram realizadas entre novembro de 2019 e abril de 2020 nas seguintes bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line* (MEDLINE), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF). Além da busca em bases de dados pelas publicações científicas indexadas, explorou-se a literatura cinzenta (*Google Acadêmico*). As buscas foram limitadas ao período de 1981 a 2020. Este período foi escolhido, pois define o tempo de atuação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), desde a sua fundação, no Brasil ⁽¹⁹⁾.

Para a classificação do nível de evidência das publicações foi empregada a categorização da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) ⁽²⁰⁾. A qualidade das evidências é classificada em seis níveis, sendo: nível 1 – metanálise de estudos controlados; nível 2 – estudo com delineamento experimental; nível 3 – estudo com delineamento quase-experimental; nível 4 – estudo com delineamento não experimental; nível 5 – relatório de casos ou dados obtidos de forma sistemática, de qualidade verificável ou dados de avaliação de programas; e nível 6 – opinião de especialistas.

Os dados dos estudos selecionados foram extraídos com base no instrumento para coleta de dados validado por Ursi (ANEXO A) ⁽²¹⁾. Os estudos que atenderam aos critérios para fazer parte desta revisão foram mapeados por meio de uma planilha no programa Excel[®] com as seguintes informações: título da pesquisa; identificação dos autores; ano de publicação; local de realização do estudo; objetivos; resultados; conclusões e recomendações para a prática.

A apresentação dos resultados e discussão dos dados obtidos foi feita de forma descritiva, a fim de responder a pergunta norteadora proposta na revisão de escopo.

RESULTADOS

As estratégias de busca permitiram recuperar 15.472 estudos, sendo 19 destes replicados. A leitura com análise dos títulos e resumos, a fim de selecionar as publicações que fossem pertinentes à pergunta de revisão, resultou na manutenção de 10 estudos. Destes, 3 foram excluídos por não contemplarem em sua totalidade a pergunta de pesquisa dessa revisão. Portanto, a amostra final totalizou sete estudos (n=7), conforme Figura 1.

