

Tecnologias educativas para crianças e adolescentes em cuidados paliativos e de fim de vida no adoecimento oncológico e seus familiares: protocolo de revisão de escopo

Educational technologies for children and adolescents in palliative and end-of-life care in cancer illness and their families: scope review protocol

Tecnologías educativas para niños y adolescentes en cuidados paliativos y al final de la vida en la enfermedad oncológica y sus familias: protocolo de revisión del alcance

Recebido: 12/08/2022 | Revisado: 22/08/2022 | Aceito: 23/08/2022 | Publicado: 31/08/2022

Maria Liduina da Silva Lucena

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1262-2280>

Universidade Estadual do Ceará, Brasil

E-mail: liduina.lucena@aluno.uece.br

Virna Ribeiro Feitosa Cestari

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7955-0894>

Universidade Estadual do Ceará, Brasil

E-mail: virna.ribeiro@aluno.uece.br

Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5441-5311>

Universidade Estadual do Ceará, Brasil

E-mail: vera.mendes@uece.br

Resumo

Objetivo: Mapear as tecnologias educacionais para pacientes adolescentes e pediátricos em cuidados paliativos e fim de vida por adoecimento oncológico e seus familiares. Metodologia: Protocolo de revisão de escopo desenvolvido conforme as recomendações propostas pelo Joanna Briggs Institute e seguindo o checklist PRISMA-ScR, registrado no Open Science Framework sob nº osf.io/ux64p. Serão incluídos estudos observacionais e experimentais, com abordagens quantitativa ou qualitativa, nas bases eletrônicas Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde e PubMed (MEDLINE/PubMed) via Biblioteca Virtual em Saúde e nas bases: Web of Science, ScienceDirect e Scopus. A literatura cinza será selecionada via Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, Google Scholar, sites de sociedades e associações em cuidados paliativos e diretrizes clínicas reconhecidas por órgãos governamentais e Organização Mundial de Saúde. Para a seleção, dois revisores realizarão a triagem dos títulos e resumos, lerão os textos completos e extrairão os dados, de forma independente. Em caso de divergências, serão discutidas com um terceiro revisor. Os dados extraídos serão apresentados em forma de tabelas e/ou quadros.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Câncer; Tecnologia educativa; Cuidado paliativo.

Abstract

Objective: To map educational technologies for adolescent and pediatric patients in palliative and end-of-life care due to oncological illness and their families. Methodology: Scope review protocol developed according to the recommendations proposed by the Joanna Briggs Institute and following the PRISMA-ScR checklist. Observational and experimental studies will be included, with quantitative or qualitative approaches, in the electronic databases of Latin American and Caribbean Health Sciences Literature, Spanish Bibliographic Index of Health Sciences and PubMed (MEDLINE/PubMed) via the Virtual Health Library and in the bases: Web of Science, ScienceDirect and Scopus. Gray literature will be selected via Digital Library of Theses and Dissertations, Google Scholar, websites of societies and associations in palliative care and clinical guidelines recognized by government bodies and the World Health Organization. For selection, two reviewers will perform the screening of titles and abstracts, read the full texts and extract data independently. In case of discrepancies, they will be discussed with a third reviewer. The extracted data will be presented in the form of tables and/or charts.

Keywords: Child; Adolescent; Cancer; Educational technology; Palliative care.

Resumen

Objetivo: Mapear tecnologías educativas para pacientes adolescentes y pediátricos en cuidados paliativos y al final de la vida por enfermedad oncológica y sus familias. Metodología: Protocolo de revisión del alcance desarrollado según las recomendaciones propuestas por el Instituto Joanna Briggs y siguiendo la lista de verificación PRISMA-ScR. Se

incluirán estudios observacionales y experimentales, con enfoques cuantitativos o cualitativos, en las bases de datos electrónicas de Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud, Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud y PubMed (MEDLINE/PubMed) a través de la Biblioteca Virtual en Salud y en las bases: Web of Science, Science Direct y Scopus. Se seleccionará literatura gris a través de Biblioteca Digital de Tesis y Disertaciones, Google Scholar, sitios web de sociedades y asociaciones en cuidados paliativos y guías clínicas reconocidas por organismos gubernamentales y la Organización Mundial de la Salud. Para la selección, dos revisores realizarán la selección de títulos y resúmenes, leerán los textos completos y extraerán los datos de forma independiente. En caso de discrepancias, serán discutidas con un tercer revisor. Los datos extraídos se presentarán en forma de tablas y/o gráficos.

