U.PORTO

DOUTORAMENTO
CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Construção de um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental

Ana Filipa Sousa

D 2024

U.PORTO

Construção de um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental

Ana Filipa Domingues Sousa

Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar

Ana Filipa Domingues Sousa

CONSTRUÇÃO DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA ADOLESCENTES E PAIS QUE VIVENCIAM O CANCRO PARENTAL

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem; Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem da Universidade do Porto, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Orientador: Professora Doutora Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Categoria: Professora Coordenadora

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Co-orientador: Professora Doutora Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira.

Categoria: Professora Coordenadora

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, Portugal.

In Memoriam: Cátia e Catarina, mães que não participaram no estudo, mas que despertaram em mim o interesse na concretização deste trabalho

Aos meus pais

“Acho que os sentimentos se perdem nas palavras.
Todos deveriam ser transformados em ações,
em ações que tragam resultados.”

Florence Nightingale *in* "Struggle: the stirring story of woman's advance in England", 1930

Agradecimentos

À Professora Doutora Lurdes Lomba que ao longo do meu percurso académico me inspirou e motivou a seguir o seu exemplo. Ao aceitar o desafio de me orientar nesta tese foi para mim um pilar essencial nos momentos mais complexos ao longo desta caminhada. A sua constante disponibilidade, partilha de conhecimentos e sabedoria contribuíram para o meu desenvolvimento a vários níveis. A Professora Lurdes é sem dúvida uma pessoa muito importante na minha vida e que muito estimo. Por tudo lhe sou grata.

À Professora Doutora Margarida Reis Santos pela orientação com exímio rigor e sabedoria. A sua experiência aliada ao seu espírito crítico e exigência permitiram-me uma reflexão profunda ao longo do trabalho desenvolvido. A Professora Margarida com o seu pragmatismo ensinou-me a encarar cada etapa como uma oportunidade de crescimento. Sou-lhe grata por ter acreditado em mim e no meu potencial. Assente nas partilhas de conhecimentos e conselhos nasceu também uma amizade que prezo.

À Professora Doutora Lurdes Lomba e à Professora Doutora Margarida Reis Santos, o meu apreço pela mestria, proficiência, integridade e orientação conferida, relevando-se numa verdadeira equipa em que imperou o sentido de compromisso, responsabilidade e cuidado. Jamais esquecerei o apoio incondicional e manifesto imenso orgulho nas minhas orientadoras que são uma referência.

À Professora Doutora Paula Sousa por, numa fase crucial da investigação, ter disponibilizado do seu tempo, dedicando-se e colaborando com a sua *expertise* na construção do modelo de intervenção de enfermagem.

À equipa que integra a Comissão Científica do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem e aos meus colegas pelo incentivo e partilhas.

Ao Professor Doutor João Apóstolo e equipa da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem pela colaboração e disponibilidade, nomeadamente à designer Dra. Marina Salvado pelo empenho no grafismo de imagens que integram alguns estudos.

A todos os adolescentes e pais que aceitaram participar no estudo desta tese, contribuindo para os resultados da investigação. Agradeço a sinceridade e emoção transmitida em cada testemunho e principalmente pela certeza da relevância de investir nesta área. As suas vivências inspiraram-me a prosseguir com força e determinação.

À instituição na qual se realizou o estudo, aos seus diretores(as) pela recetividade na abordagem da temática e pela autorização da sua consecução. Também, à enfermeira gestora Dulce Helena Carvalho do serviço do qual faço parte, pela empatia, apoio e disponibilidade, e aos meus colegas pela colaboração e compreensão ao longo deste percurso.

Às “colegas amigas” que participaram em coautoria nos artigos desta tese, em especial à Cristina Costeira pela inspiração, disponibilidade e incentivo, e à Diana Santos que de estudante de enfermagem a estudante de doutoramento, colaborou neste processo, pelas aprendizagens partilhadas e pelo valioso companheirismo.

À Irmã Maria da Glória Cordeiro do Colégio Rainha Santa Isabel, por acreditar nas minhas potencialidades e me ter motivado a investir continuamente na formação, com o propósito de colocar à disposição do próximo o conhecimento adquirido. Extensível a toda a comunidade educativa e cristã deste colégio, agradeço os ensinamentos e o carinho que continuam a nutrir por mim.

À minha família e amigos pelas ausências em alguns momentos marcantes das suas vidas, mas sobretudo pela força transmitida e carinho inestimável. De forma particular à Joana Raquel e ao João Pedro Azevedo, amigos de sempre e para sempre.

Aos meus sobrinhos, Francisca e Guilherme que durante este percurso doutoral atingiram a sua adolescência, tornando este trabalho mais significativo por incluir uma população da mesma faixa etária.

Aos meus pais, âncora e amor. Fiéis amigos, presentes nos momentos de maior tensão, também nas alegrias em cada meta alcançada. Por me incentivarem e por serem o suporte fundamental à concretização deste projeto. Para sempre a minha gratidão.

À minha madrinha Anita e ao meu padrinho Carlos, que não estando entre nós, os sinto em cada momento presentes na minha vida como estrelas que me guiam e iluminam.

O período sobre o qual mediou a concretização desta dissertação marcará para sempre a minha vida. A quantos se cruzaram comigo nesta caminhada e que de algum modo me marcaram, um bem hajam!

Divulgação científica realizada no âmbito da tese

Artigos científicos

Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Cardoso DF, Santos MR, Lomba L. Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A *scoping review* protocol. Rev Enferm Referência, 2021 *5*(8), e20175. https://doi.org/10.12707/RV20175

Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Santos D, Santos MR, Lomba L.. Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a *scoping review.* Esc Anna Nery. 2022;26:e20210359.
https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359

Sousa AF, Santos MR, Lurdes L. Guião de entrevista segundo o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental. Em Brasil: Universidade Franciscana; 2021. 1–10. 10.48195/jie2021-057

Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20220188.
https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en

Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. Experiencing Parental Cancer: A case study with application of Neuman's Model. Texto Contexto Enferm. 2022;31:e20220201. https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0201pt

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study. Cogitare Enferm. 2024; 29: e93714
dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93714

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. The experience of parental cancer from the parents' perspective: a qualitative study. Horiz_Enferm. Num.esp.2023: 175-192.
10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.175-192

Artigos em ata de evento científico

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Promoção da saúde mental em crianças e adolescentes que vivenciam o cancro parental: projeto de um programa de intervenção. I Encontro Internacional de Literacia e Saúde Mental Positiva – Conference Procedings. 2021: 41-43. Http://i-d.esenf.pt/wp-content/uploads/2021/02/ebook_I-Encontro-Literacia.pdf.

Resumos em atas de eventos científicos

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Programa de intervenção para crianças e adolescentes que vivenciam a experiência do cancro parental. 4th International Conference on Childhood and Adolescence. Publicação livro de atas. 2020: 106. https://eu-central-1.linodeobjects.com/evt4-media/documents/atas_ICCA_2020.pdf

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Crianças e adolescentes que vivenciam o cancro parental: projeto de um programa de intervenção. STTI 5th Biennial European Conference (VIRTUAL) – "Nursing´s innovation, influence and impact on global health: looking back and moving forward".2020: 43-44. https://sigma.esenfc.pt/event/content/index.php?target=showContent&id_pagina=79&defLang=2&event=5

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. A experiência do cancro parental vivenciado por crianças e adolescentes: programa de intervenção. Atas do VI Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. Comunicações Orais, Pósteres. 2021; 5(6): 480. https://www.esenfc.pt/event/event/home/index.php?target=home&defLang=1&event=319

Comunicações a convite

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Construção de um Programa de Intervenção de Enfermagem para Adolescentes e Pais que Vivenciam o Cancro Parental. Apresentado no 1st International Meeting of Doctoral Students in Nursing (1st EIDE) – Sharing Knowledge in Nursing Sciences. 2023. Porto, Portugal

- Eleição de projeto pela Comissão Científica para integrar o Painel I: Research Projects in PhD Nursing Sciences.

Comunicações em conferência

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Programa de intervenção para crianças e adolescentes que vivenciam a experiência do cancro parental. Apresentado no 4th International Conference on Childhood and Adolescence. 2020 Lisboa, Portugal.

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Crianças e adolescentes que vivenciam o cancro parental: projeto de um programa de intervenção. Apresentado no STTI 5th Biennial European Conference – "Nursing´s innovation, influence and impact on global health: looking back and moving forward". 2020. VIRTUAL

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Guião de Entrevista segundo Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental. Apresentado na 7.ª Jornada Internacional de Enfermagem, 4º Simpósio de Enfermagem Brasil-Alemanha e 5º Seminário de Enfermagem Materno-Infantil 2021. VIRTUAL.

Pósteres

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Promoção da saúde mental em crianças e adolescentes que vivenciam o cancro parental: projeto de um programa de intervenção. Apresentado no I Encontro Internacional de Literacia e Saúde Mental Positiva. 2020. VIRTUAL.

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Implementação de uma consulta para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental. Apresentado no 10.º Congresso APEGEL "Desafios da Gestão em Enfermagem para a Centralidade na Pessoa". 2020. VIRTUAL.

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Promoção da saúde mental em adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental. Apresentado no XI Congresso da ASPESM 2020 "Mais Saúde Mental". 2020. VIRTUAL.

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. A experiência do cancro parental vivenciado por crianças e adolescentes: programa de intervenção. Apresentado no VI Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. 2021. VIRTUAL

- Atribuição de Prémio de Menção Honrosa.

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. *Desenvolvimento e validação de um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental*. Apresentado no X Encontro de Benchmarking do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica "Inovação e empreendedorismo nos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. 2023. Aveiro, Portugal.

- Atribuição de 1º Prémio Pósteres.

RESUMO

Introdução: O cancro parental é um fenómeno crescente, que acarreta alterações na interação pais e filhos. Os adolescentes são a população mais suscetível a esta vivência, podendo sofrer consequências emocionais, comportamentais e somáticas a longo prazo.

Objetivo: Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental.

Métodos: Investigação com uma abordagem multimétodo que integrou seis estudos. Uma *scoping review* para mapear programas de intervenção para adolescentes e pais que experienciam o cancro parental. Quatro estudos qualitativos que visavam: *i)* analisar a vivência do cancro parental por um adolescente e avaliar a aplicabilidade do Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental *ii)* analisar a vivência do cancro parental por um progenitor à luz do Modelo de Sistemas de Neuman *iii)* avaliar as necessidades dos adolescentes a vivenciar o cancro parental *iv)* analisar a opinião dos pais sobre o impacto da doença no desempenho do papel parental. O último estudo compreende o desenho de um modelo de intervenção dirigido à díade que vivencia o cancro parental.

Resultados: Existem alguns programas de intervenção, a maioria dirigidos à díade, contudo não são desenhados por enfermeiros, nem se realizam em ambiente hospitalar. Constatou-se que o Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental é adequado para sistematizar os cuidados de enfermagem aos adolescentes. O Modelo de Sistemas de Neuman revelou-se pertinente na abordagem dos pais que experienciam o cancro parental. Os adolescentes demonstraram necessidades emocionais, educacionais e psicossociais. Os pais assumiram que a vivência do cancro impactou o desempenho do seu papel parental. A integração dos resultados obtidos, possibilitou desenvolver um modelo de intervenção de enfermagem para a díade que vivencia o cancro parental.

Conclusões: A realização dos estudos permitiu conhecer e compreender a experiência dos adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental, identificar as suas necessidades, dificuldades e as intervenções que os enfermeiros podem desenvolver para minimizar o impacto desta experiência e, para o desenho de um modelo de intervenção de enfermagem para a díade que experiencia o cancro parental.

Palavras-chave: Adolescente; Pais; Enfermagem; Neoplasias; Programas de Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Parental cancer is a growing phenomenon, which implies changes in the interaction between parents and children. Adolescents are the population most susceptible to this experience, and may suffer long-term emotional, behavioral and somatic consequences.

Objectives: To develop a nursing intervention program for adolescents and parents who experience parental cancer.

Methodology: Research with a multi-method approach that integrated six studies. A scoping review to map intervention programs for adolescents and parents who experience parental cancer. Four qualitative studies that aimed to: i) analyze the experience of parental cancer by an adolescent and evaluate the applicability of the Theoretical Model of Adolescent Adjustment to Parental Cancer ii) analyze the experience of parental cancer by a parent in light of the Neuman Systems Model iii) assess the needs of adolescents experiencing parental cancer iv) analyze parents' opinions about the impact of the disease on the performance of the parental role. The last study involves the design of an intervention model aimed at dyads experiencing parental cancer.

Results: There are some intervention programs, most aimed at the dyad, however they are not designed by nurses, nor are they carried out in a hospital environment. It was found that the Theoretical Model of Adolescent Adjustment to Parental Cancer is suitable for systematizing nursing care for adolescents. Neuman's Systems Model proved to be relevant in approaching parents who experience parental cancer. Adolescents demonstrated emotional, educational and psychosocial needs. Parents assumed that the experience of cancer impacted the performance of their parental role. The integration of the results obtained made it possible to develop a nursing intervention model for the dyad experiencing parental cancer.

Conclusions: Carrying out the studies allowed us to know and understand the experience of adolescents and parents who experience parental cancer, identify their needs, difficulties and interventions that nurses can develop to minimize the impact of this experience and, for the design of an intervention model nursing care for the dyad experiencing parental cancer.

Keywords: Adolescent; Parents; Nursing; Neoplasms; Health Programs.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Ajuste dos adolescentes ao cancro parental 44
Figura 2. Desenvolvimento do modelo de intervenção de enfermagem 57
Figura 3. Modelo de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental 180
Figura 4. Resultados dos estudos relevantes para o desenvolvimento do modelo..... 186

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Mapeamento dos conceitos integrantes dos enunciados usados na conceção de cuidados segundo a CIPE® 165
Quadro 2. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: figura parental com cancro – Processo psicológico 168
Quadro 3. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: figura parental com cancro – Ação 171
Quadro 4. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: adolescente – Processo psicológico 172
Quadro 5. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: adolescente – Transição 175
Quadro 6. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente Família: figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente – Processo familiar 177

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACCC	Alexander's Children's Cancer Communication
CIPE®	Classificação Internacional da Prática de Enfermagem
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
CP	Cancro Parental
DE	Diagnóstico de enfermagem
IE	Intervenções de Enfermagem
MSN	Modelo de Sistemas de Neuman
MTAACP	Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental
OC	Objetivo relativo à condição
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
OP	Objetivos processuais
Padol	Participante adolescente
Pm/p	Participante mãe/pai
PRISMA-ScR	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews

SUMÁRIO

NOTA PRÉVIA **25**

1.INTRODUÇÃO **27**

CANCRO PARENTAL 31

CANCRO PARENTAL: IMPACTO NOS PAIS 33

CANCRO PARENTAL: IMPACTO NOS ADOLESCENTES 37

CANCRO PARENTAL: INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM 43

2.MÉTODO **51**

ARTIGO 1 ..... **59**

Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol

ARTIGO 2 ..... **69**

Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a scoping review

ARTIGO 3 ..... **85**

Guião de Entrevista segundo Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental.