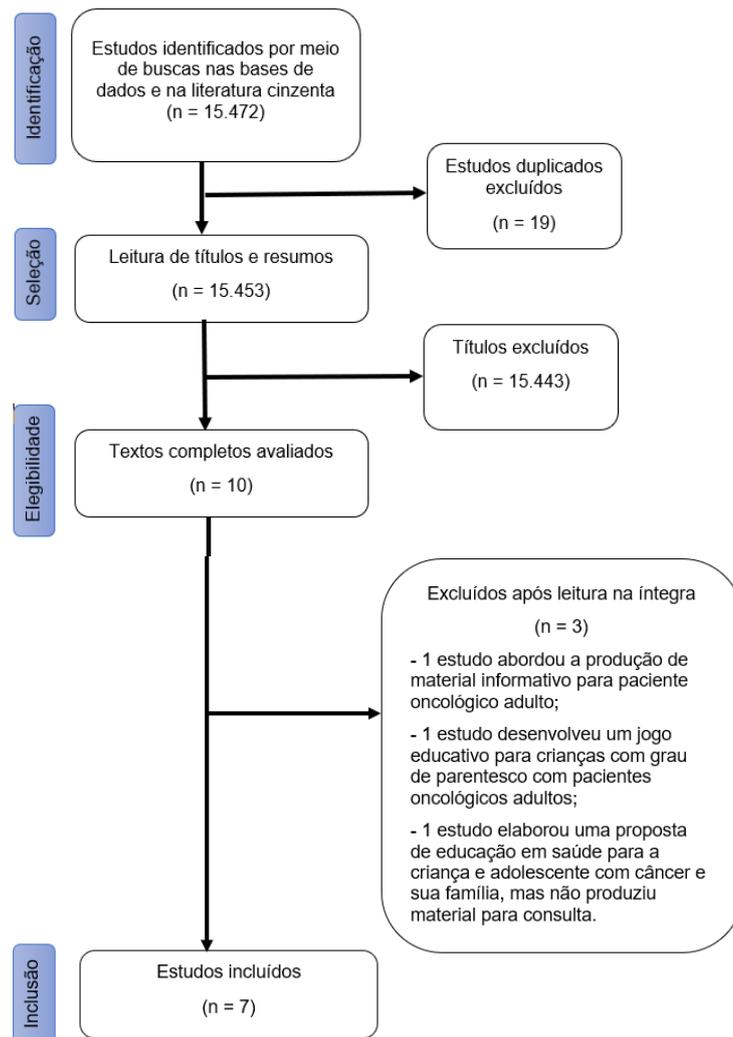


FIGURA 1 - Fluxograma PRISMA ⁽²²⁾ adaptado. Brasília, 2020.

Os sete estudos ⁽²³⁻²⁹⁾ selecionados nesta revisão de escopo foram publicados entre os anos 2010 e 2020 (dois estudos publicados em 2010, um publicado em 2011, um em 2016, um em 2018, um em 2019 e um em 2020) (Figura 2).



FIGURA 2 – Quantidade de publicações por ano pesquisado. Brasília, 2020.

Quanto as bases de dados analisadas (Figura 3), encontrou-se na literatura cinzenta o maior número de publicações (n=5) ^(24,25,26,27,29), sendo as outras publicações provenientes da busca na base SciELO (n=1) ⁽²³⁾ e LILACS (n=1) ⁽²⁸⁾.

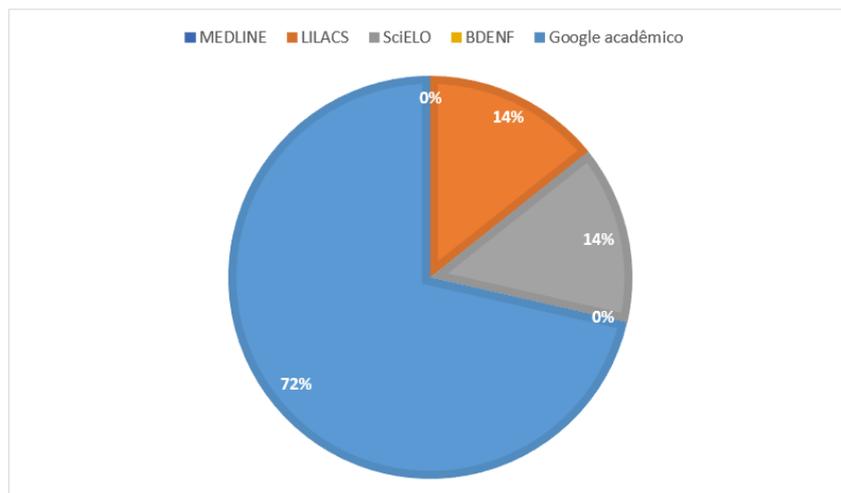


FIGURA 3 – Quantidade de publicações por base de dados analisadas. Brasília, 2020.

Dentre os tipos de estudos desenvolvidos (Figura 4), três (n=3) eram artigos científicos ^(23,25,29); dois (n=2) eram dissertações de mestrado ^(26,28); um (n=1), capítulo de livro ⁽²⁷⁾; e um (n=1) trabalho de conclusão de curso ⁽²⁴⁾.