Palabras clave: Niño; Adolescente; Cáncer; Tecnología educacional; Cuidados paliativos.

1. Introdução

O termo Cuidado Paliativo (CP) foi proposto por Balfour Mount, médico canadense em 1974 e tem a ideia de apoiar, amparar e proteger (Silva et al., 2021). Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu pela primeira vez os CP como assistência integral voltada aos portadores de câncer, com foco nos cuidados de final de vida. Em 2002 o conceito foi redefinido como sendo uma abordagem que atende as doenças ameaçadoras da vida (World Health Organization, 2002).

Conforme a atual recomendação da OMS, o CP promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psíquica e espiritual (World Health Organization, 2018; Ribeiro & Poles, 2019). Em 1996 a OMS agregou o CP à Pediatria, e o definiu como um cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como suporte oferecido à toda sua família (World Health Organization, 1996).

A introdução dos CP ainda é um movimento em construção e que enfrenta desafios devido à compreensão equivocada e negativa, por vezes, associada ao fim das possibilidades de cura. Arelado ao desconhecimento, há também, uma quebra de paradigmas e padrões de crença que vão além da falta de informações, e contribuem para a resistência ao CP de profissionais e familiares. O investimento na formação de profissionais, a aproximação com os familiares e o compartilhamento de decisões entre equipe, família e criança são práticas que podem ajudar na implementação do CP (Lima et al., 2020).

Dentre as condições elegíveis ao CP está o câncer, que embora seja uma doença que tem apresentado desfechos satisfatórios ao longo dos últimos anos, ainda é responsável pelo grande número de óbitos em adolescentes e crianças. O tratamento do câncer leva a sintomas significativos e desagradáveis em todas as fases da doença, inclusive, próximo ao fim de vida, promovendo imenso sofrimento à criança e seus familiares (Spruit & Prince-Paul, 2019).

Grande parte das famílias das crianças com câncer e em fim de vida, se sente despreparada a lidar com a morte do filho(a), tanto com relação aos sintomas, quanto às suas necessidades emocionais. A melhora da comunicação entre equipe e família quanto ao prognóstico da criança, o reconhecimento sinais e sintomas de piora, o esclarecimento a criança a respeito da morte e ainda, tratamento humanizado, são sugestões que podem melhorar esse momento tão doloroso para familiares e pacientes (Wiener et al., 2020).

As tecnologias são ferramentas atualmente utilizadas para a prática da educação em saúde e que podem ajudar no processo de disseminação de conhecimento de maneira geral e inclusive sobre os CP. Através de uma tecnologia especializada e sistematizada, é possível produzir e transformar conhecimento e cuidado a fim de aumentar a eficácia da atividade humana de acordo com as demandas e necessidades de intervenção de cada área (Koerich et al., 2006). O cuidar e o educar seguem um curso linear, indissociável e que se complementam. A tecnologia cuidativa-educacional, construída tendo por base a práxis humana, embasa e facilita o processo de educação em saúde, bem como, possibilita potencializar autonomia e capacitação para quem cuida e quem é cuidado (Salbego et al., 2018).

Segundo Machado e Lima (2017), as tecnologias quando aplicadas à educação, são ferramentas de suporte e devem

ser orientadas segundo os objetivos do processo educativo. Tecnologias educacionais contribuem para auxiliar o profissional, paciente e cuidadores. As tecnologias digitais da informação e comunicação são capazes de potencializar a aprendizagem, desenvolver ambientes de aprendizado, aprimorar e modernizar o ensino (Wanderley, Batista, Dutra Júnior & Silva, 2018).