ARTIGO 4 ..... **97**

A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer

ARTIGO 5 ..... **109**

Experiencing Parental Cancer: A case study with application of Neuman's Model

ARTIGO 6 ..... **123**

Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study

ARTIGO 7 ..... **139**

The experience of parental cancer from the parents` perspective: a qualitative study

3 MODELO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM **159**

4.CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS **181**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **191**

ANEXOS.....203
ANEXO I – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – ADOLESCENTES
ANEXO II – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – PAIS
ANEXO III – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA INSTITUCIONAL
ANEXO IV – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO – ADOLESCENTES
ANEXO V – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO – PAIS

NOTA PRÉVIA

A presente tese de Doutoramento expressa um percurso de investigação que visou a construção de um Programa de Intervenção de Enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o Cancro Parental.

O estudo desenvolveu-se no âmbito do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto em parceria com a Escola Superior de Enfermagem do Porto e iniciou-se em outubro de 2019. A sua relevância justifica-se pela escassez de investigação no âmbito do Cancro Parental, pela inexistência de programas de intervenção implementados em Portugal por enfermeiros, pela necessidade de gerar conhecimento na área e de consciencializar os enfermeiros para a necessidade de intervenção neste contexto e, pela urgência de implementação de cuidados de enfermagem para os adolescentes e pais que vivenciam o Cancro Parental.

A tese encontra-se estruturalmente organizada em quatro capítulos centrais: Introdução, Método, Modelo de Intervenção de Enfermagem, Conclusão e Perspetivas Futuras, precedidos da presente *Nota Prévia*.

Na *Introdução*, expõe-se a pertinência do estudo justificando a sua finalidade. Realiza-se ainda uma abordagem teórica sobre a temática em estudo, desde a definição do Cancro Parental, impacto nos pais e adolescentes à intervenção do enfermeiro.

No segundo capítulo, *Método,* apresenta-se a metodologia, com a identificação dos objetivos e uma breve análise a cada um dos estudos desenvolvidos e a sequência que os interliga. Posteriormente, reproduzem-se os seis artigos publicados em revistas científicas internacionais da área de enfermagem, e um artigo publicado no âmbito da participação numa Jornada Internacional. Os artigos estão redigidos em língua Portuguesa e Inglesa e conforme as normas de publicação das revistas às quais foram submetidos. Nos artigos publicados em revistas optou-se pela apresentação em inglês.

O terceiro capítulo integra *o Modelo de Intervenção de Enfermagem*, elencando as Intervenções de Enfermagem para a díade que vivencia o Cancro Parental.

Por último, no quarto capítulo, apresenta-se a *Conclusão e Perspetivas Futuras*, com síntese dos resultados mais relevantes por objetivo e estudo realizado, evidenciando a sua pertinência, as limitações e implicações para a prática clínica e para o desenvolvimento de outros estudos de investigação na área.

No términus desta tese, apresentam-se as *Referências Bibliográficas* que não contemplam na íntegra as apresentadas nos artigos científicos, uma vez que estas se encontram mencionadas nos respetivos manuscritos.

Do percurso de investigação trilhado resultaram publicações científicas e participações em eventos científicos. A divulgação científica desenvolvida no âmbito geral da tese apresenta-se no início deste documento, e a específica, resultante dos diferentes estudos realizados encontra-se mencionada no preâmbulo de cada artigo.

Notas sobre a terminologia utilizada na tese:

1. Por questões linguísticas, no decorrer do estudo, o termo “pais” ou “parents”, refere-se ao doente oncológico com filhos menores de idade (18 anos). Pode referir-se ao pai ou à mãe, reportando-se sempre ao progenitor com cancro e que assume a responsabilidade legal pelo adolescente.
2. Cancro Parental, adotou-se esta terminologia para definir o fenómeno que compreende a vivência de cancro nos doentes oncológicos, pais de menores de idade.

1. NTRODUÇÃO

O Plano Europeu da Luta Contra o Cancro[1] menciona que o cancro diz respeito a todos os cidadãos. Apesar do diagnóstico individual, o cancro apresenta um impacto relevante nos doentes e simultaneamente afeta gravemente a vida dos seus familiares e amigos[1].

De acordo com o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, da Direção Geral da Saúde[2] a incidência e a prevalência das doenças oncológicas têm aumentado a nível mundial, estimando a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2018[3] haver 18,1 milhões de novos casos em todo o mundo. Em 2020, na União Europeia, 2,7 milhões de pessoas foram diagnosticadas com doença oncológica[1]. De acordo com *a Organisation for Economic Cooperation and Development*[4] o cancro é a segunda principal causa de morte em Portugal, com uma incidência global de 510 novos casos por 100 000 habitantes. Assim, as neoplasias malignas constituem a principal causa de anos de vida potencialmente perdidos em Portugal, realçando-se o impacto social destas patologias[2].

Atendendo à relevância epidemiológica do cancro e ao desenvolvimento científico e tecnológico na prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças oncológicas, o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas refere que é imperativo capacitar o país para acompanhar esta evolução e melhorar a qualidade da ação com os doentes e os sobreviventes de cancro, sem descurar o apoio aos cuidadores e familiares[2].

O acréscimo do sucesso clínico na gestão da doença oncológica contribui para o aumento significativo do número de sobreviventes, criando novos desafios pelas barreiras que esta população enfrenta, nomeadamente necessidades psicossociais não atendidas[2].

Sabe-se que a incidência de cancro de início precoce, em indivíduos com idade inferior a 50 anos, aumentou mundialmente[5]. Entre 1990 e 2019, os novos casos de cancro entre pessoas com menos de 50 anos aumentaram 79,1%, estimando-se que a incidência e a mortalidade associada a diagnósticos de cancro nestas idades poderão, até 2030, aumentar 31% e 21% respetivamente, com maior risco para as pessoas com cerca de 40 anos[6]. Um diagnóstico de cancro nesta faixa etária apresenta implicações diferentes das encontradas nas pessoas de idade superior, porque provavelmente muitos ainda trabalham e são pais de filhos menores de 18 anos[7].

A vivência de cancro nas pessoas com filhos dependentes designa-se Cancro Parental (CP). O CP representa um fator de *stress* significativo para doentes e filhos[8–11]. Este fenómeno crescente[7], caracteriza-se como uma experiência de vida angustiante para o núcleo familiar, inerente à natureza da doença, que acarreta consequências físicas e psicológicas, incerteza sobre o futuro e uma potencial ameaça à vida[12]. Estas

consequências originam sofrimento, modificações nas rotinas e na interação familiar, inversão de papéis e dificuldades socioeconómicas[8,11].

Os doentes oncológicos que vivenciam CP deparam-se com desafios adicionais ao longo do processo de doença, por um lado estão focados em proteger os seus filhos, por outro confrontam-se com dificuldades em desempenhar o papel parental. Devido ao desgaste emocional e físico provocado pelo cancro, as capacidades parentais diminuem, acarretando alterações na manutenção da dinâmica familiar e dificultando o apoio e comunicação adequada com os filhos[8,13,14]. Acresce ainda que a compreensão da complexidade das reações dos filhos ao CP pode originar nos pais sentimentos de fracasso no cumprimento das suas responsabilidades parentais[11].

Atendendo ao processo de doença, o cuidado e apoio dos pais aos seus filhos fica comprometido, pelo que os filhos de pais com cancro podem apresentar mais problemas emocionais e comportamentais, comparativamente aos que não experienciam esta realidade[11]. Para os adolescentes, ter um progenitor com cancro pode afetar negativamente a sua capacidade de ajuste psicossocial, provocar alterações no desempenho escolar, diminuir a qualidade e satisfação com a vida e até *stress* pós-traumático[7,8]. Pela maior capacidade de perceção que detêm da doença parental, os adolescentes são o grupo pediátrico considerado mais suscetível à vivência do CP, contudo, nem sempre as suas necessidades são atendidas pelo progenitor doente[12,15]. Face à sobrecarga da doença, os pais têm mais dificuldade em acompanhar e identificar comportamentos atípicos nos adolescentes pelo que esperam que os profissionais de saúde apoiem os filhos no enfrentar do CP. No entanto, nos serviços hospitalares de adultos, a inexperiência na área, o déficit no conhecimento e a exclusão dos adolescentes do processo de doença parental constituem-se barreiras ao apoio a estas famílias[8,16]. Contudo, e apesar da pertinência deste fenómeno, devido ao aumento do número de casos de CP e do seu impacto na díade, não existem *guidelines* para os enfermeiros respeitantes à intervenção na díade que vivencia o CP, referindo alguns autores a necessidade de implementar intervenções a estas famílias[7,8,11,17].

"Estou triste, sou mãe, tenho a minha vida, gosto do meu trabalho, amo a minha família (...) gosto de viver (...) chorei algumas vezes porque sentia que não era a mesma." (Pm/p)

Nas últimas décadas, os avanços da ciência na abordagem ao doente oncológico e sua família, quer na fase do diagnóstico quer ao longo da progressão da doença, refletem um novo paradigma do cuidar, centrado na pessoa, como um ser holístico, e na sua família.

Em 2019, mais de 380.000 crianças/adolescentes nos Estados Unidos da América foram confrontadas com a vivência do CP[18]. Na Noruega estima-se que, em 2018, mais de 3500 crianças/adolescentes (com idade inferior a 18 anos) experienciaram a situação de diagnóstico de cancro num dos pais e mais de 18.000 famílias vivenciaram o CP[19]. Apesar destes dados, globalmente, o número de crianças/adolescentes que vivem com um progenitor com diagnóstico de cancro não é por norma reportado[16]. A população portuguesa não é exceção, desconhecendo-se dados estatísticos referentes ao número de casos de crianças e adolescentes cujos pais têm diagnóstico de cancro.

Nos últimos 20 anos verificou-se um aumento de estudos sobre o impacto do CP nas crianças e adolescentes, indicando os resultados um risco aumentado de problemas psicológicos e sociais[7,8,11,20,21]. No entanto, existem poucos programas para ajudar as crianças, adolescentes e pais a gerir esta vivência[22].

Concomitantemente, os profissionais de saúde que trabalham em hospitais especializados na prestação de cuidados a adultos, apresentam uma experiência limitada com crianças e adolescentes, o que torna as equipas insuficientemente qualificadas para intervir nos filhos dos doentes[23]. Consequentemente, e atendendo a que o foco principal dos profissionais de saúde nestas instituições é o doente oncológico, as necessidades dos seus filhos são preteridas. Esta situação é preocupante porque estas famílias necessitam de orientação de profissionais de saúde com conhecimentos para atender às suas necessidades específicas[16,22].

Embora se reconheçam as necessidades desta população específica, os profissionais de saúde apontam barreiras ao desenvolvimento de intervenções na prática clínica, designadamente: pressão do tempo; não inclusão do papel parental na avaliação clínica; barreiras estruturais e emocionais; medo de causar sofrimento; falta de confiança e déficit

de conhecimento para lidar com a situação[24]. Não obstante, a avaliação estrutural da família do doente, identificando a presença de crianças/adolescentes no agregado familiar constitui um dever[24], pelo que as de Intervenções de Enfermagem (IE) devem incluir a díade, apoiando os pais a lidar com os filhos, aliviando as suas preocupações, e minimizando o impacto do CP ao longo da trajetória da doença[24,25]. Os enfermeiros podem desempenhar um papel preponderante ao atenderem às necessidades e preocupações da díade como uma prática integrante dos cuidados centrados na família, contribuindo para a adaptação ao CP e bem-estar da díade[26].

Apesar da relevância do CP e das consequências que acarreta no doente e nos filhos, não existem ainda em Portugal programas com intervenções dirigidas para a díade. Acresce ainda o facto de existirem poucos programas baseados em evidência científica e suportados por investigação desenvolvida na área, pelo que as intervenções publicadas são escassas e não validadas em contextos clínicos[23]. A inexistência de IE padronizadas para a díade que vivencia o CP, justifica a recomendação de vários autores para o desenvolvimento e implementação de programas de intervenção[7–9,11,17,23,27].

CANCRO PARENTAL: IMPACTO NOS PAIS

"Eu cheguei a casa e chorei bastante e a minha filha apercebeu-se que alguma coisa não estava bem (...) o momento de lhe dizer foi com medo de a fazer sofrer (...) não foi assim muito fácil." (Pm/p)

O diagnóstico de cancro revela-se uma experiência devastadora na vida de qualquer indivíduo. Considerado uma doença crónica emergente, o cancro lidera a lista das patologias que acarretam maior morbilidade e mortalidade[28]. O aumento da incidência de cancro em Portugal provoca inúmeros desafios para doentes, cuidadores, profissionais de saúde e sociedade em geral, pela morbilidade física, psicológica e social associada à doença e aos tratamentos[29].

As pessoas que vivem com cancro sentem insegurança e medo pelas mudanças nas diferentes dimensões da vida: pessoal, familiar e social. Cerca de 25-30% dos doentes apresentam sintomas clinicamente significativos de problemas psicológicos, nomeadamente ansiedade, depressão e adaptação. Mais de metade dos doentes oncológicos manifestam sofrimento emocional ou *distress*, que prejudica a capacidade de enfrentar eficazmente a doença, os sintomas físicos e os efeitos secundários dos tratamentos[29].

Apesar dos inúmeros avanços científicos e tecnológicos em oncologia, o cancro é ainda estigmatizado na sociedade como uma doença profundamente dolorosa e incurável, afetando emocionalmente as pessoas que o experienciam, bem como os seus familiares. Receber o diagnóstico de cancro origina distintos sentimentos e preocupações nas pessoas, pela incerteza do futuro e ameaça à vida[30]. A descoberta do cancro ocorre indubitavelmente com partilha, nomeadamente no núcleo familiar e com a rede social mais próxima. A doença oncológica desencadeia alterações na família, afetando as suas crenças e acarretando sofrimento emocional, considerando-se por isso uma "doença familiar", face ao impacto que provoca nessa esfera relacional[30].

No reconhecimento da complexidade de cuidar de pessoas com cancro, a Ordem dos Enfermeiros(OE)[31] define a Enfermagem Oncológica como uma área de exercício profissional que garante cuidados diferenciados à pessoa, família, cuidadores, grupos e comunidade, nos diversos contextos de cuidados de saúde, focalizando-se na prevenção, diagnóstico precoce, gestão da saúde/doença e capacitação para uma transição saudável no processo de adaptação à doença. A Associação de Enfermagem Oncológica

Portuguesa[32] refere ainda que a oncologia é uma área do cuidar especializada, complexa e exigente, que requer uma abordagem global e personalizada no cuidado aos doentes e seus familiares. Porém, verifica-se uma lacuna entre o reconhecimento das necessidades do doente oncológico e da sua família e o apoio que na prática lhes é conferido, conduzindo à reflexão sobre uma população altamente específica e exigente, os doentes oncológicos com filhos dependentes.