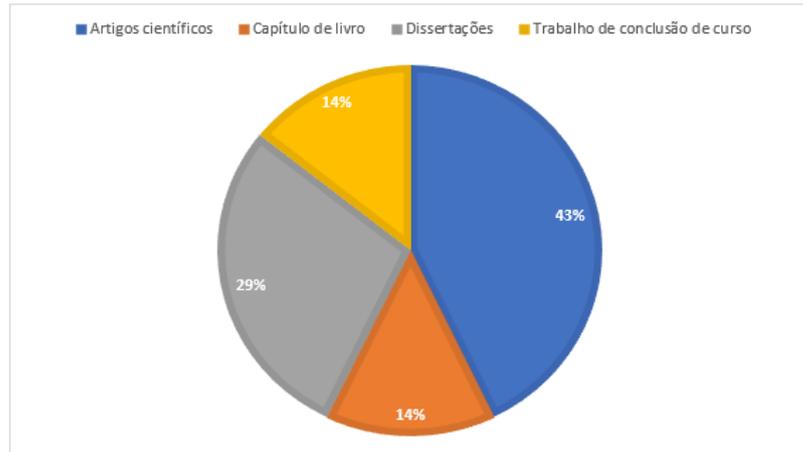


FIGURA 4 – Tipos de estudos desenvolvidos. Brasília, 2020.

No que se refere as unidades federativas brasileiras de origem das publicações (Figura 5), três (n=3) estudos foram realizados em São Paulo (23,25,27), um (n=1) no Rio de Janeiro (28), um (n=1) na Bahia (29), um (n=1) no Rio Grande do Sul (24) e um (n=1) no Amazonas (26).



FIGURA 5 – Distribuição das publicações de acordo com a unidade federativa brasileira de origem (30). Brasília, 2020.

Nesta revisão, foi analisada também a formação dos autores das publicações selecionadas e se os estudos foram produzidos por indivíduos de uma única profissão (produção uniprofissional) ou de duas ou mais profissões (produção multiprofissional). Assim, observou-se que a forma de produção uniprofissional foi absoluta (100%) e todos os autores dos materiais selecionados eram enfermeiros (23-29).

O tipo de método mais utilizado foi o estudo metodológico com abordagem quanti-qualitativa (n=4) (23,24,27,29). Identificou-se, também, um (n=1) relato de experiência (25); uma (n=1) pesquisa de campo com abordagem quantitativa (26); e uma (n=1) pesquisa exploratória com abordagem qualitativa (28). Realizou-se a classificação conforme preconizado pela *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) (21) e, de acordo com a análise, 71,43% (n=5) das publicações apresentaram nível de evidência 6 (23,24,26,27,29) e 28,57% (n=2) nível 5 (25,28).

A grande maioria dos estudos analisados nesta revisão de escopo (n=5), apresentou em comum os seguintes objetivos: elaborar materiais informativos e validá-los por profissionais e/ou pelo público ao qual se destina a produção, além de identificar as necessidades de informação de sua população-alvo (23,24,26,27,29). As demais publicações (n=2) objetivaram: descrever as experiências no desenvolvimento de diversas tecnologias educacionais sobre crianças e neonatos (25); e construir um instrumento de alta de transição hospital/domicílio, mas sem realização de validação (28).

Em relação aos tipos de materiais informativos produzidos, sobressaiu o desenvolvimento de cartilhas (n=5) (23,25,26,28,29), mas também foram desenvolvidos um manual (n=1) (24) e um *software* aplicativo (n=1) (27).

O público-alvo foi, em um dos estudos, o próprio paciente oncológico pediátrico em quimioterapia, além de seus familiares com graus de parentesco variados (23). Outro, dedicou-se unicamente aos familiares (25). Em outra publicação, a cartilha desenvolvida voltou-se para famílias/acompanhantes de crianças diagnosticadas com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), em tratamento quimioterápico, e para os profissionais de Enfermagem (28). Outra tecnologia educativa construída abrangeu apenas familiares de crianças com LLA em isolamento protetor (26). Uma pesquisa foi direcionada para familiares acompanhantes de crianças hospitalizadas

submetidas à cateterização intravenosa periférica, tanto em unidade oncológica, como em unidades de clínica médica e cirúrgica ⁽²⁹⁾. Duas publicações abordaram o transplante de medula óssea (TMO). Em uma delas, a população-alvo foi os familiares de crianças e adolescentes submetidos ao transplante autólogo e os próprios pacientes; enquanto a outra atendeu as necessidades das famílias de crianças e adolescentes que passaram por ambos os tipos de transplante (autólogo e alogênico) ^(24, 27).