Apesar de existir um grande número de informações sobre o CP em tecnologias digitais, a maioria tem como público-alvo os profissionais de saúde e não o paciente e a família (Lisboa, Diniz, Ribeiro, Santo & Sicsú, 2021). Tendo em vista a importância do uso das tecnologias como meio de produção de conhecimento, chegou-se à pergunta-problema: quais tecnologias existentes na literatura científica são voltadas ao paciente adolescente e pediátrico oncológico e suas famílias a fim de nortear ações que favoreçam o conforto, cuidado e qualidade de vida dos pacientes e seus familiares?

Portanto, tem-se como objetivo mapear na literatura científica as tecnologias educativas existentes sobre cuidados paliativos e fim de vida de pacientes pediátricos e adolescentes no adocimento oncológico e seus familiares.

2. Metodologia

Trata-se de um protocolo de revisão de escopo, método que objetiva resumir evidências e avaliar o escopo do conhecimento acerca de determinado assunto. Para elaboração da síntese de revisão, seguirá as recomendações propostas pelo Joanna Briggs Institute (Aromataris & Munn, 2020) de checklist *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR), registrado no *Open Science Framework* sob nº osf.io/ux64p (Tricco et al., 2018).

2.1 Pergunta da revisão

A pergunta norteadora foi baseada no acrônimo População, Conceito e Contexto (PCC) conforme orientação do Manual da JBI (Peters et al., 2020). A questão norteadora deste estudo será: Quais as tecnologias educacionais disponíveis que norteiam ações que visem a qualidade de vida de pacientes adolescentes, pediátricos e seus familiares em CP e no fim de vida no adocimento oncológico? onde P = pacientes pediátricos e adolescentes com câncer e seus familiares; C = tecnologias educativas e C = cuidado paliativo e fim de vida.

2.2 Critérios de Inclusão

Para inclusão de estudos nesta revisão serão selecionadas literaturas publicadas que tragam o uso de tecnologias educativas a pacientes pediátricos e adolescentes e famílias enfrentando o CP e/ou o fim de vida, disponíveis online, sem restrição de ano ou idioma e em qualquer desenho metodológico que aborde as variáveis do acrônimo PCC.

2.2.1 Participantes

Os participantes serão pacientes oncológicos adolescentes e pediátricos em CP e cuidados de fim de vida acometidos por qualquer patologia oncológica e seus familiares. Eleger-se-á a definição do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 2012) para delimitar a população de crianças (até 12 anos incompletos) e adolescentes (de doze a dezoito anos de idade).

2.3 Conceito

Esse protocolo incluirá estudos que abordem o uso de tecnologias educativas voltadas aos pacientes pediátricos e adolescentes em CP e fim de vida, que visem o conforto e a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, tais como: manuais, cartilhas, vídeos, guias, jogos, aplicativos, e quaisquer outras tecnologias que se incluam no objetivo deste protocolo.

2.4 Contexto

Para o contexto serão incluídos estudos que abordem o CP e fim de vida.

2.5 Tipo de fontes de evidência

Os estudos serão identificados a partir do levantamento nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), via Biblioteca Virtual em Saúde; *Web of Science*, *ScienceDirect*, Scopus e PubMed (MEDLINE/PubMed). A literatura cinza (Botelho, 2017) será selecionada via Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, Google Scholar, sites de sociedades e associações em CP, diretrizes clínicas reconhecidas por órgãos governamentais e OMS.

2.6 Estratégia de pesquisa

A estratégia de busca tem como objetivo encontrar na literatura disponível nas bases de dados. Para a busca dos estudos serão utilizados os descritores indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), no Medical Subject Headings (MeSH) e Emtree. As estratégias de busca foram adaptadas de acordo com as especificidades de cada base, mantendo-se a similaridade

da combinação dos vocabulários controlados e seus sinônimos por meio dos operadores booleanos (OR e AND).

Para auxiliar na construção e organização da estratégia de busca, será utilizado o modelo Extração, Conversão, Combinação, Construção e Uso (ECUs) (Araújo, 2020), com posterior mesclagem das equações de busca (Quadro 1).

Quadro 1 – Estratégia de busca.