Ser pai ou mãe e ter cancro é um desafio único, atendendo às exigências da doença e dos tratamentos que podem ser incompatíveis com o cuidar de um filho. Os pais enfrentam medos e ansiedade para equilibrar o papel parental e simultaneamente o de doente oncológico, na medida em que a doença é extremamente perturbadora e angustiante para toda a família. O desgaste físico e emocional provocado pela doença afeta o desempenho do papel parental, justificando-se tal pela diminuição das capacidades parentais em manter a dinâmica familiar e principalmente pela dificuldade em comunicar e apoiar os filhos. Esta situação pode configurar sentimentos de desalento e frustração pela incapacidade de assumirem as responsabilidades parentais[8,11,13,14].

Segundo o *International Council of Nurses*[33], Papel parental define-se como papel de membro da família, que interage de acordo com as responsabilidades de ser mãe/pai; internalizando as expectativas dos membros da família, amigos e sociedade no que concerne aos comportamentos apropriados ou inapropriados, expressando estas expectativas sob a forma de comportamentos, valores, sobretudo relativamente à promoção do crescimento e desenvolvimento ótimos de um filho dependente.

Assim, no desempenho do papel parental, os pais que se confrontam com o cancro manifestam dificuldades em compreender as reações dos filhos à doença e em reconhecer e satisfazer as suas necessidades, podendo prejudicar o seu desenvolvimento. A responsabilidade contínua no cuidado aos filhos e família, paralelamente ao confronto com a própria doença, podem influenciar o desempenho do papel parental[18] e consequentemente a interação da díade. Alguns pais, podem desenvolver sentimentos de culpa por sobrecarregar os filhos e não conseguirem satisfazer as suas necessidades[18]. É neste contexto que comportamentos parentais desadaptados são consequência do desajustamento psicológico, face à disparidade entre as exigências de ser pai e a escassez de recursos disponíveis[8].

Quando um progenitor é diagnosticado com doença oncológica, o núcleo familiar vivencia alterações nas suas dinâmicas. A literatura científica salienta que as famílias impactadas pelo CP sofrem interrupções nas rotinas, inversão de papéis e responsabilidades[8,11].

Podem experienciar conflitos relativamente às mudanças de papéis e restrições nas atividades normais, relacionamentos conjugais e familiares tensos e dificuldades em manter apoios sociais adequados[23]. Outros autores também referem que a vivência do CP afeta a qualidade de vida da família ao nível de cinco dimensões: emocional, social, física, espiritual e financeira[34].

Desde o diagnóstico, até ao processo de tratamento, recuperação, ou cuidados paliativos, estes doentes deparam-se com emoções, compromissos e informações sobre a doença e tratamentos inerentes, enquanto tentam manter um grau de normalidade na sua casa, trabalho e família[8,16,23]. Alguns estudos[8,11,35] indicam que os recursos disponíveis para lidar com as exigências da doença oncológica são diminutos, podendo as famílias sentir uma sobrecarga financeira e dificuldades em obter apoios sociais adequados. As alterações socioeconómicas são uma das preocupações parentais mais críticas na vivência do CP[24,36]. Estas famílias são particularmente vulneráveis às dificuldades financeiras, podendo necessitar de apoios durante períodos prolongados. Sabe-se que criar um filho tornou-se mais dispendioso nos últimos anos, com o aumento dos preços da alimentação, habitação, cuidados de saúde e educação[36]. Concomitantemente, os montantes desembolsados pelos doentes oncológicos também aumentaram, verificando-se que as famílias com CP têm maior dificuldade em manter o seu padrão de vida após o diagnóstico de cancro[36].

Por outro lado, os pais com cancro vivenciam estados emocionais negativos, com humor depressivo, sintomas de ansiedade e *stress*, que os tornam menos disponíveis e pode influenciar negativamente a relação com os filhos[8]. O CP condiciona os relacionamentos, devido aos desafios adicionais que os pais experienciam, como a preocupação para apoiar adequadamente os seus filhos e manter as rotinas[8]. Estas alterações na relação pais-filhos podem implicar consequências ao nível emocional e comportamental nos filhos.

A escassez de informação e de preparação para a doença oncológica e suas repercussões, a interrupção da atividade laboral, o isolamento social e as dificuldades para desempenharem o papel parental, constituem-se fatores stressores na vivência do CP. Quanto mais complexa for a vivência do CP, mais percetíveis serão os fatores stressores, podendo os pais manifestar ansiedade, medo, tristeza, alterações familiares e sofrimento significativo[37,38]. Quanto mais efetivas forem as habilidades comunicacionais dos pais, o desempenho do papel parental, o ajuste emocional/comportamental dos filhos e a qualidade de vida familiar, menores serão as preocupações, ansiedade e depressão do progenitor doente[37].

CANCRO PARENTAL: IMPACTO NOS ADOLESCENTES

"Não consegui reagir e lidar de forma positiva com a doença da minha mãe, antes pelo contrário, reagi de uma forma negativa (...) eu não queria levar isto a público."
(Padol)

A adolescência é um período de transição compreendido entre a infância e a vida adulta, que circunscreve um complexo processo de crescimento e desenvolvimento biopsicossocial, marcado por desafios constantes, em que a integração de condutas e comportamentos que influenciam a saúde no futuro é crucial[39].

Atualmente, o conceito de adolescência é reconhecido pela OMS como um período de crescimento e desenvolvimento humano que se situa entre a infância e a vida adulta, considerando-se adolescente o indivíduo entre os 10 e os 19 anos de idade[3,40–42].

Atualmente existem 1,2 mil milhões de jovens entre os 15 e os 24 anos, representando 16% da população mundial, prevendo-se que até 2030, o número de jovens deverá atingir os 1,3 mil milhões (7%)[43].

Atendendo às características do desenvolvimento, os limites cronológicos da adolescência, são definidos em: inicial (10-12 anos ou 10-13), intermédia (13-15 ou 14-15 ou 15-17 anos) e tardia (16-18 ou 18-21 anos)[40,44,45].

As etapas do desenvolvimento da adolescência incluem alterações físicas, cognitivas e sociais[46]. Nesta fase de vida as transformações físicas são exuberantes, as capacidades cognitivas aumentam, e o campo afetivo enriquece-se com o processo de socialização[47]. As competências desenvolvimentais permitem aos adolescentes compreender melhor o ambiente em que vivem e se relacionam, podendo assumir outras responsabilidades e, também, participar na tomada de algumas decisões[39].

Os adolescentes encontram-se dependentes dos cuidados da família, como forma de suprimir as suas necessidades com vista ao crescimento e desenvolvimento saudável, que lhes permite ser progressivamente mais independentes, até alcançarem a autonomia[48]. A promoção da saúde do adolescente é importante ao longo de todo o processo de crescimento e desenvolvimento, tal como a adaptação às transições normativas e/ou acidentais. A otimização de um estado de bem-estar físico, psicológico, intelectual, social e espiritual, permitir-lhes-á alcançar todo o seu potencial não os dissociando dos pais/família[48].

Não obstante, a fase da adolescência é considerada um período crítico que se caracteriza por alterações no contexto de vida dos indivíduos, e em que os problemas relacionados com a saúde e o bem-estar podem apresentar um impacto profundo[49,50], não só nesta etapa de vida, mas também posteriormente na idade adulta, comprometendo o seu futuro[51].

De acordo com o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem[48], na prática de cuidados os enfermeiros necessitam de focalizar a sua intervenção na interdependência adolescente/família, considerando os fatores protetores e stressores associados às vivências dos adolescentes[48].

Alguns eventos, como a vivência da doença oncológica de um progenitor, podem influenciar o processo de desenvolvimento do adolescente. Quando os adolescentes se confrontam com o diagnóstico de cancro num dos pais experienciam-no como um evento stressante[13], podendo manifestar ansiedade e depressão[7,12,34]. O desenvolvimento do pensamento abstrato e o aumento das habilidades cognitivas, torna-os mais suscetíveis à angústia, pois têm maior perceção sobre as consequências do cancro, tais como perdas, dor física e emocional dos pais[34]. Em concordância com o teorizado por Piaget, as fases da adolescência intermédia e tardia correspondem ao estágio das operações formais, em que os adolescentes evidenciam capacidade de refletir sobre as situações atuais, atividades de vida quotidianas, formular hipóteses e demonstrar autonomia sobre escolhas e decisões[52], permitindo-lhes compreender a situação de cancro do progenitor e efetuar deduções acerca da realidade.

Quando confrontados com o diagnóstico de CP, os adolescentes podem ficar em choque e com sentimento de luto, todavia, ao longo da vivência da doença parental, também podem sentir tristeza e ansiedade ou esperança e alegria com a recuperação[8,14]. O medo do diagnóstico e das repercussões do CP, entre as quais a morte, é experienciado por muitos adolescentes. No entanto, nem sempre o expressam na família, mantendo os medos em segredo como forma de proteger os pais[8,14]. A comunicação e expressão das emoções pode constituir-se uma dificuldade para os adolescentes, não partilhando as suas experiências por medo, ou para omitirem os seus próprios sentimentos[14].

Para os adolescentes que se deparam com o CP, a ansiedade é outra consequência que podem experienciar, desenvolvendo sintomas depressivos e *stress* pós-traumático[7,8,25], que podem dissipar-se com o tempo ou permanecer a longo prazo[8]. Os adolescentes que vivem com um progenitor com doença oncológica têm, por isso, maior risco de internalização (depressão, ansiedade, sintomas somáticos), problemas de externalização

(comportamentos agressivos, delinquentes), menor qualidade de vida, e alterações no desempenho escolar[7].

A perceção do adolescente sobre a situação de doença do progenitor é influenciada pelo processo de crescimento/desenvolvimento. Numa fase em que lutam pela independência, os adolescentes podem sentir pressão constante, pelo confronto com a necessidade de apoiar os pais a nível físico e emocional[34,53]. A experiência do CP pode influenciar o processo de desenvolvimento dos adolescentes ao nível da construção da identidade, maturidade, sentido de responsabilidade e independência[24]. Porém, para alguns adolescentes, esta vivência pode contribuir para o desenvolvimento da resiliência[8] e da capacidade de se ajustarem às adversidades[54], podendo até desejar ser envolvidos na tomada de decisão sobre os tratamentos dos pais[46,55].

Egberts et al.[13] e Phillips[56] referem que o impacto do CP nos adolescentes não se relaciona com o estadio da doença dos pais, contudo, as recidivas e progressão da doença, são fatores críticos que podem interferir no processo de adaptação dos adolescentes[56]. O sexo dos pais é uma variável capaz de influenciar a avaliação e consequentes manifestações emocionais, comportamentais e somáticas dos filhos, nomeadamente nos filhos do mesmo sexo do progenitor doente, tornando-os mais propensos a desenvolverem problemas, pela maior identificação com este[20]. Uma das consequências dos tratamentos oncológicos é a alteração da fisionomia. Para alguns adolescentes, a alteração na aparência dos pais traduz-se numa preocupação, podendo influenciar a sua relação com os outros, nomeadamente os pares[55] realçando-se a importância de transmitir a informação com honestidade sobre a possibilidade de ocorrerem efeitos secundários resultantes dos tratamentos neoadjuvantes[55].

A vivência do CP pode ainda afetar a qualidade do relacionamento pais/filhos[7,57]. O diagnóstico e o desenvolvimento da doença oncológica num dos pais, provoca alterações no funcionamento familiar, causando alterações comportamentais, emocionais e físicas no adolescente[58,59]. A aceitação da doença por parte do progenitor e a existência prévia de um relacionamento positivo entre a díade favorecem a adaptação dos adolescentes às mudanças causadas pela vivência do CP[13]. De igual forma, uma boa comunicação familiar potencia a satisfação com a vida, promovendo a autoestima e a saúde mental dos adolescentes[60]. A qualidade da comunicação entre pais e filhos[15], associada a uma "parentalidade calorosa", podem desempenhar um papel protetor no ajuste dos adolescentes ao CP ao promover um enfrentamento mais eficaz, e permitindo fortalecer as relações já existentes[13]. Veronesse[54], reforça que a capacidade dos adolescentes se

ajustarem às adversidades, também está relacionada com a satisfação e bem-estar com a vida.

A inversão de papéis é uma das consequências do CP nos padrões de vida familiar dos adolescentes. Este facto pode ser difícil tanto para os pais como para os adolescentes[7,53,59]. Os adolescentes face à incapacidade dos pais, provocada pela doença, são muitas vezes impelidos a assumir as responsabilidades domésticas[59]. Simultaneamente, as alterações nas dinâmicas familiares podem afetar a qualidade de vida dos adolescentes e prejudicar o seu envolvimento nas atividades escolares e extracurriculares, com o grupo de pares[7].

A vivência do CP possibilita o desenvolvimento de mecanismos de *coping* nos adolescentes. Podem apresentar *coping* focado no problema (ajustando-se ou mudando o ambiente)[61], *coping* focado na emoção (normalizando as emoções relacionadas com o fator de *stress*)[61], ou estratégias de procura de apoio social (devido ao cancro do progenitor)[9]. Nos adolescentes que vivenciam o CP, o enfrentamento focado na emoção ocorre quando tentam modificar as suas próprias reações à doença dos pais, e o enfrentamento focado no problema manifesta-se quando tentam alterar os fatores de *stress* associados à experiência do cancro[56]. Um estudo sobre o impacto do CP nos adolescentes[59] concluiu que estes recorriam ao enfrentamento focado no problema, colocando questões, procurando informação sobre a doença e assumindo responsabilidades pelas tarefas domésticas, e ao enfrentamento focado na emoção através da negação em falar e pensar sobre a doença dos pais. Também existem situações de enfrentamento duplo, focado no problema e na emoção.

Já Wray et al.[14] referem que os adolescentes apresentam diferentes mecanismos de *coping* na vivência do CP, como falar sobre a situação e enfrentá-la, ou bloquear o tema, evitando pensar mais sobre ela, podendo ostentar diferentes estratégias como passar mais tempo com os pais e, por vezes isolarem-se, no seu espaço. Uma das recomendações para o alívio do *stress* é que os adolescentes se envolvam em atividades desportivas e sociais, realizando algo divertido[7]. Permitir tempo de qualidade com o progenitor doente é apontado como uma estratégia essencial na promoção do ajuste ao CP[14].

Nesta faixa etária é normal que os adolescentes se preocupem com o impacto da doença dos pais nas suas atividades diárias, sobretudo escolares, desportivas/lazer e, também, no relacionamento com os amigos. Entre as inúmeras consequências que o CP acarreta nesta idade, destacam-se as mudanças no desempenho escolar, queixas físicas de dor, desconforto e alterações sociais e interpessoais[34].

As alterações na vida escolar e no lazer podem repercutir-se na performance académica[7,13,14], com baixo desempenho escolar, que pode justificar-se pela dificuldade de encontrarem recursos de apoio na realização dos trabalhos escolares, somando-se a responsabilidade de auxiliar o progenitor doente e o acréscimo com as tarefas domésticas[62]. Consequentemente, têm menos tempo para dedicar aos trabalhos escolares e maiores dificuldades de concentração nas aulas[62]. Alguns adolescentes evocam também sentimento de desmotivação para as atividades escolares e lúdicas, que se justifica pela pressão de ter um progenitor com cancro[7].