As temáticas abordadas pelos materiais informativos desenvolvidos foram listadas no quadro 1, a seguir, e estão relacionadas ao título do material construído sugerido pelos autores.

QUADRO 1 – Temáticas abordadas pelos materiais informativos desenvolvidos e seus respectivos títulos. Brasília, 2020.

Título do material informativo	Temáticas abordadas
“Material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares” ⁽²³⁾	Informações sobre o câncer, o tratamento quimioterápico, exames, efeitos colaterais e cuidados.
“Transplante de medula óssea autogênico em crianças e adolescentes: orientações para pacientes e familiares” ⁽²⁴⁾	Definições sobre medula óssea, hemocomponentes e tipos de transplante. Orientações sobre o procedimento de TMO, complicações e cuidados domiciliares após TMO autogênico.
“Quimioterapia: orientações para a família” ⁽²⁵⁾	Conceitos sobre câncer, quimioterapia, reações adversas, enfrentamento de dificuldades socioeconômicas, vida escolar do paciente e cuidados.
“Isolamento protetor - cuidados a criança com leucemia: Orientações aos familiares” ⁽²⁶⁾	Informações sobre transfusão de hemocomponentes, sinais e sintomas da LLA, tratamento, isolamento protetor e cuidados.
“TMO – App” ⁽²⁷⁾	Definições do sistema hematopoiético e conceitos de transplante, indicações do TMO, papel da equipe multiprofissional, sinais de alerta, informações sobre pré-TMO, o dia do TMO e o pós-TMO.
“Instrumento de alta de transição hospital/domicílio – roteiro sistematizado dos cuidados à criança com LLA” ⁽²⁸⁾	Diagnósticos de enfermagem relacionados ao paciente com LLA, os resultados esperados e as ações/intervenções de enfermagem. Aspectos biopsicossocioespirituais do paciente.
“Punção venosa periférica	Conceitos relacionados a CIP, explicação sobre o procedimento e

para família” ⁽²⁹⁾	estratégias para auxiliar os familiares a reduzirem o estresse.
-------------------------------	---

A partir da exploração dos materiais informativos concebidos, evidenciou-se que estes constituíram estratégias eficazes de educação em saúde, nas quais os profissionais transmitem os conhecimentos adquiridos, junto aos familiares de crianças e adolescentes com câncer; promovem mudanças comportamentais em relação ao enfrentamento da doença e do tratamento; e aproximam os cuidadores da realidade vivenciada pelos pacientes.

Os estudos selecionados registraram ainda a necessidade de constante atualização por parte da equipe de saúde para que o objetivo de educar, instruir e fornecer informações atuais seja sempre alcançado^(23,26). Foi recomendado também que os profissionais não se esqueçam da humanização e que as ferramentas de apoio à família de crianças/adolescentes com câncer estejam plenamente adequadas ao público final, sendo capaz de suprir de forma eficiente suas necessidades, visto que se encontram em situação de vulnerabilidade holística^(24,25,27,28,29). Todos os autores almejam que mais materiais como esses sejam produzidos⁽²³⁻²⁹⁾.

DISCUSSÃO

Esta revisão de escopo reuniu produções científicas de materiais informativos destinados a familiares de crianças e adolescentes com câncer que abordam, sobretudo, esclarecimentos e definições sobre os diferentes tipos de câncer; orientações a respeito de procedimentos pelos quais os pacientes serão submetidos; reações adversas em consequência das múltiplas modalidades de tratamento; e orientações sobre os cuidados que podem ser prestados pela família.

A família é o grupo social de maior relevância para o sujeito e sua referência é primordial. Dentre os diversos papéis desempenhados por esse grupo, destaca-se o modo como a família resguarda a saúde de seus membros diante de adversidades e conflitos, prezando pela sua integridade física e psicológica⁽³¹⁾. Os pais de crianças/adolescentes com câncer consideram que se manter informados é uma responsabilidade central de bons pais e uma maneira essencial para atuarem como cuidadores de seus filhos⁽³²⁾.