Questão	Quais as tecnologias educacionais disponíveis que norteiam ações que visem a qualidade de vida de pacientes adolescentes, pediátricos e seus familiares em CP e no fim de vida no adocimento oncológico?		
	P (população)	C (conceito)	C (contexto)
Extração	Crianças e adolescentes com câncer e seus familiares	Tecnologias educativas	cuidados paliativos e fim de vida
Conversão	Child and adolescent with cancer family	Educational Technology	Palliative care, Terminal care
Combinação	“child”, “adolescent” “family” “cancer”	“technology”, “education technology”, “digital technology”	“terminal care” palliative “palliative care”
Construção	“child”, OR “adolescent” OR “family” OR “cancer”	“technology” OR “education technology” OR “digital technology”	“terminal care” OR “palliative care” OR “hospice care”
Uso	#1 “child” OR “adolescent” OR “family” AND “cancer” AND “technology” OR “ education technology” OR “digital technology” AND “terminal palliative care” OR “palliative care” OR “hospice care		

Fonte: Adaptado de Araújo (2020).

2.7 Seleção de Evidências

Para a seleção, dois revisores trabalharão de forma independente, com base nas etapas definidas. As divergências resolvidas com a participação de um terceiro revisor. Será realizada uma triagem inicial com base na leitura de título e resumo; as duplicadas serão removidas com auxílio do gerenciador de referências Mendeley (Reiswig, 2010). Os estudos elegíveis serão avaliados mais profundamente na íntegra, confrontando-as quanto aos critérios de inclusão e exclusão. Os estudos que

não atenderem aos critérios de inclusão serão desconsiderados. Os resultados desse processo serão apresentados por meio de fluxograma PRISMA-ScR (Tricco et al, 2018).

2.8 Extração de dados

Os dados serão extraídos por meio de um formulário elaborado por um membro da equipe de pesquisa adaptado do manual da JBI (Aromataris & Munn, 2020). Os dados serão preenchidos em planilha no Microsoft Excel, com informações referentes à identificação do estudo (título, autores, idioma, país, periódico e ano de publicação), objetivo(s), aspectos metodológicos (tipo de estudo, tema, população-alvo e tecnologia educativa), resultados e recomendações relevantes para o objetivo da revisão (Quadro 2).

Quadro 2 – Formulário de sistematização dos dados da revisão de escopo.

VARIÁVEL	PADRONIZAÇÃO
Título	Inserir título do estudo
Autores	Inserir nome dos autores do estudo
Idioma	Especificar idioma de publicação
País de origem	País onde o estudo foi conduzido
Periódico	Periódico em que foi publicado
Ano de publicação	Ano em que o estudo foi publicado
Objetivo	Detalhar objetivo do estudo
Tipo de estudo/delineamento	Conforme descrito pelo autor
População e amostra	Quem foram os participantes e quantos
Tema	Conteúdo sobre CP abordado pelo estudo
Tecnologia educativa	Informar tecnologia desenvolvida/utilizada
Resultados	Descrição das práticas integrativas e complementares utilizadas
Recomendações	Detalhar as recomendações sugeridas pela pesquisa

Fonte: Dados da Pesquisa.

Qualquer divergência entre os revisores será resolvida por meio de discussão ou de um terceiro revisor. Poderá haver necessidade de alterações do instrumento durante o processo de mapeamento.

2.9 Apresentação dos dados

Os dados extraídos serão apresentados em forma de tabelas ou quadros, de forma que tragam uma visão geral sobre as tecnologias educativas utilizadas para educação no contexto dos CP e fim de vida voltadas para população alvo. Uma discussão narrativa acompanhará os resultados, descrevendo como se relacionam com o objetivo proposto. O estudo dispensa a apreciação pelo Comitê de ética em Pesquisa (Aromataris & Munn, 2020).

3. Considerações Finais Parciais

O presente protocolo apresenta a descrição das etapas da metodologia que será seguida para a realização de uma revisão de escopo, a qual permitirá conhecer o que já foi publicado na literatura científica e em outras fontes sobre tecnologias em cuidados paliativos e fim de vida, voltadas ao paciente adolescente e pediátrico e suas famílias, a fim de nortear ações que visam favorecer o cuidado, conforto e a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. O objetivo do protocolo será alcançado ao término da revisão do escopo que culminará com o mapeamento das tecnologias. Conclui-se sobre a importância

do presente protocolo por tratar-se de tema de difícil enfrentamento, porém com necessidade de aprofundamento com objetivo de promover.