As alterações somáticas, nomeadamente gastralgias, alterações de sono e repouso, distúrbios do apetite e do peso corporal, são descritas por vários autores[7–9,17,63], como uma das consequências do CP nos adolescentes. Alguns destes sintomas podem perdurar no tempo e originar problemas de saúde tais como baixos níveis de autoestima, dificuldades comportamentais, abuso de substâncias, autoagressão e tentativa de suicídio, constituindo-se crucial agir preventivamente[17].

Os adolescentes que vivenciam o CP manifestam ainda vontade de regressar à normalidade, sentindo necessidade de controlar a vida quotidiana, frequentar a escola e relacionar-se com os pares, como forma de manter a normalidade e o equilíbrio da sua vida com a doença do progenitor[17].

Um estudo sobre o ajuste psicossocial de adolescentes e adultos jovens (11-24 anos) que vivenciaram o CP, aponta que esta experiência condiciona a sua vida, devido à imprevisibilidade da doença parental (gravidade, estadio, prognóstico, recidivas e sofrimento) e às necessidades não atendidas (informação, funcionamento familiar, acompanhamento profissional, atividades lúdicas, apoio emocional, ligação com grupo de pares e jovens em situações similares)[7]. Os adolescentes podem ser particularmente vulneráveis às consequências psicossociais do CP, pois estão conscientes da gravidade da situação[7]. Uma forma de minimizar as consequências psicossociais da vivência do CP e potenciar o ajuste, é atender às necessidades de informação sobre o cancro dos pais; funcionamento familiar; apoio profissional; tempo livre para atividades lúdicas; lidar com os sentimentos; apoio do grupo de pares e de outros jovens que passaram por situações semelhantes[7].

"O facto de falar com uma enfermeira que sabe da doença e conhece o meu pai ajuda a desabafar e a encarar a doença melhor." (Padol)

O cuidado aos pais com cancro e aos seus filhos dependentes (<18 anos) tornou-se uma questão pertinente na área da saúde. Todavia, os enfermeiros, consideram esta área de trabalho particularmente desafiante do ponto de vista emocional[64].

Os filhos dos doentes com cancro sentem-se preocupados e angustiados pela experiência complexa que vivenciam. As suas necessidades são muitas vezes ignoradas, pela sobrecarga da doença parental e pela reduzida visibilidade do problema entre os profissionais de saúde[16,65]. Concomitantemente, o diagnóstico de cancro, afeta frequentemente a capacidade parental, e apesar de ser pouco provável os pais abordarem as preocupações sobre os seus filhos com os profissionais de saúde, almejam o seu apoio para os ajudar a enfrentar a situação[16,65]. Contudo, na prática clínica não são implementadas intervenções neste contexto e os profissionais de saúde apontam medos e barreiras que os tornam relutantes a abordar o CP com a díade[16,65].

A evidência científica destaca a escassez de modelos teóricos que conceptualizem a forma como as crianças e adolescentes são afetados pelo diagnóstico de cancro dos pais e que forneçam uma estrutura teórica de como intervir na díade[21]. A existência de um modelo teórico que objetive analisar sistematicamente o processo de lidar com o CP apresenta implicações na prática clínica, nomeadamente nas intervenções dirigidas às famílias que o vivenciam[9].

Su e Ryan-Wenger[9], duas enfermeiras, desenvolveram em 2007, *"A model of children´s adjustment to parental cancer"*. Este modelo apresenta como princípios filosóficos, a teoria do desenvolvimento infantil de Piaget (características do desenvolvimento do adolescente em termos cognitivos, emocionais e sociais), a teoria do *Stress* e *Coping* de Lazarus & Folkman, e a teoria dos Sistemas Familiares de Bowen[9]. As autoras consideram que este Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental (MTAACP) ilustra a forma como conceitos importantes como ajuste e adaptação se relacionam e como algumas variáveis moderam ou medeiam os resultados. O conceito de ajuste foi considerado pelas autoras como uma resposta a curto prazo da criança/adolescente, enquanto a adaptação reporta-se às consequências nestas a longo prazo, decorrentes da vivência do CP.

A conceção do modelo baseia-se na análise de programas de intervenção para famílias que vivenciaram o CP e assenta no princípio de que o diagnóstico de cancro invariavelmente conduz a *stress* psicológico e social nas crianças/adolescentes. Os fatores que contribuem para o ajuste podem ser "moderadores" e "mediadores". As IE têm por base todas ou algumas das variáveis mediadoras. As variáveis são influenciadas pela intervenção e o resultado é a resposta à interação das variáveis moderadoras, mediadoras e IE. Como resultado, pode verificar-se um bom ou mau ajuste dos adolescentes[9]. As IE que considerem o impacto de variáveis moderadoras e mediadoras, ou ambas, promovem o ajuste.

Na figura 1 apresenta-se uma adaptação do "*A model of children´s adjustment to parental cancer"* [9] para a população deste estudo, os adolescentes.

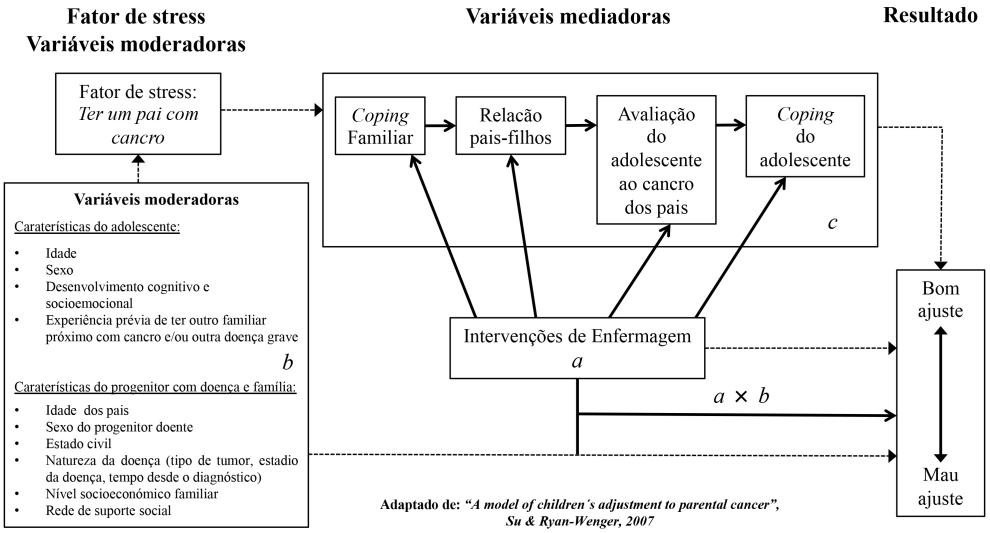


Figura 1. Ajuste dos adolescentes ao cancro parental
Fonte: Sousa et al.[66]

O ajuste do adolescente compreende o resultado a curto prazo da vivência do CP e representa a sua performance ao nível das dimensões emocional (alterações de humor e auto-estima), somática, social (desempenho escolar) e interpessoal[9].

Segundo as autoras, o modelo revela um esforço para resumir a teoria e a pesquisa sobre os efeitos do CP nas crianças/adolescentes, podendo ser utilizado para orientar os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, no desenvolvimento de programas dirigidos a famílias afetadas pelo cancro[9].

Quanto ao *"Model of Factors Influencing Children's Adjustment to Parental Cancer"*, desenvolvido pela enfermeira Lewis et al.[22,67] em 1989, 1993, centra-se no sistema familiar, explicando as relações entre variáveis complexas, propondo uma estrutura que ilustra as inter-relações entre a criança e família, características da família, funcionamento familiar, relacionamentos e bem-estar dos filhos. Este modelo procura conceptualizar o cancro como uma experiência familiar, salientando a necessidade de abordar o impacto que esta vivência pode acarretar na adaptação das crianças e adolescentes[22].

Recentemente foi desenvolvido o *"Alexander's Children's Cancer Communication (ACCC) model"*[16]. Para a construção deste modelo, os autores (uma enfermeira e três psicólogas) recorreram a uma abordagem teórica integrada que combina o interacionismo simbólico e a Teoria dos Sistemas Ecológicos. Neste paradigma, a criança/adolescente que experiencia o CP é compreendida na interação de quatro sistemas: Microssistema (influências diretas, por exemplo, dos pais, família, profissionais de saúde, hospitais, serviços comunitários, meios de comunicação); Mesossistema (interação entre o microssistema, por exemplo, pais e profissionais de saúde); Exossitema (influências indiretas, por exemplo, sistemas de saúde, hospitais, local de trabalho dos pais, meios de comunicação); e Macrossistema (normas culturais, categorias sociais, estruturas de poder, ideologias, contexto histórico)[16].

Os autores consideraram que as intervenções existentes careciam de um quadro teórico ou modelo que conceptualizasse os mecanismos que pudessem explicar como é que as crianças/adolescentes são afetados pelo diagnóstico de cancro dos pais[16]. Por esse motivo, criaram o ACCC a partir da perspetiva das crianças/adolescentes, dos pais e dos profissionais de saúde, com o objetivo de suportar futuros estudos de intervenção concebidos para melhorar os resultados psicossociais e comportamentais das crianças/adolescentes que se deparam com o CP[16]. Pela análise da perspetiva das crianças/adolescentes (5-17 anos) concluíram que os filhos dos doentes com cancro "não eram vistos nem ouvidos", não recebendo qualquer apoio para os ajudar a lidar com a situação[16]. Esta conclusão adveio da natureza comprometida das interações das crianças/adolescentes com os pais e os profissionais de saúde, decorrentes da quebra de comunicação e das barreiras que os impediam de interagir uns com os outros.

Os modelos teóricos apresentados consideram-se uma referência e base conceptual para orientar os profissionais de saúde no desenvolvimento de programas dirigidos a estas famílias. Apesar da não sobrevalorização de nenhum modelo em detrimento de outro, considera-se que o MTAACP ressalva a importância das IE para a díade que vivencia o CP e suporta-se em programas de intervenção.

Para colmatar as consequências da vivência do CP, e de acordo com o MTAACP, os enfermeiros devem dirigir as suas intervenções aos pais, aos adolescentes e à díade. Os pais consideram que os enfermeiros são capazes de intervir na díade[14] e esperam que eles os aconselhem e orientem na nova condição e desafios impostos ao papel parental, principalmente quando se trata de comunicar aos filhos o diagnóstico e de como a doença afeta a família[68]. Neste contexto, encorajar uma comunicação aberta desde o diagnóstico e explorar as preocupações parentais no processo de adaptação à doença é uma prioridade[11,14] necessitando os pais de serem acompanhados através de programas de intervenção específicos[11].

Durante o processo de tratamento, alguns pais podem necessitar de ser hospitalizados, o que origina distanciamento da família[69] . Nestas circunstâncias, os enfermeiros detêm um papel preponderante, devendo maximizar esforços para apoiar e ajudar os pais a prepararem-se para a visita dos filhos e, caso esta não seja possível, promover videochamadas e troca de mensagens[69]. Devem, também, garantir que os pais possam conviver com os filhos durante a hospitalização, independentemente da fase em que se encontram, considerando-se estes momentos vitais para a sua recuperação[69].

Outros pais podem ter dificuldade em partilhar as tarefas do cuidar e apoiar os filhos com outras pessoas, desejando continuar a desempenhar o seu papel parental enquanto podem, devendo os enfermeiros compreender os seus sentimentos e respeitar o seu desejo, ajudando-os nesta transição[69].

O conhecimento sobre o cancro e a informação sobre os tratamentos e prognóstico são referidos na literatura como a necessidade mais reconhecida pelos adolescentes, contudo, frequentemente não atendida[7,12,68]. A evidência científica reforça a importância de os enfermeiros atenderem à necessidade de informação dos adolescentes, fornecendo esclarecimentos adequados à idade, relativamente à doença parental, tratamento e prognóstico[25].

Para alguns adolescentes, a existência de experiências prévias de doença oncológica pode interferir na resposta à situação e comprometer o ajuste à vivência do CP[9]. Quando essa experiência inclui a morte de um familiar com cancro, pode influenciar a forma como os adolescentes agem e respondem a situações semelhantes no futuro[9]. Este facto realça a importância de os enfermeiros avaliarem as experiências anteriores dos adolescentes, reforçando-se a necessidade de informação e apoio emocional[25], contribuindo assim para o ajuste ao CP[9].

Os adolescentes referem que não são escutados pelos pais nem pelos profissionais de saúde e consequentemente experienciam níveis contínuos de preocupação e angústia elevadas, pois sentem-se sozinhos a lidar com o CP[16]. Assim, considera-se fundamental que os enfermeiros apoiem, escutem e permitam aos adolescentes partilhar a sua vivência, pois eles sentem necessidade de ser apoiados e de poder falar aberta e honestamente acerca do CP[7,17].

Uma forma de promover a partilha é incentivar a discussão do CP no núcleo familiar e possibilitar abordagens recreativas/terapêuticas que promovam apoio psicossocial, desenvolvimento de habilidades baseadas em terapias de aceitação e compromisso face a realidades de incerteza e imprevisibilidade[7].

Há referência de que alguns adolescentes preferem o apoio de pessoas externas à família com quem possam falar honesta e abertamente, na medida em que a preocupação com os pais e a necessidade de os proteger impede a partilha de pensamentos e sentimentos[17]. Neste sentido, os enfermeiros devem comunicar individualmente com cada adolescente, demonstrando compreensão pelos seus sentimentos e reações e não pena, abordando igualmente outros tópicos não relacionados com o CP e informando-os, com honestidade, ao longo da trajetória de doença do progenitor[17]. A comunicação deve ser adequada e adaptada à faixa etária dos adolescentes podendo recorrer-se a recursos digitais disponíveis[25].

A opinião dos autores sobre as pessoas que os adolescentes preferem para os apoiar diverge. Alguns referem que os pais são a primeira escolha, mas que os adolescentes não os querem sobrecarregar e que sentem que eles não respondem a todas as suas perguntas[17,70]. Outros, que os adolescentes pretendem que os profissionais de saúde estejam cientes das suas necessidades e lhes deem maior apoio, considerando que inicialmente pode ser confrangedor dialogar com um estranho, mas a experiência e treino dos profissionais de saúde ajuda-os a lidar com as emoções negativas[70]. Neste contexto, os enfermeiros reconhecem que os adolescentes precisam de conversar sobre os sentimentos relacionados com o CP[25], considerando-se premente estabelecer uma relação de confiança e fornecer-lhes informações válidas e concretas.

Apesar da evidência científica apontar barreiras e dificuldades dos enfermeiros em lidar com os pais que vivenciam o CP e de comunicar com os seus filhos[24,25], ignorar as implicações do cancro no papel parental e as necessidades dos filhos dos doentes pode comprometer a adaptação da díade à nova condição e o desenvolvimento saudável dos adolescentes[25].

Os programas de intervenção existentes centram-se nos pais (doentes oncológicos), crianças/adolescentes, ou na díade pais e filhos (família). Os resultados da sua aplicação nas crianças/adolescentes demonstram a existência de melhorias significativas nos sintomas de *stress* pós-traumático e depressão[16], qualidade de vida, desenvolvimento de mecanismos de *coping* e aperfeiçoamento da comunicação e relacionamento entre pais e filhos, permitindo aumentar a capacidade da família para lidar com o cancro[9].