Observou-se na literatura científica nacional a valorização do fornecimento de informações fidedignas, que sejam transmitidas de forma clara para a família do paciente e que, conseqüentemente, promovam seu envolvimento ao longo de todas as etapas do tratamento oncológico. Educar tanto a família, quanto o paciente de maneira eficaz, é capaz de melhorar significativamente a compreensão do diagnóstico da criança/adolescente, aumentar a satisfação e a confiança com o cuidado, além de melhorar a qualidade de vida dos assistidos com câncer e de seus familiares ⁽³³⁾.

Entre os estudos identificados neste trabalho, a validação dos materiais informativos apareceu como o objetivo principal da maioria. A validação do conteúdo do material construído junto aos indivíduos que vivenciam o tema nele abordado é uma prática essencial, visto que essa avaliação realizada pelo público-alvo confere maior credibilidade ao material elaborado, de modo a verificar se este está compreensível para o grupo ao qual se destina ⁽³⁴⁾. A partir desse processo, é possível considerar aspectos como a clareza das informações apresentadas, a aparência do material e sua relevância, o que possibilita o desenvolvimento de ferramentas satisfatórias ⁽³⁵⁾.

Verificou-se nesta revisão o predomínio de estudos uniprofissionais, realizados exclusivamente por enfermeiros. Estes profissionais encontram-se à beira do leito com muito mais frequência que qualquer outro membro da equipe de saúde, tornando-os mais acessíveis. Fato que oferece maiores oportunidades para que se familiarizem com as especificidades das famílias dos pacientes e seus estilos de aprendizado preferidos. Ao incorporar as necessidades particulares dos familiares e os seus métodos de educação preferenciais ao plano de cuidados, pode haver uma melhora na capacidade desses em processar as informações recebidas ⁽³⁶⁾.

É comprovado que o fornecimento de materiais constitui uma estratégia eficaz de intervenção ⁽³⁷⁾. O uso dessas ferramentas educacionais com a finalidade de promover o cuidado à saúde tem sido cada vez mais frequente nas instituições, favorecendo o aprendizado do paciente adulto e pediátrico e de familiares/cuidadores ⁽³⁸⁾. Pais e irmãos de crianças recém-diagnosticadas com câncer, afirmaram que a obtenção de informações escritas contribuiu bastante no momento do diagnóstico e durante as orientações para alta, pois estas contêm esclarecimentos que eles tinham medo de questionar os profissionais ⁽³³⁾.

A cartilha informativa, tipo de material que sobressaiu na pesquisa, é uma das estratégias frequentemente utilizadas para a disponibilização de conteúdo escrito. Elas funcionam como recurso prontamente disponível e de fácil acesso ⁽³⁹⁾. Nesse sentido, materiais informativos impressos ou *software* aplicativo, como os destacados aqui, subsidiam as informações verbais dadas pelos profissionais da saúde e podem ser consultados na residência dos interessados, ou em qualquer momento que a família deseje, a fim de sanar suas eventuais dúvidas enquanto estiverem fora do ambiente hospitalar.

Deve-se reconhecer que a família juntamente com o paciente é uma unidade de cuidado e que é responsabilidade dos profissionais de saúde responder aos questionamentos dos familiares cuidadores, admitindo que eles têm direito a obter um esclarecimento concreto e verdadeiro quanto à doença e seu tratamento ⁽⁴⁾. Este direito é legalmente assegurado à família pela declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados – Resolução nº 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Esta declaração deixa claro que, entre outras coisas, seus pais e responsáveis tem direito de participarem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos aos quais o paciente será submetido ⁽⁴⁰⁾.