Através da identificação, seleção e leitura dos artigos, será possível identificar prováveis lacunas na temática, o que orientará a sugestão para trabalhos futuros.

Referências

- Araújo, W. C. O. (2020). Recuperação da informação em saúde. *Convergências em Ciência da Informação*, 3(2), 100-34. <https://doi.org/10.33467/conci.v3i2.13447>
- Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institute. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>.
- Botelho, R. G. & Oliveira, C. C. (2017). Literaturas branca e cinzenta: uma revisão conceitual. *Ciência Da Informação*, 44(3). <https://doi.org/10.18225/ci.inf.v44i3.1804>
- Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm.
- Koerich, M. S.; Backes, D. S.; Scortegagna, H. M.; Wall, M. L.; Veronese, A. M.; Zeferino, M. T. . . . Santos, E. K. A. (2006). Tecnologias de cuidado em saúde e enfermagem e suas perspectivas filosóficas. *Texto Contexto - Enferm*, 15(spe). <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000500022>.
- Lima, S.; Lamy, Z.; Motta, V. B. R.; Roma, T. M.; Gomes, C. M. R. P. & Souza, T. P. (2020). The dynamic of the supply of pediatric palliative care: A multiple case study. *Cad Saúde Pública*, 36(9). 10.1590/0102-311X00164319.
- Lisboa, M. G. L.; Diniz, C. X.; Ribeiro, M. N. S.; Santo, F. H. E. & Sicsú, A. N. (2021). Tecnologias educacionais para pacientes e familiares em Cuidados Paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(8). <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17175>.
- Machado, F. & Lima, M. (2017). O uso da Tecnologia Educacional: um fazer pedagógico no cotidiano escolar. *Scientia cum Industria*, 5(2), 44-50. <http://dx.doi.org/10.18226/23185279.v5iss2p44>.
- Peters, M. D. J.; Godfrey, C.; McInerney, P.; Munn, Z.; Tricco, A. C.; Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris, E. & Munn, Z. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institute.
- Reiswig, J. (2010). Mendeley. *Journal of the Medical Library Association*, 98(2), 193. <https://doi.org/10.3163%2F1536-5050.98.2.021>.
- Ribeiro, J. R. & Poles, K. (2019). Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. *Rev bras educ med*, 43(3). <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>
- Salbego, C.; Nietsche, E. A.; Teixeira, E.; Girandon-Perlini, N. M. O.; Wild, C. F. & Ilha, S. (2018). Tecnologias cuidativo-educacionais: um conceito emergente da práxis de enfermeiros em contexto hospitalar. *Rev. Bras. Enferm*, 71(supl. 6), 2666-74. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0753>.
- Silva, A.; Guimarães, M.; Carvalho, R. C.; Ribeiro, S. A. & Martins, M. (2021). Cuidados paliativos: definição e estratégias utilizadas na prática médica. *Research, Society and Development*, 10(1), e18810111585. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11585>.
- Spruit, J. L. & Prince-Paul, M. (2019). Palliative care services in pediatric oncology. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S49-S57. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.05.04>.
- Tricco, A. C.; Lillie, E.; Zarin, W.; O'Brien, K. K.; Colquhoun, H.; Levac, D. . . . Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*, 169(7), 467-73. <https://doi.org/10.7326/m18-0850>.
- Wanderley, T. P. S. P.; Batista, M. H. J.; Dutra Júnior, L. D. S. D. & Silva, V. C. (2018). Docência em saúde: tempo de novas tecnologias da informação e comunicação. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 12(4). <https://doi.org/10.29397/reciis.v12i4.1522>.
- Wiener, L.; Tager, J.; Mack, J.; Battles, H.; Bedoya, S. Z. & Gerhardt, C. A. (2020). Gerhardt C Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(2). <https://doi.org/10.1002%2Fpb.27993>.
- World Health Organization. (1996). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2 ed. World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/27456>.