Inhestern et al.[27] identificaram barreiras e facilitadores para a implementação e utilização de intervenções psicossociais para famílias que enfrentam a situação de CP. As barreiras compreendem quatro dimensões: dificuldades das famílias (tempo, local onde decorre a intervenção e plano de saúde), aspetos emocionais (exaustão emocional, medo do estigma), características da doença (diagnóstico, sintomas, fase da doença) e, falta de colaboração com instituições (tempo e esforço para a equipa, desconfiança/preocupação com a intervenção). Tafjord e Ytterhus[25] destacam a escassa colaboração das instituições oncológicas.

Os facilitadores do apoio psicossocial incluem: informações sobre os serviços de suporte (propostas de oferta, contacto pessoal com os doentes); características das intervenções (estrutura e local onde decorre a intervenção, formação das equipas, conhecimento sobre as fases de desenvolvimento das crianças/adolescentes e fases da doença dos pais, intervenções culturalmente sensíveis, apoios financeiros e incentivos); apoio na componente emocional (para pais e adolescentes) e colaboração eficaz com instituições (parte integrante dos cuidados, contacto regular, discussões de casos e equipa comprometida). É relevante que as intervenções sejam flexíveis e adaptadas aos contextos e à situação da família, estejam integradas no ambiente organizacional, sejam desenvolvidas por equipas motivadas, com formação e capacidade de avaliação dos processos[27] e de tomada de decisão.

Os programas desenvolvidos por enfermeiros devem incluir informação sobre os efeitos da doença dos pais nos adolescentes e sobre a forma de ajudar pais e filhos a lidarem com a doença. As intervenções que abordem a dinâmica familiar e assentem numa comunicação eficaz sobre o diagnóstico de cancro podem aliviar o sofrimento das famílias, devendo realizar-se um apoio especializado que inclua aconselhamento, psicoeducação e informações relacionadas com o cancro, nomeadamente sobre o seu impacto na família e no papel parental e de como falar sobre a doença no seio familiar[71].

A prestação de cuidados a doentes oncológicos deve incluir a avaliação da família, no sentido de perceber se têm filhos menores, antecipando a intervenção[9]. Os enfermeiros

devem ainda desenvolver intervenções para ensinar os pais a comunicar com os filhos, acompanhando-os na gestão da vida familiar durante o tratamento. Este é um princípio inerente ao cuidado integral do doente oncológico[72] e é extremamente importante, não só por permitir a satisfação do doente, mas também pelos efeitos positivos que pode ter na dinâmica de vida dos adolescentes[73].

Os profissionais de saúde reportam essencialmente barreiras clínicas como dificultadoras do apoio à díade, nomeadamente o identificar a presença de filhos no agregado familiar, as falhas comunicacionais e, o tempo e oportunidade para interagir com os outros profissionais. Tafjord e Ytterhus[25] num estudo que realizaram e que explorava as experiências dos enfermeiros na abordagem de adolescentes cujos pais tinham cancro, concluíram que apesar de os enfermeiros estarem cientes da necessidade do envolvimento dos adolescentes, tinham dificuldades em comunicar com eles, justificando que tinham falta de conhecimento e experiência de como interagir com adolescentes. Skrabal Ross et al.[71], mencionam que os enfermeiros de oncologia expressam a necessidade de apoio e orientação sobre como comunicar com adolescentes que enfrentam o CP e como avaliar as necessidades das famílias, considerando que se sentem mal preparados.

Semple e McCaughan[74], desenvolveram uma estrutura de comunicação incorporada numa intervenção e-learning que objetiva auxiliar os profissionais de saúde a comunicarem com os pais que vivenciam o CP, através de vídeos de dramatização e obras de arte originais de crianças que expressam os seus pontos de vista associados à vivência do CP. Também Hauken e Farbot[15], criaram uma ferramenta *"The Fuelbox "Young Next of Kin""*, que visa melhorar a comunicação com os adolescentes que perderam ou vivem com um progenitor com cancro. Os autores consideram que a capacidade de os adolescentes lidarem com o cancro e a eventual morte dos pais depende em grande parte da informação transmitida e do estabelecimento de uma comunicação honesta. No entanto, tanto os pais como os profissionais de saúde, sentem-se inseguros nestas circunstâncias. A *Fuelbox* é uma ferramenta de oito temas relacionados com a vida quotidiana do adolescente e com a doença e/ou morte de um dos pais. A sua utilização exige participação voluntária, apresentação, confidencialidade, tempo e espaço seguro, sendo acessível a sua aplicação em ambientes de cuidados de saúde diferenciados e primários[15].

Fisher et al.[75], com base nos resultados de um estudo que realizaram construíram um "mapa psicossocial" de abordagem da comunicação, dirigida a mães diagnosticadas com cancro da mama e suas filhas (14-29 anos). Este mapa pretende facilitar a conversa sobre o cancro, promover a adaptação à doença, e confortar e aliviar o sofrimento. O mapa pretende orientar a comunicação entre as mães e as filhas ao longo do processo de

doença. Assim, identifica que as *"As mães podem"*: *i)* integrar tópicos acerca do cancro casualmente noutras conversas, moderar a comunicação e reter os detalhes sobre a gravidade da doença até que haja necessidade; *ii) "As filhas podem"*: reconhecer as conversas como oportunidades para apoiar as mães, reduzindo as incertezas e angústias; *iii) "As mães e as filhas podem"*: ter uma perspetiva positiva, manter a calma, usar o humor, ressignificar as informações negativas, discutir o cancro conforme seja necessário, manter conversas breves acerca do assunto, e falar de outros temas para além da doença[75]. Os autores consideram esta abordagem centrada na família, referindo que pode ser eficaz na promoção de enfrentamentos mais saudáveis, tanto para mães, como para as filhas. Reconhecendo que os pais com cancro procuram ajuda sobre como falar com os filhos, os autores sugerem que os enfermeiros possam fornecer às mães o "mapa psicossocial" como um guia para as educar, apoiar e facilitar as conversas em casa[75.]

Tafjord[64], concluiu que no cuidado aos doentes oncológicos com filhos, os enfermeiros tentam gerir as emoções pessoais através de estratégias de regulação e processamento, procurando força emocional e equilíbrio entre as suas vidas privadas e profissionais, para melhor poderem gerir as emoções relacionadas com o trabalho. Não obstante as dificuldades mencionadas pelos enfermeiros, eles estão bem posicionados para intervir junto dos filhos dos doentes e estes beneficiariam com a sua intervenção[16,25]. Neste sentido, é recomendável que os enfermeiros avaliem as necessidades de informação e apoio dos adolescentes que se deparam com o CP[25], sendo necessário mais formação e acesso a recursos adequados para que possam assegurar estes cuidados[16].

Os enfermeiros que cuidam de doentes oncológicos devem desenvolver programas para a díade (adolescentes/pais), ao longo do processo de doença, que contemplem IE autónomas, que respondam às necessidades identificadas promovendo a adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar[76]. No desenvolvimento destes programas os enfermeiros devem procurar ser criativos nas suas abordagens, possibilitando a criação de um serviço de saúde *"amigo dos adolescentes"* em estreita colaboração com a equipa e instituições oncológicas[25].

2. MÉTODO

"(...) o método utilizado é um critério essencial de demarcação do conhecimento científico e um dos elementos que garantem a sua credibilidade. (...) uma disciplina para ser considerada científica tem que utilizar uma metodologia própria que se adeque à natureza do objeto em estudo."[77]

O objetivo geral desta tese centrou-se na construção de um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental.

A reflexão sobre a pertinência e o aprofundamento do tema evidenciou lacunas que necessitam de ser exploradas para melhorar a compreensão do fenómeno, permitindo definir objetivos específicos que conduzissem a investigação no sentido da construção de um programa de intervenção de enfermagem.

Com o intuito de dar resposta ao objetivo geral do estudo, delinearam-se objetivos específicos:

1. Identificar e mapear os programas de intervenção para crianças/adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental;
2. Analisar a vivência do cancro parental por um adolescente, a partir do Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental e prescrever Intervenções de Enfermagem recorrendo à taxonomia da Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (CIPE®);
3. Analisar a vivência do cancro parental de um progenitor com doença oncológica, fundamentado no Modelo de Sistemas de Neuman (MSN) e prescrever Intervenções de Enfermagem em linguagem classificada - Classificação Internacional da Prática de Enfermagem;
4. Analisar as necessidades dos adolescentes a vivenciar o cancro parental;
5. Analisar a opinião dos pais sobre a impacto da doença no desempenho do papel parental;
6. Desenhar um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental.

Construir um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o CP é uma tarefa desafiante, pela especificidade do fenómeno e pela particularidade das variáveis e dos resultados que se interligam, de onde resultam IE diferenciadas para os adolescentes, pais e díade.

O desenvolvimento do programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o CP sustenta-se em dois referenciais teóricos: o MTAACP para os adolescentes e o MSN para os pais.

Segundo o MTAACP, o diagnóstico de CP provoca *stress* psicológico e social nos adolescentes e os fatores que concorrem para a sua adaptação podem classificar-se como moderadores e mediadores. As variáveis preexistentes que influenciam a situação geradora de *stress* denominam-se de "moderadoras", e as variáveis que exercem a sua influência após o diagnóstico da doença parental designam-se "mediadoras"[9]. As IE compreendem três componentes: educação (sobre o cancro parental), normalização (criar um ambiente seguro que permita a expressão de sentimentos, disponibilizando apoio psicológico) e desenvolvimento dos pontos fortes (ajudando a reconhecer a capacidade de lidar com eventos de *stress* que permitam desenvolver mecanismos de *coping*)[9].

Já o MSN considera a pessoa um sistema aberto e dinâmico, numa relação de fatores fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e desenvolvimentais, em interação constante e recíproca com o ambiente[78,79]. Através da aplicação deste modelo à vivência do CP, pretende-se ajudar os pais a preservar, alcançar e a manter a estabilidade dos seus sistemas. Os cuidados de enfermagem centram-se no sistema cliente: doente oncológico e família (sistemas de clientes adicionais). Note-se que no presente estudo as famílias abordadas tinham filhos adolescentes na fase intermédia e tardia da adolescência. De acordo com o MSN, o enfermeiro identifica as necessidades dos pais e os estímulos que possam gerar *stress* na díade: fatores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, e baseado na avaliação que realiza deve planear intervenções de prevenção primária, secundária e terciária para manter a linha flexível de defesa dos pais, e posteriormente deve avaliar o resultado das intervenções implementadas[78,79].

Com o intuito de responder ao objetivo geral da tese, desenvolveram-se diferentes estudos.

Para responder ao primeiro objetivo específico, que consistia em identificar e mapear os programas de intervenção para crianças/adolescentes e pais que vivenciam o CP, realizou-se uma *scoping review*. O protocolo deste estudo é apresentado no artigo 1[80] – *Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol* e seguiu as orientações do *Joanna Briggs Institute* para realização de revisões *scoping*[81]. O artigo 2[82] – *Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a scoping review* compreende o relatório da revisão *scoping*, conforme critérios de elaboração de relatórios de revisão *scoping* de literatura (PRISMA-ScR)[83].

No decorrer do trabalho desenvolvido até à época realizou-se o artigo 3[84] – *Guião de entrevista segundo o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental*, publicado no âmbito da participação numa Jornada Internacional, e que precedeu à consecução dos artigos 4 e 6.

Com o intuito de analisar a adequabilidade do referencial teórico selecionado para os adolescentes e por forma a responder ao segundo objetivo específico, optou-se pela metodologia de estudo de caso no estudo relativo ao ajuste do adolescente à vivência do CP à luz do MTAACP. O artigo 4[66] – *A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer* insere-se no paradigma qualitativo e seguiu os critérios para a elaboração de relatórios de investigação qualitativa *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)[85]. Este estudo permitiu analisar a vivência do CP por um adolescente através do MTAACP e prescrever IE em linguagem classificada CIPE®[33].

Para analisar a vivência do CP de um doente com cancro com filho(s) adolescente(s) realizou-se um estudo de caso. Face à multiplicidade de modelos e teorias de enfermagem, selecionou-se o MSN[78,79] como norteador da investigação levada a cabo. No artigo 5[86] – *Experiencing Parental Cancer: A case study with application of Neuman's Model*, apresenta-se o estudo que se insere no paradigma qualitativo e foi redigido de acordo com os critérios para a elaboração de relatórios de investigação qualitativa COREQ[85]. Este estudo respondeu ao terceiro objetivo específico, analisando-se a vivência do CP de uma mãe fundamentado no MSN e prescrevendo-se IE recorrendo à taxonomia CIPE®[33].

No propósito de analisar as necessidades dos adolescentes a vivenciar o CP realizou-se um estudo qualitativo exploratório descritivo, que compreendeu a realização de entrevistas semiestruturadas a adolescentes. Num processo de amostragem não probabilística e intencional selecionaram-se 13 adolescentes entre os 14 e os 19 anos de idade, filhos de doentes oncológicos. A seleção da adolescência intermédia e tardia (14 aos 19 anos) é justificada pela maior vulnerabilidade desta população à vivência do CP[7,12,51]. Na consecução das entrevistas recorreu-se a um guião de entrevista semiestruturada[84] (ANEXO I), alicerçado no MTAACP[9]. Posteriormente realizou-se a análise dos dados segundo análise de conteúdo de Bardin[87], com suporte do software MAXQDA Analytic Pro 2022. No artigo 6[88]– *Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study*, realizado conforme os critérios para a elaboração de relatórios de investigação qualitativa COREQ[85], apresentam-se os resultados deste estudo que dá resposta ao quarto objetivo.

Para responder ao quinto objetivo específico analisou-se a opinião dos pais sobre o impacto da doença no desempenho do papel parental. Para tal, realizou-se um estudo qualitativo que considerou os critérios de rigor da investigação qualitativa: credibilidade, transferibilidade, dependência e confirmabilidade[89]. O recrutamento dos participantes fez-se por conveniência, durante a sua hospitalização. Para a realização das entrevistas, recorreu-se a um guião de entrevista semiestruturada, previamente elaborado e alicerçado nos conceitos do MSN (ANEXO II)[78,79]. A análise dos dados realizou-se segundo análise de conteúdo de Bardin[87], com suporte do software MAXQDA Analytic Pro 2022. Este trabalho resultou no artigo 7[90] – *The experience of parental cancer from the parents' perspective: a qualitative study*, cuja elaboração atendeu às orientações COREQ[85].

Preliminarmente, os guiões de entrevista semiestruturada foram discutidos com dois investigadores *experts* na área. Para a validação dos guiões efetuou-se um pré-teste, de forma a identificar perguntas-problema que justificassem uma modificação da redação, e permitindo o treino do investigador. Os guiões de entrevista cumpriram todos os pressupostos éticos inerentes à consecução de estudos científicos, tendo sido aprovados pela Comissão de Ética do hospital onde se realizou o estudo, com o número de processo TI25/2020 (ANEXO III).