Segundo o *Institute for Patient-and Family-Centered Care*, o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF) pode ser entendido como: “*uma abordagem para o planejamento, a entrega e a avaliação dos cuidados de saúde que se baseiam em parcerias mutuamente benéficas entre os profissionais de saúde, os pacientes e as famílias*” ⁽⁴¹⁾. A qualidade desses relacionamentos interpessoais desenvolvidos e das interações que aí ocorrem são importantes fontes de apoio para os familiares, ao longo do curso da doença do paciente, e podem auxiliar para amenizar seu sofrimento ⁽⁴²⁾.

Os resultados desta revisão devem ser considerados no contexto de limitações e contribuições. O tema ainda é incipiente na literatura brasileira, pois apenas sete artigos foram encontrados na pesquisa realizada, em um período de 39 anos, incluindo a busca na literatura cinzenta. No entanto, apesar dessas limitações, esta revisão apresenta potencial para fomentar e subsidiar novas investigações, por demonstrar a importância do desenvolvimento de materiais informativos que

esclareçam as dúvidas dos familiares de crianças/ adolescentes com câncer e que deem suporte para a prestação de cuidados em saúde.

CONCLUSÕES

A utilização de materiais informativos voltados para familiares de crianças/adolescentes com câncer tem se mostrado uma importante estratégia para auxiliar no enfrentamento desta doença, contribuindo principalmente para a promoção de cuidados domiciliares. Neste processo de educação em saúde, verificou-se que é essencial levar em consideração os fatores biopsicossocioespirituais dos indivíduos, especialmente no contexto do câncer, visto que essa doença é acompanhada de diversos estigmas sociais e é fortemente associada à morte.

Apesar do escasso número de estudos identificados e analisados no período de 1981 a 2020, foi possível concluir que por meio do fornecimento de informações fundamentadas, que sejam claras para aqueles que as recebem, os profissionais de saúde são capazes de cooperar diretamente para o bem-estar da família e do paciente em questão. Entre os profissionais que se dedicaram a desenvolver novas tecnologias educativas, destacaram-se os enfermeiros. Estes são autores de todos os sete estudos que aqui foram reunidos.

Acredita-se que esta revisão de escopo, ao salientar a relevância dos materiais informativos voltados para a família dos pacientes oncológicos infantojuvenis, poderá incentivar que mais ferramentas como estas sejam elaboradas por pesquisadores com diversas formações acadêmicas na área da saúde.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) / Ministério da Saúde. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
2. Dos Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Da Silva JMB, Neto WB, Santana JB, et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica*, San José, n. 34, p. 38-52, junho 2018.
3. Fermo VC, Lorençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc Anna Nery*; 18(1):54-59; 2014.
4. Fernandes AFFF, Silva SS, Tacla MTGM, Ferrari RAP, Gabani FL. Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, Londrina, v. 39, n. 2, p. 145-152, jul./dez. 2018.
5. Amador DD, Reichert APS, Lima RAG, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paul Enferm*. 2013; 26(6):542-6.
6. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2013 mar-abr; 66(2): 267-70.
7. Nogueira IS, Silvino MCS, Dias BC, De Almeida, CSL, Marcon SS, Sales CA. Estratégias utilizadas por familiares cuidadores para promover o bem-estar de crianças em tratamento quimioterápico. *Rev enferm UFPE online.*, Recife, 11(Supl. 9):3500-7, set. 2017.
8. Guimarães CA, Enumo SRF. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(3), 66-78. São Paulo, SP, set-dez. 2015.