O estudo 6 – *Programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o CP* pretende responder ao sexto objetivo específico e de uma forma global ao objetivo geral do estudo. No projeto desta tese previa-se a consecução de um programa de intervenção de enfermagem, no entanto, e após reflexão sobre os resultados da investigação desenvolvida até ao momento, sentiu-se a necessidade de redirecionar o objetivo inicial de desenhar um programa para a construção de um modelo de intervenção de enfermagem. Esta decisão fundamenta-se pelas parcas IE descritas nos estudos existentes e sem avaliação da sua eficácia. Consideramos que a conceção de um modelo de intervenção representa o conhecimento de enfermagem que organiza e que expressa as necessidades destes clientes: progenitor com cancro, adolescente e família. O modelo configura-se numa representação dos conceitos e da relação entre estes, associado às necessidades dos adolescentes que vivenciam o CP, e ao compromisso do papel parental do progenitor com cancro, o que se coaduna com a pretensão de delimitar o campo de intervenção específico da enfermagem e anular alguma ambiguidade que possa surgir da construção de um programa.

No entanto, a elaboração de um modelo de intervenção de enfermagem permitirá no futuro a sua integração num programa mais abrangente, que exige uma intervenção multi e interdisciplinar devido às implicações do CP nas diferentes dimensões humanas

(emocional, comportamental, somática, psicológica), a desenvolver posteriormente à validação da exequibilidade de implementação e benefícios das IE delineadas. Esse programa será desenvolvido subsequentemente à defesa desta tese num possível pós-doutoramento.

Os estudos que envolveram os adolescentes e os pais, foram precedidos de autorização da Comissão de Ética do Hospital Oncológico onde se realizaram (Processo número TI25/2020) (ANEXO III). Concomitantemente à explicitação do estudo a desenvolver, foram também submetidos os documentos de consentimento informado a assinar pelos pais e pelos adolescentes (ANEXO IV e V).

A figura 2 representa esquematicamente a metodologia adotada nesta investigação, por objetivos e estudos realizados.

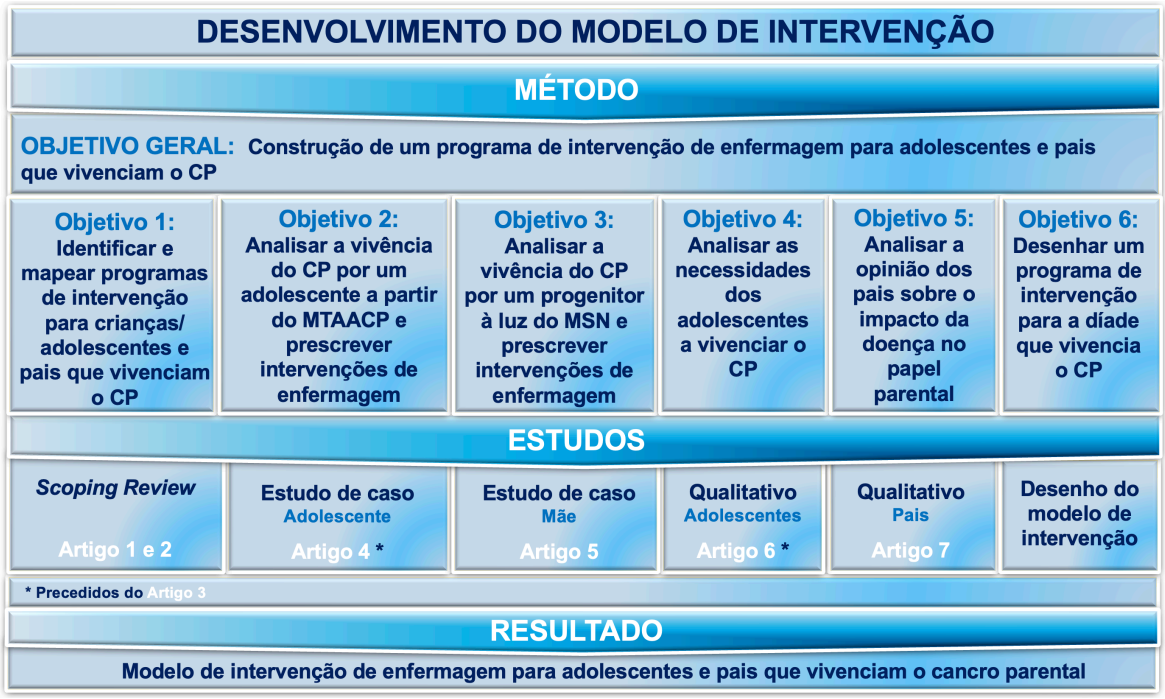


Figura 2. Desenvolvimento do modelo de intervenção de enfermagem

ARTIGO 1

Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol.

Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Cardoso DF, Santos MR, Lomba L. Revista de Enfermagem Referência. 2021: 5(8), e20175: 1-8.

Disciplina: Nursing (Q4).
SJR® (2023): 0,19.

Divulgação Científica

Sousa AF, Rodrigues JF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Protocolo de scoping review: Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental. Atas do VI Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. Comunicações Orais, Pósteres. Série V. Suplemento ao N.º 6. Rev. Enfermagem Referência. 2021. p.513.https://www.esenfc.pt/event/event/home/index.php?target=home&defLang=1&event=319. Resumo livro de atas.

Sousa AF, Rodrigues JF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Protocolo de scoping review: Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental. (2021). Apresentado no VI Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. 2021. VIRTUAL. Póster.

REVISTA DE ENFERMAGEM REFERÊNCIA
homepage: https://rr.esenfc.pt/rr/
ISSNe: 2182.2883

SYSTEMATIC REVIEW ARTICLE

Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol

Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar cancro parental: Protocolo de scoping review

Programas de intervención para niños, adolescentes y padres que experimentan cáncer parental: Protocolo de scoping review

Ana Filipa Domingues Sousa [1, 2, 4]
https://orcid.org/0000-0002-6390-5742

Joana Filipa Cunha Rodrigues [4]
https://orcid.org/0000-0001-5366-284X

Maria João Graça Silva Neves Dias [3]
https://orcid.org/0000-0002-6968-0660

Daniela Filipa Batista Cardoso [4]
https://orcid.org/0000-0002-1425-885X

Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira [1, 5, 6]
https://orcid.org/0000-0002-7948-9317

Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba [4]
https://orcid.org/0000-0003-1505-5496

[1] University of Porto, ICBAS School of Medicine and Biomedical Sciences, Porto, Portugal

[2] Portuguese Oncology Institute of Coimbra, Coimbra, Portugal

[3] Alvaiázere Holy House of Mercy, Alvaiázere, Portugal

[4] Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E), Nursing School of Coimbra (ESEnfC), Coimbra, Portugal

[5] Nursing School of Porto, Porto, Portugal

[6] Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Porto, Portugal

Corresponding author
Ana Filipa Domingues Sousa
E-mail: afilipa87@esenfc.pt

Received: 24.10.20
Accepted: 18.02.21

Abstract
Background: Parental cancer affects children, adolescents, and the family unit. The implementation of intervention programs leads to the development of parental skills and positive outcomes for children in terms of understanding their parents' cancer, developing coping mechanisms, improving parent-child communication and relationships, and empowering the family to cope with cancer.
Objective: To map the available intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer (patients with cancer).
Review method: Scoping review methodology proposed by the Joanna Briggs Institute. The process of data analysis, extraction, and synthesis will be performed by independent reviewers.
Presentation and interpretation of results: Mapping the programs will allow identifying the interventions developed by health professionals for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer.
Conclusion: The review resulting from this protocol will allow selecting the best interventions for designing a nursing intervention program for adolescents and parents experiencing parental cancer.

Keywords: parental cancer; intervention; children; adolescents; nursing

Resumo
Contexto: O cancro parental tem impacto nas crianças, adolescentes e unidade familiar. A aplicação de programas de intervenção resulta no desenvolvimento de habilidades parentais e produz resultados positivos nos filhos ao nível da compreensão do cancro dos pais, desenvolvimento de mecanismos de *coping*, melhoria da comunicação e relacionamento pais-filhos, permitindo empoderar a família para enfrentar o cancro.
Objetivo: Mapear programas de intervenção existentes dirigidos a crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental (doentes oncológicos).
Método de revisão: Metodologia de *scoping review* proposta pelo *Joanna Briggs Institute*. O processo de análise, extração e síntese dos dados será desenvolvido por revisores independentes.
Apresentação e interpretação dos resultados: O mapeamento dos programas permitirá identificar as intervenções desenvolvidas por profissionais de saúde, dirigidas a crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental.
Conclusão: A revisão resultante do protocolo elaborado permitirá selecionar intervenções adequadas para o desenho de um programa de intervenção de enfermagem dirigido a adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental.

Palavras-chave: cancro parental; intervenção; crianças; adolescentes; enfermagem

Resumen
Contexto: El cáncer parental tiene un impacto en los niños, los adolescentes y la unidad familiar. La aplicación de los programas de intervención permite desarrollar las habilidades parentales y genera resultados positivos en los niños a nivel de comprensión del cáncer de los padres, desarrollo de mecanismos de afrontamiento (*coping*), mejora de la comunicación y de la relación padres-hijos, lo que permite empoderar a la familia para afrontar el cáncer.
Objetivo: Mapear los programas de intervención existentes dirigidos a los niños, adolescentes y padres que experimentan el cáncer parental (pacientes oncológicos).
Método de revisión: Metodología de revisión sistemática exploratoria (*scoping review*) propuesta por el Joanna Briggs Institute. El proceso de análisis, extracción y síntesis de datos será desarrollado por revisores independientes.
Presentación e interpretación de los resultados: El mapeo de los programas permitirá identificar las intervenciones desarrolladas por los profesionales de la salud, dirigidas a los niños, adolescentes y padres que experimentan el cáncer parental.
Conclusión: La revisión resultante del protocolo elaborado permitirá seleccionar las intervenciones apropiadas para el diseño de un programa de intervención de enfermería dirigido a adolescentes y padres que experimentan el cáncer parental.

Palabras clave: cáncer parental; intervención; niños; adolescentes; enfermería

How to cite this article: Sousa, A. F., Rodrigues, J. F., Dias, M. J., Cardoso, D. F., Ferreira, M. M., & Lomba, M. L. (2021). Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol. *Revista de Enfermagem Referência*, *5*(8), e20175. https://doi.org/10.12707/RV20175

Introduction

According to the latest report of the World Health Organization (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018), in 2018, there were an estimated 18 million new cases of cancer worldwide, with Europe accounting for 23.4% of cases. In Portugal, the average of new cases is 260 per 100,000 inhabitants (Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD], 2019).

In recent decades, there has been a marked increase in the incidence of cancer in younger age groups, with an international estimate that 15% of people with cancer are aged 15 to 50 years (O'Neill et al., 2019). In Portugal, cancer incidence data on these age groups are not available, but the types of cancer with the highest number of new cases (colorectal, breast, and prostate) are becoming increasingly common in young adults. The implications of a cancer diagnosis in these age groups differ from those found in older people, as many are still working or studying, and others are parents of children under the age of 18 (Alexander et al., 2019).

In recent decades, scientific advances have led to a holistic approach to the patient with cancer, both at the stage of diagnosis and throughout disease progression, being essential to integrate the family, particularly patients' children (children/adolescents).

Although there is no definition of parental cancer, it consists of the experience of cancer, at an early age in adult life, in people with dependent children (Barbosa, 2015). Cancer is a significant source of stress for patients and children due to the potential threat of death and may change the parent-child interaction (Su & Ryan-Wenger, 2007).

The number of studies on the impact of parental cancer on children and adolescents has increased in the last 20 years, and the results point to an increased risk of psychological and social problems in this population (O'Neill et al., 2019; Visser et al., 2004). Studies focus primarily on the adaptive problems of children and adolescents and the association between individual characteristics and the adaptation to parental cancer. However, a structured theoretical model is missing to support the development of intervention programs for children/adolescents and parents (Su & Ryan-Wenger, 2007).

According to Ellis et al. (2016), the interventions implemented in the programs should improve knowledge and understanding about the disease (cancer); facilitate family communication; reinforce the importance of peer support; normalize emotions and experiences; promote the development of coping mechanisms; prepare for the impending loss of a parent; and/or intervene in the grieving process.

Healthcare professionals working in hospitals specializing in adult care may have limited experience in caring for children and adolescents, which makes the teams insufficiently qualified to intervene with patients' children (Alexander et al., 2019). Given that the primary focus of healthcare professionals in these institutions is the cancer patient, the educational, social, and emotional needs of their children are often disregarded, even though these families require professional guidance to improve the dyad's disease adjustment and well-being (Arber & Odelius, 2017; Philips & Prezio, 2016). Thus, the provision of care to cancer patients should include the assessment of the family, namely the internal structures, and identify the existence of children and/or adolescents in the household (Figueiredo & Martins, 2010; Su & Ryan-Wenger, 2007).

Studies on the effectiveness of intervention programs for adaptation to parental cancer have found significant improvements in children and adolescents, particularly in terms of post-traumatic stress and depression symptoms (Alexander et al., 2019), quality of life, development of coping mechanisms, and improvement of parent-child communication and relationships (Su & Ryan-Wenger, 2007), thus increasing the family's ability to cope with cancer.

Despite the relevance of the phenomenon of parental cancer and its impact on patients and their children, the authors found no programs with interventions aimed at the parent-child dyad in Portugal. In addition, there are few studies on this topic, and the interventions are scarce and not yet validated in clinical settings (Alexander et al., 2019). Some authors (Alexander et al., 2019; Inhestern et al., 2016; Su & Ryan-Wenger, 2007) recognize the need to develop standardized interventions for children/adolescents and parents experiencing parental cancer.

In view of this situation, a search for reviews was conducted in MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), and Cochrane Database of Systematic Reviews. Some literature reviews were found regarding intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer (Alexander et al., 2019; Ellis et al., 2016; Inhestern et al., 2016; Su & Ryan-Wenger, 2007).

In an integrative literature review, Su and Ryan-Wenger (2007) synthesized the existing evidence on the topic and developed a theoretical model to support intervention programs. The systematic literature review conducted by Ellis et al. (2016) excluded all types of literature reviews as well as intervention programs aimed only at parents (patients with cancer), given that their target population consisted of children and adolescents. In a systematic review, Inhestern et al. (2016) excluded studies whose programs did not include structured interventions, possibly excluding programs promoting adaptation to parental cancer. The systematic review by Alexander et al. (2019) included only studies with programs whose target population were children/adolescents with parents with cancer, excluding intervention programs directed to parents that aimed to address the dyad's needs.

This review differs from previous systematic reviews in this area because it maps the available intervention programs for children, adolescents, and parents (patients with cancer), or the dyad (patients with cancer and their children), and identifies the type of interventions implemented and the healthcare professionals implementing

them to respond to the emerging needs of the target population.

Therefore, this scoping review aims to map the intervention programs for children, adolescents, and parents, or the dyad (patients with cancer and their children) experiencing parental cancer; identify the type of interventions proposed in the programs; and identify and describe the intervention programs developed by healthcare professionals, namely nurses. Thus, this study intends to answer the following review question: "Which programs are available to children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?" and, consequently, the following sub-questions: "Which interventions are developed in the intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?" and "What type of interventions are developed by the different healthcare professionals in the intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?".

Review Method

This scoping review will follow the methodology recommended by the Joanna Briggs Institute (JBI; Peters et al., 2020) and the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist.

Eligibility criteria will be established based on the Population, Concept, and Context (PCC) framework, according to the methodology proposed by JBI (Peters et al., 2020).

This scoping review will include studies whose population are children and adolescents, aged up to 19 years, with at least one parent diagnosed with cancer, regardless of the type of cancer and stage of the disease.

With regard to the concept, this review will include studies that address intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer, regardless of the type of interventions (psychoeducational and psychosocial) developed by healthcare professionals (physicians, nurses, psychologists), social workers, teachers, volunteers, and/or others.

The intervention programs aim to promote the child and adolescent's adjustment to parental cancer (Su & Ryan-Wenger, 2007) and meet parents' needs (patients with cancer), empowering them throughout the disease process in the performance of their parenting skills and, simultaneously, in the experience of the cancer disease (Hauken et al., 2019).

Concerning the context, all intervention contexts will be considered, without any restrictions: health institutions (general or oncology hospitals, health centers), foundations, patients' homes, and recreational settings (summer camps). Concerning study design, qualitative, quantitative, or mixed studies (descriptive-exploratory, randomized and non-randomized clinical trials, intervention and observational studies) of any level of evidence, literature reviews, and gray literature will be included. Studies in English, Portuguese, and Spanish will be included, without any time restrictions.

Study search and selection process

Based on the outlined study search and selection strategy, the following electronic databases will be used: MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Academic Search Complete (via EBSCO), MedicLatina (via EBSCO), Nursing & Allied Health Collection (via EBSCO), SciELO, Cochrane Central Register of Controlled Trials, and Cochrane Database of Systematic Reviews. Unpublished studies will be searched for in the Open Access Scientific Repositories of Portugal, OpenGrey, and Dart-Europe.

The search is carried out in three stages. Initially, to identify the most frequently used keywords in titles and abstracts and the indexing terms used in the literature, a restricted search was performed in MEDLINE (via PubMed) and CINAHL Complete (via EBSCO; Table 1) databases.

Table 1

Search in MEDLINE and CINAHL databases on April 7, 2020

Database	Strategy	No. of records
MEDLINE (via PubMed)	Search ((((((program*[Title/Abstract] OR service*[Title/Abstract] OR intervention*[Title/Abstract] OR project*[Title/Abstract])))) OR (("Program Development"[Mesh]) OR "Program Evaluation"[Mesh]))) AND ((((child*[Title/Abstract] OR adolescent*[Title/Abstract] OR youth[Title/Abstract] OR teen*[Title/Abstract] OR Infant*[Title/Abstract] OR famil*[Title/Abstract] OR parent*[Title/Abstract] OR mother*[Title/Abstract] OR father*[Title/Abstract] OR spouses[Title/Abstract] OR offspring[Title/Abstract]))) OR ((((("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]))) AND (("parental cancer"[Title/Abstract] OR "parent with cancer"[Title/Abstract] OR "parents with cancer"[Title/Abstract] OR "relatives with cancer"[Title/Abstract] OR "parent diagnosed with cancer"[Title/Abstract] OR "parent developing cancer"[Title/Abstract] OR "family cancer"[Title/Abstract]))	226
CINAHL Complete (via EBSCO)	(TI (program* OR service* OR intervention* OR project*) OR AB (program* OR service* OR intervention* OR project*) OR (MH "Program Development+") OR (MH "Program Evaluation")) AND (TI (child* OR adolescent* OR youth OR teen* OR Infant* OR famil* OR parent* OR mother* OR father* OR spouses OR offspring) OR AB (child* OR adolescent* OR youth OR teen* OR Infant* OR famil* OR parent* OR mother* OR father* OR spouses OR offspring) OR (MH "Infant+") OR (MH "Child+") OR (MH "Adolescence+") OR (MH "Parents+")) AND (TI ("parental cancer" OR "parent with cancer" OR "parents with cancer" OR "relatives with cancer" OR "parent diagnosed with cancer" OR "parent developing cancer" OR "family cancer") OR AB ("parental cancer" OR "parent with cancer" OR "parents with cancer" OR "relatives with cancer" OR "parent diagnosed with cancer" OR "parent developing cancer" OR "family cancer"))	197

In the second stage, the identified indexed terms and keywords will be combined to formulate a search expression that will be adapted to the specificities of each database or repository. In the third and final stage, the reference lists of all selected articles and studies will be analyzed to identify potential studies to be included in this scoping review.

The results of the search in several databases will be exported to Mendeley Desktop reference manager (version 1.19.4), through which duplicate records will be identified and removed. Then, titles and abstracts will be screened to verify the eligibility of the studies. This process will be carried out by three independent reviewers (AFS, JFR, MJD), with the involvement of a fourth reviewer to clarify any disagreements in the study selection process. If necessary, study authors will be contacted to clarify any doubts or provide additional information. The documents that meet the eligibility criteria will move on to the next stage, the full-text review. The results from the screening process will be presented based on the recommendations of the PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018).

Data extraction

Three independent reviewers (AFS, JFR, MJD) will extract the data using tools developed by the reviewers for this review (Table 2 and 3), which may change after the analysis of the data obtained from the selected articles.

Table 2

Data extraction tool developed by the reviewers: study characteristics

DATA EXTRACTION TOOL	
Review title	Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol
Review questions	"Which programs are available to children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?" "Which interventions are developed in the intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?" "What type of interventions are developed by the different healthcare professionals in the intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer?".
Methodology (PCC Mnemonic)	**Population:** Children and adolescents aged up to 19 years, with at least one parent diagnosed with cancer, regardless of the type of cancer and stage of the disease. **Concept:** Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer, regardless of the type of interventions (psychoeducational and psychosocial) developed by healthcare professionals (doctors, nurses, psychologists), social workers, teachers, volunteers, and/or others. **Context:** All intervention contexts, without any restrictions: health institutions (general or oncological hospitals, health centers), foundations, patients' homes, and recreational environments (summer camps).

STUDY CHARACTERISTICS								
Article	Title	Authors	Publication year	Country of origin	Study design	Objective	Participants	Context

Table 3

Data extraction tool developed by the reviewers: extracted data

RESULTADOS EXTRAÍDOS						
Article	Name of the program	Target population of the program	Objectives of the program	Structure of the program (Theoretical model, Frequency/Duration and Type of Sessions)	Interventions proposed in the program (Type and Description)	Healthcare professionals who implemented the program

Data synthesis

Data will be presented in a narrative format, using tables where necessary, taking into consideration the purpose and focus of the scoping review. This process of synthesizing and presenting the results will be carried out independently by each of the three reviewers (AFS, JFR, MJD). Data synthesis tables were developed to answer the review questions set out. Table 4 on the intervention programs for children/adolescents and parents experiencing parental cancer is divided into three sections according to the target population (dyad, children/adolescents, and parents). Table 5 aims to identify the type of interventions developed in the programs and identify and describe the programs developed by healthcare professionals (physicians, nurses, psychologists), specifying their intervention in the development and implementation.

Table 4

Tool for data synthesis: intervention programs for children/adolescents and parents experiencing parental cancer according to the target population.

Intervention programs for the dyad (n= -- studies and n= --- interventions)							
Author and publication year	*Name of the program*	*Target population*	*Objectives of the program*	*Healthcare professionals in the program*	*Structure of the intervention program*		
					Theoretical model	*Frequency/ Duration of the sessions*	*Type of sessions*

Intervention programs for children and adolescents (n= -- studies and n= --- interventions)							
Author and publication year	*Name of the program*	*Target population*	*Objectives of the program*	*Healthcare professionals in the program*	*Structure of the intervention program*		
					Theoretical model	*Frequency/ Duration of the sessions*	*Type of sessions*

Intervention programs for parents (n= -- studies and n= --- interventions)							
Author and publication year	*Name of the program*	*Target population*	*Objectives of the program*	*Healthcare professionals in the program*	*Structure of the intervention program*		
					Theoretical model	*Frequency/ Duration of the sessions*	*Type of sessions*

Table 5

Tool for data synthesis: type of interventions developed by the healthcare professionals in the intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer

Author and publication year	Intervention program	*Healthcare Professionals*	Interventions	
			Type	*Description*

Presentation and interpretation of results

The mapping of the available intervention programs and the interventions implemented by healthcare professionals aimed at children, adolescents, and parents experiencing parental cancer can be used as an informative tool to support healthcare professionals' decision-making and clinical practice and contribute to the dissemination of available evidence on the topic.

Conclusion

The literature points to the need to direct and centralize the interventions available for children/adolescents and parents and develop validation studies that follow the appropriate methodological guidelines and involve children/adolescents and parents in the assessment process. Clinical practices are still not aligned with the available evidence, with intervention programs not being implemented in the target population.

The scoping review resulting from this protocol aims to meet the objectives set out by mapping the intervention programs for children/adolescents and parents experiencing parental cancer. In addition, it will identify the structure and the type of interventions used in the programs and examine which interventions are being developed by the several healthcare professionals.

Thus, this protocol is a starting point for further analysis and systematization of the best available evidence on this area.

The scoping review resulting from this protocol is expected to gather relevant information that will serve as a basis for the development of a nursing intervention program for adolescents and parents experiencing parental cancer, as well as to provide information that will support the analysis of current practices related to parental cancer.

Author contributions

Conceptualization: Sousa, A. F., Ferreira, M. M., Lomba, M. L.
Methodology: Cardoso, D. F., Sousa, A. F.
Validation: Ferreira, M. M., Lomba, M. L.
Writing – original draft: Sousa, A. F., Rodrigues, J. F., Dias, M. J.
Writing – review & editing: Sousa, A. F., Rodrigues, J. F., Dias, M. J.

References

Alexander, E., O´Connor, M., Rees, C., & Halkett, G. (2019). A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient Education and Counseling*, *102*(10), 1812-1821. https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.05.001

Arber, A., & Odelius, A. (2017). Experiences of oncology and palliative care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children. *Cancer Nursing*, *41*(3), 1-7. http://doi:org/10.1097/NCC.0000000000000491

Barbosa, P. R. (2015). *Adaptação da família com crianças/adolescentes ao diagnóstico de cancro parental* [Master's dissertation]. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/90624/2/172184.pdf

Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2016). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, *26*(1), 1-22. https://doi.org/10.1111/ecc.12432

Figueiredo, M. H., & Martins, M. M. (2010). Avaliação familia: Do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência Cuidado e Saúde*, *9*(3), 552-559. https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559

Hauken, M. A., Dyregrov, K., & Senneseth, M. (2019). Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. *Journal of Clinical Nursing*, *28*(15-16), 3021-3032. https://europepmc.org/article/med/30941831

Inhestern, L., Haller, A.-C., Wlodarczyk, O., & Bergelt, C. (2016). Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use: A systematic review. *PloS One*, *11*(6), 1-20. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156967

O´Neill, C., O´Neill, C. S., & Semple, C. (2019). Children navigating parental cancer: Outcomes of a psychosocial intervention. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *43*(2), 111-127. https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). *Health at a glance 2019: OECD indicators*. https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Agência internacional para a investigação do cancro*. https://www.who.int/ionizing_radiation/research/iarc/en/

Peters M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBI reviewer's manual* (Chap. 11). The Joanna Briggs Institute. https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews

Philips, F., & Prezio, E. (2016). Wonders & worries: Evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. *Psycho-Oncology*, *26*(7), 1006-1012. https://doi.org/10.1002/pon.4120

Su, Y-H., & Ryan-Wenger, N. (2007). Children's adjustment to parental cancer: A theoretical model development. *Cancer Nursing*, *30*(5) 362-381. https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6

Tricco, A., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., … Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews: Checklist and explanation. *Annals Of Internal Medicine*, *169*(7), 467-473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Visser, A., Huizinga, G. A., Graaf., W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, *30*(6), 683-694. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001

ARTIGO 2

Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a scoping review.

Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Santos D, Santos MR, Lomba L. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. 2022: 26:e20210359: 1-13.

Disciplina: Nursing.
Indexação: SCOPUS, REDALYC, EBSCO/CINAHL, EMCare, DOAJ, LILACS, Google Scholar, BDENF, Portal Rev@Enf SciELO, BIREME, LATINDEX, MINERVA, SECS.

Divulgação Científica

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Mapeamento de programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a experienciar o cancro parental. Apresentado na 7ª edição Phi Xi Talks – "Healthcare Safety: from practice to regulation". 2022. VIRTUAL. Póster.

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Mapeamento de programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental. Apresentado no 16.º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem. 2022. VIRTUAL. Comunicação Oral.

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental: resultados de uma Scoping Review. Apresentado no Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem – NURS ID ´22 "Futuro da Investigação em Enfermagem". 2022. VIRTUAL. Comunicação Oral.

Lomba L, **Sousa AF**, Santos D, Santos MR. Intervention programs for children and parents experiencing parental cancer: a scoping review. Apresentado na 47th Biennial Convention San Antonio., 2023. Texas, USA. Comunicação Oral.

Esc Anna Nery 2022;26:e20210359

CC BY

REVIEW | REVISÃO

www.scielo.br/EAN

Intervention programs for children, adolescent and parents experiencing parental cancer: a scoping review[a]

Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental: scoping review

Programas de intervención para niños, adolescentes y padres que experimentan cáncer en sus padres: scoping review

Ana Filipa Domingues Sousa[1,2]
Joana Filipa Cunha Rodrigues[3]
Maria João Graça Silva Neves Dias[4,5]
Diana Gabriela Simões Marques Santos[6,7]
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira[1,8]
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba[7]

1. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, Portugal.

2. Instituto Português de Oncologia de Coimbra. Coimbra, Portugal.

3. Instituto Português de Oncologia do Porto. Porto, Portugal.

4. Hospital Santa Cecília, Unidade de Cuidados Continuados Integrados. Leiria, Portugal.

5. Santa Casa da Misericórdia de Alvaiázere. Leiria, Portugal.

6. Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Coimbra, Portugal.

7. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem. Coimbra, Portugal.

8. *Escola Superior de Enfermagem do Porto.* Porto, Portugal.

Corresponding author:
Ana Filipa Domingues Sousa.
E-mail: afilipas87@gmail.com

Submitted on 09/17/2021.
Accepted on 11/10/2021.

DOI:https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359

Abstract

Objectives: to map intervention programs for children, adolescents and parents, or binomial (oncology patients and children) experiencing parental cancer. **Method:** this scoping review was carried out according to the methodology recommended by Joanna Briggs Institute (JBI) and the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Reviews (PRISMA-ScR). **Results:** a total of 29 intervention programs were identified: 13 directed to the binomial, 11 to children and adolescents and 5 to parents. Of all the identified programs, 10 do not specify the typology of proposed interventions, 9 refer to psychoeducational interventions, 7 refer to educational interventions and 3 refer to psychosocial type interventions. **Conclusion and implications for practice:** it was verified that most of the programs identified are directed to children/adolescents and parents. The characteristics of programs and interventions differ between studies; however, the psychoeducational interventions are the most prevalent. The mapping of intervention programs and promotion of adaptation to parental cancer contributes to the synthesis of existing evidence on this theme, knowledge about interventions developed and the obtained results, raising awareness among health professionals, namely nurses, and decision makers in the health area for relevance of its implementation in clinical practice, considering the quality of nursing care provided to these families.