9. Schardong F, Cardoso NO, Mazoni CG. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer – uma revisão integrativa. Rev. SBPH. Jan./jun. 2017, vol. 20, n.1, Rio de Janeiro.
10. Mattos K, Blomer TH, Campos ACBF, Silvério MR. Estratégias de Enfrentamento do Câncer Adotadas por Familiares de Indivíduos em Tratamento Oncológico. Revista Psicologia e Saúde, v. 8, n. 1, jan./jun. 2016, p. 1-6.
11. Skinner E, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. Psychol Bull, 129(2):216-269, Mar 2003.
12. Amador DD, Marcílio AC, Soares JS, Marques FR, Duarte AM, Mandetta MA. A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. Acta Paul Enferm. 2018;31(1):87-94.
13. Dobrozsi, S, Trowbridge, A, Mack, JW, Rosenberg, AR. Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients With Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. Am Soc Clin Oncol Educ Book; 39: 573-581, jan. 2019.
14. Motlagh ME, Mirzaei-alavijeh M, Hosseini SN. Information Needs Assessment among Parents of Children with Cancer. Asian Pac J Cancer Prev, 20 (6), 1865-1870, jun. 2019.
15. Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. Rev Esc Enferm USP. 50(4):664-671; 2016.
16. Da Silva ASC, Ramos EP, Silva RMRCA. Papel do enfermeiro junto aos pacientes com osteossarcoma e familiares. Rev enferm UFPE online., Recife, 13(2):518-25, fev. 2019.
17. Menezes SSC, Corrêa CG, Silva RCG, Cruz DAML. Raciocínio clínico no ensino de graduação em enfermagem: revisão de escopo. Rev Esc Enferm USP · 2015; 49(6):1037-1044.

18. Bortoli OS, Leite ACAB, Alvarenga WA, Alvarenga CA, Bessa CR, Nascimento LC. Cateter venoso central de inserção periférica em oncologia pediátrica: revisão de escopo. *Acta Paul Enferm.* 2019; 32(2):220-8.
19. SOBOPE - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica [website]. Quem somos [acesso em 03 nov 2019]. Disponível em: <http://soboep.org.br/apex/f?p=106:4:.....>
20. Galvão CM. Níveis de evidência. *Acta paul. Enferm*, 19(2):5-5, abr-jun 2006.
21. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Dissertação (Mestre em Enfermagem) - Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.
22. Moher D. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement (Chinese edition). *J Chin Integr Med.* 2009;7(9):889–96.
23. Salles PS, Castro RCBR. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. *Esc Enferm USP* 2010; 44(1):182-9.
24. Brune WL. Transplante de medula óssea autogênico em crianças e adolescentes: orientações para pacientes e familiares. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2010.
25. Fonseca LMM, Leite AM, De Mello DF, Silva MAI, De Lima RAG, Scochi CGS. Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a Enfermagem pediátrica e neonatal. *Esc Anna Nery (impr.)* 2011 jan-mar; 15 (1):190-196.
26. Rocha EP. Produção e validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com Leucemia Linfocítica Aguda em isolamento protetor. Dissertação (mestre em Enfermagem) – Universidade Federal do Amazonas. Manaus, 2016.
27. Amador DD, Duarte AM, Mandetta MA. A participação da criança e da família no desenvolvimento de tecnologias de informação inovadores na área da saúde. In: Duarte AM, Vieira ACG, Da Silva AA, Sousa AD, De Paula CC,

- Baixinho C, et al. A prática na Investigação Qualitativa: exemplos de estudos. Vol 2. Aveiro: Ludomedia; 2018. p. 121-152.
28. Tenório CCO. O cuidado centrado na família da criança com doença de LLA: elaboração de um instrumento de alta de transição. Dissertação (mestre em Enfermagem) – Universidade Federal Fluminense. Niterói, 2019.
29. Gomes e Silva C, Santos L, Souza M, Passos S, Santos S. Validação de cartilha sobre cateterização intravenosa periférica para famílias. *Av Enferm*, 2020. 38(1):28-36.
30. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [website]. Mapa político. [acesso em 1 de jan 2020]. Disponível em: <https://mapas.ibge.gov.br/escolares/publico-infantil/brasil>.
31. Silva OM. Cuidar em oncologia: Atitudes dos enfermeiros com as famílias. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão. São Luís, 2017.
32. Dobrozi S, Trowbridge A, Mack JW, Rosenberg AR. Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients With Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2019 Jan; 39:573-581.
33. Rodgers CC, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, et al. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children’s Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2016, Vol. 33(6) 432–446.
34. Sabino LMM. Cartilha Educativa para Promoção da Autoeficácia Materna na Prevenção da Diarreia Infantil: Elaboração e Validação. Tese (Pós-Graduação em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2016.
35. De Melo IA. Validação de um manual educativo como tecnologia de enfermagem para pessoas com diabetes mellitus tipo 2. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Universidade Federal de Sergipe. Aracaju, 2017.

36. Rodgers CC, Stegenga K, Withycombe JS, Sachse K, Kelly KP. Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis - How Parents Learn: A Report From the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2016, Vol. 33(6) 447–459.
37. Baptista ACR. Educação para a Nutrição na Diabetes: Validação de Dois Folhetos Informativos. Dissertação (Mestre em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra, 2018.
38. Da Silva MC. Educação em saúde no cuidado hospitalar de crianças com câncer: visão da enfermeira. Dissertação (mestre em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2016.
39. Muniz JS, Freitas KS, Góis JA, Lima AB, Fontoura EG, Oliveira MA. Validação de cartilha para promoção do conforto de familiares com parentes hospitalizados. *Rev Rene*. 2019;20:e41399.
40. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (BR). Resolução nº 41, de 13 outubro de 1995. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. *Diário Oficial da União*. 1995 out. 17. [acesso em 3 de jun. 2020]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/img/documentos/doc_crianças_hosp.pdf.
41. Da Silva APS, De Souza AS, Silva ZLLSS, Silva MAA, Santos MR. Cuidados paliativos: enfoque no cuidado de enfermagem à família. *Rev Saúde – UNG-SER*. Vol.13, n.1/2,2019.
42. Mooney-Doyle K, Dos Santos MR, Szylit R, Deatrick JA. Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 36 (2017) 163–172.

ANEXO A. Instrumento para coleta de dados (Ursi, 2005)

A. Identificação	
Título do artigo	
Título do periódico	
Autores	Nome _____ Local de trabalho _____ Graduação _____
Pais	
Idioma	
Ano de publicação	
B. Instituição sede do estudo	
Hospital	
Universidade	
Centro de pesquisa	
Instituição única	
Pesquisa multicêntrica	
Outras instituições	
Não identifica o local	
C. Tipo de publicação	
Publicação de enfermagem	
Publicação médica	
Publicação de outra área da saúde. Qual?	
D. Características metodológicas do estudo	
1. Tipo de publicação	1.1 Pesquisa () Abordagem quantitativa () Delineamento experimental () Delineamento quase-experimental () Delineamento não-experimental () Abordagem qualitativa 1.2 Não pesquisa () Revisão de literatura () Relato de experiência () Outras _____
2. Objetivo ou questão de investigação	
3. Amostra	3.1 Seleção () Randômica () Conveniência () Outra _____ 3.2 Tamanho (n) () Inicial _____ () Final _____ 3.3 Características Idade _____ Sexo: M () F () Raça _____ Diagnóstico _____ Tipo de cirurgia _____ 3.4 Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos _____
4. Tratamento dos dados	
5. Intervenções realizadas	5.1 Variável independente _____ 5.2 Variável dependente _____ 5.3 Grupo controle: sim () não () 5.4 Instrumento de medida: sim () não () 5.5 Duração do estudo _____ 5.6 Métodos empregados para mensuração da intervenção _____
6. Resultados	
7. Análise	7.1 Tratamento estatístico _____ 7.2 Nível de significância _____
8. Implicações	8.1 As conclusões são justificadas com base nos resultados _____ 8.2 Quais são as recomendações dos autores _____
9. Nível de evidência	
E. Avaliação do rigor metodológico	
Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos participantes, critérios de inclusão/exclusão, intervenção, resultados)	
Identificação de limitações ou vieses	