Keywords: Neoplasms, Parents, Child, Adolescent, Health Programs and Plans.

Resumo

Objetivos: mapear programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais, ou díade (doentes oncológicos e filhos) a vivenciar o cancro parental. **Método:** scoping review, segundo a metodologia recomendada pelo Joanna Briggs Institute (JBI) e o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Reviews (PRISMA-ScR). **Resultados:** foram identificados 29 programas de intervenção: 13 dirigidos à díade, 11 a crianças e adolescentes e 5 dirigidos aos pais. Dos programas identificados, 10 não especificam a tipologia das intervenções propostas, 9 referenciam intervenções psicoeducacionais, 7 referenciam intervenções educacionais e 3 referenciam intervenções do tipo psicossocial. **Conclusão e Implicações para a prática:** verificou-se que a maioria dos programas identificados se dirige à díade crianças/adolescentes e pais. As caraterísticas dos programas e das intervenções diferem entre estudos, no entanto as intervenções psicoeducacionais são as mais prevalentes. O mapeamento de programas de intervenção e promoção da adaptação ao cancro parental contribui para a síntese da evidência existente sobre esta temática, conhecimento sobre as intervenções desenvolvidas e resultados obtidos, consciencializando os profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, e decisores da área da saúde para a relevância da sua implementação na prática clínica, tendo em vista a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados a essas famílias.

Palavras-chave: Neoplasias, Pais, Criança, Adolescente, Planos e Programas de Saúde.

Resumen

Objetivos: mapear programas de intervención para niños, adolescentes y padres, o díada (pacientes oncológicos y niños) que padecen cáncer paternal. **Método**: scoping review según la metodología recomendada por Joanna Briggs Institute (JBI) y el Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Reviews (PRISMA-ScR). **Resultados**: de identificaron 29 programas de intervención: 13 dirigidos a díada, 11 a niños y adolescentes y 5 a padres. De los programas identificados, 10 no especifican tipología de intervenciones propuestas, 9 refieren intervenciones psicoeducativas, 7 intervenciones educativas y 3 intervenciones psicosocial. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** se ha verificado que la mayoría de los programas identificados están dirigidos a díada niños/adolescentes y padres. Las características de los programas y las intervenciones difieren entre los estudios, sin embargo, las intervenciones psicoeducativas son más frecuentes. El mapeo de programas de intervención y promoción de la adaptación al cáncer parental contribuye a la síntesis de evidencia existente sobre este tema, el conocimiento sobre intervenciones desarrolladas y resultados obtenidos, sensibilizando profesionales de salud, a saber, enfermeros y tomadores de decisiones en el área de la salud por relevancia de su implementación en la práctica clínica, dada la calidad de los cuidados de enfermería prestados a estas familias.

Palabras clave: Neoplasias, Padres, Niño, Adolescente, Planes y Programas de Salud.

INTRODUCTION

The incidence of cancer in younger age groups has increased considerably in recent decades. It is estimated that internationally 15% of people with cancer are between 20 and 50 years old[1]. Cancer diagnosis in this age group has different implications from those found in older people, as many still work or study and are parents of children under 18 years[2].

Parental cancer comprises the experience of cancer at an early age of adulthood, in people with dependent children, representing a significant stressor for patients and children, due to the disease and the potential threat of death, which may cause changes in parent-child interaction[3,4].

In the last 20 years there has been an increase in studies on the impact of parental cancer on children and adolescents, the results indicating an increased risk of suffering from developmental disorders, psychological, emotional, behavioral and psychosocial problems, including anxiety, isolation, sadness, anger, depression, school/play difficulties, changes in family dynamics and post-traumatic stress[2,5,6].

Despite the relevance of the phenomenon and the impact on the parent-child binomial, there are no specific guidelines for health professionals regarding families who experience this situation[2,7]. However, some authors mention the need to develop standardized interventions for children/adolescents and parents[2,4,8].

In order to verify the existence of previous secondary studies, we carried out a search for reviews in MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Cochrane Database of Systematic Reviews and JBI CONNECT+, finding four literature reviews [2,4,6,8] referring to intervention programs for children, adolescents and parents who experience parental cancer that did not respond, as a whole, to the formulated review question: "What programs exist, aimed at children, adolescents and parents experiencing parental cancer?", and the sub-questions: What interventions are developed in intervention programs aimed at children, adolescents and parents experiencing parental cancer? What is the typology of interventions developed by different health professionals in intervention programs aimed at children, adolescents and parents experiencing parental cancer?

This scoping review differs from previous systematic reviews, as it aims to map intervention programs to children, adolescents and parents, or binomial (cancer patients and their children) experiencing parental cancer; identify the typology of interventions proposed in the programs; and identify and describe the intervention programs that are developed by different health professionals, such as nurses.

METHOD

This scoping review was carried out in accordance with the methodology recommended by the JBI and the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Reviews (PRISMA-ScR)[9].

The eligibility criteria to select the studies were defined based on the PCC mnemonic (Population, Concept and Context).

The study population includes children and adolescents, up to 19 years old, with at least one of the parents diagnosed with cancer, regardless of type and stage of cancer, the parents (oncology patients), and the binomial. Concept includes intervention programs for the study population, regardless of type of interventions implemented (educational, psychoeducational and psychosocial), developed by health professionals (doctors, nurses, psychologists), social workers, teachers, volunteers and/or others. Intervention programs should aim to promote children's and adolescents' adjustment to parental cancer and meet the needs of parents (oncology patients), enabling them throughout the course of the disease to perform their parental skills and concomitantly in the experience of oncological disease[4,10]. All intervention contexts were considered, without any limitation: health institutions (general or oncology hospitals, health centers), foundations, homes and recreational environments (vacation camps). This review included qualitative, quantitative or mixed studies (descriptive-exploratory, randomized and non-randomized clinical trials, intervention studies observational), of any level of evidence, literature reviews and gray literature. Studies in English, Portuguese and Spanish and without time limit were considered.

Research strategy and identification of studies

To identify the studies, we used the MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Academic Search Complete (via EBSCO), MedicLatina (via EBSCO), Nursing & Allied Health Collection (via EBSCO), SciELO, Cochrane Central Register of Controlled Trials and Cochrane Database of Systematic Reviews databases. To identify unpublished studies, a search was carried out in the Open Access Scientific Repositories of Portugal (RCAAP), OpenGrey and Dart-Europe. The research was carried out in March 2021, in three stages. The first consisted of a search in the MEDLINE (via PubMed) and CINAHL Complete (via EBSCO) databases, to identify the keywords used in the titles and abstracts, as well as indexing terms. In the second stage, the natural words and listed keywords were combined to form the search expression, which was adapted to the specificities of each database or repository. The search expression used was: [(program*[Title/Abstract] OR service*[Title/Abstract] OR intervention*[Title/Abstract] OR project*[Title/Abstract]) OR ("Program Development"[Mesh] OR "Program Evaluation"[Mesh])] AND [(child*[Title/Abstract] OR adolescent*[Title/Abstract] OR youth[Title/Abstract] OR teen*[Title/Abstract] OR Infant*[Title/Abstract] OR family*[Title/Abstract] OR parent*[Title/Abstract] OR mother*[Title/Abstract] OR father*[Title/Abstract] OR spouses[Title/Abstract] OR offspring[Title/Abstract]) OR ("Infant"[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR "Parents"[Mesh])] AND [("parental cancer"[Title/Abstract] OR "parent with cancer"[Title/Abstract] OR "parents with cancer"[Title/Abstract] OR "relatives with cancer"[Title/Abstract] OR "parent diagnosed with cancer"[Title/Abstract] OR "parent developing cancer"[Title/Abstract] OR "family cancer"[Title/Abstract])].

In the last step, the bibliographic references of all selected articles and studies were analyzed in order to identify other

studies that could be included in the review. The search results in the different databases were exported to the Mendeley Desktop reference manager (version 1.19.4), through which duplicate records were identified and removed. Subsequently, the screening of studies was carried out through analysis of titles and abstracts, in order to verify document eligibility. This process was developed by three independent reviewers (AFS, JFR, MJD), using a fourth element to clarify differences in the article selection process. When necessary, the authors of primary studies were contacted with a view to obtaining further information and/or clarification on the results. The documents that met the outlined eligibility criteria went on to the next stage of full-text analysis.

RESULTS

The database search identified 786 records. An additional 27 studies were identified from other sources. The selection process resulted in the inclusion of 16 studies in this review. The results obtained from the screening process are presented according to the PRISMA Extension for Scoping Reviews[11] recommendations, according to Figure 1.

The 16 studies (S) selected were carried out between 1992 and 2020 in eight different countries: United States of America (4), Australia (3), England (2), Ireland (2), Canada (1), Taiwan (1), Norway (1), and Germany (1) (Table 1).

After a comprehensive analysis of the selected studies, 29 intervention programs were identified, 13 of which were aimed at the binomial, 11 at children and adolescents, and 5 at parents. Of the 29 programs identified, 10 do not specify the typology of proposed interventions, 9 refer to psychoeducational interventions, 7 are educational interventions and 3 are psychosocial interventions (Table 2).

It was found that only four of the programs identified were health professionals in the team: nurses (P11 and P14), psychologists (P1), and psychologists and doctors (P3). The selected studies do not discriminate which interventions are developed by each of these professionals. Table 3 presents the intervention programs identified in the included studies, naming the target population, objectives, moderators and structure (periodicity, duration and typology of the sessions).

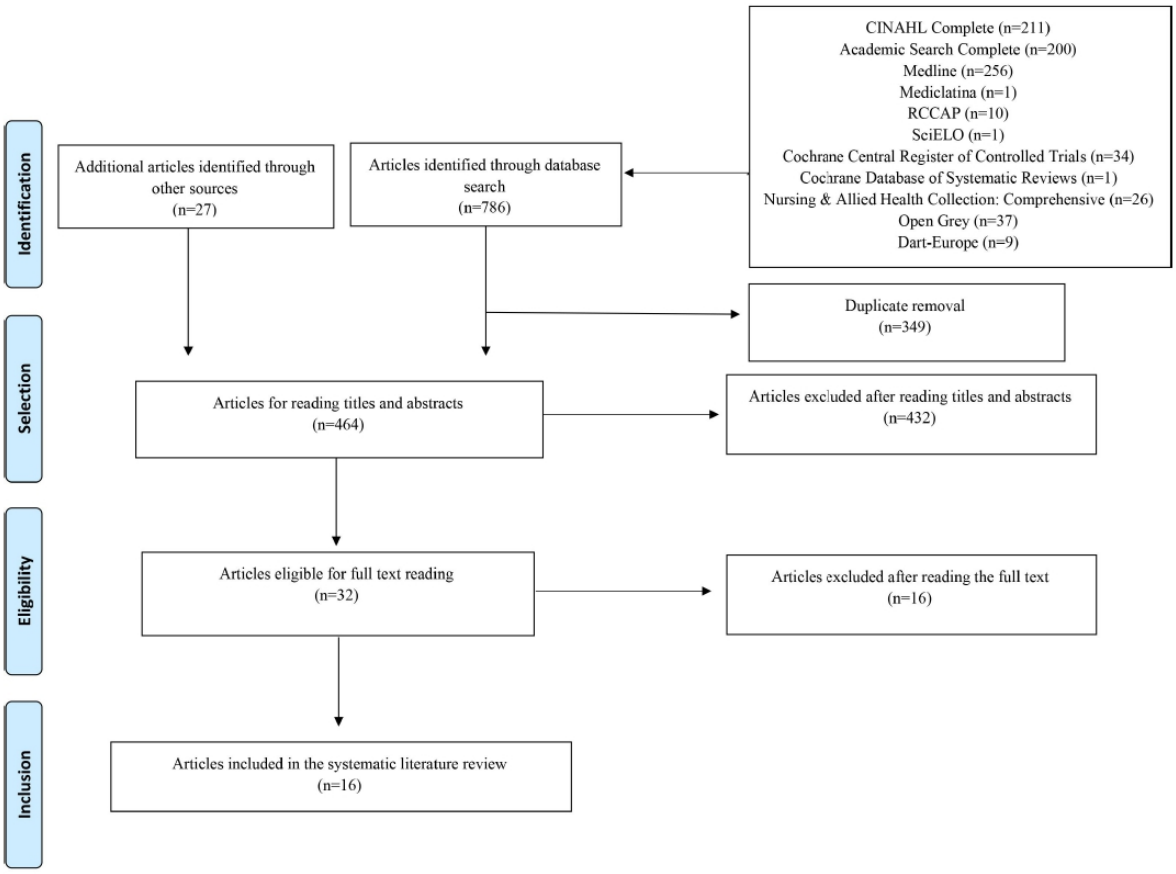


Figure 1- PRISMA Extension for Scoping Reviews flowchart.

Table 1. Studies included in this scoping review.

S*	Title	Country/year	Study design
S1[12]	The "Bear Essentials" Program: Helping Young Children and Their Families Cope When a Parent Has Cancer	USA, 1992	Cohort longitudinal
S2[13]	Kids Can Cope: A Group Intervention for Children Whose Parents Have Cancer	Canada, 1993	Cohort longitudinal
S3[14]	Evaluation of a Focused Short-term Preventive Counselling Project for Families with a Parent with Cancer	England, 2006	Quasi-experimental
S4[4]	Children's Adjustment to Parental Cancer: A Theoretical Model Development	Taiwan, 2007	Descriptive-exploratory
S5[15]	On Belay: Providing Connection, Support, and Empowerment to Children Who Have a Parent With Cancer	England, 2013	Cohort longitudinal
S6[16]	A study protocol for Truce: a pragmatic controlled trial of a seven-week acceptance and commitment therapy program for young people who have a parent with cancer	Australia, 2015	Randomized controlled
S7[17]	Optimizing Social Network Support to Families Living With Parental Cancer: Research Protocol for the Cancer-PEPSONE Study	Norway, 2015	Randomized controlled
S8[18]	Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/ primary caregiver with cancer	USA, 2016	Cross-sectional
S9[8]	Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use – A Systematic Review	Germany, 2016	Systematic literature review
S10[6]	Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions	Australia, 2016	Systematic literature review
S11[19]	The Enhancing Connections-Telephone study: a pilot feasibility test of a cancer parenting program	USA, 2017	Experimental
S12[20]	Children of Parents with Cancer: An evaluation of a psychosocial intervention	Ireland, 2018	Qualitative
S13[1]	Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention	Ireland, 2019	Qualitative
S14[21]	Web-based counseling for families with parental cancer: Baseline findings and lessons learned	Switzerland, 2019	Randomized controlled
S15[2]	A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer	Australia, 2019	Systematic literature review
S16[22]	Upping my game as a parent: Attributed gains in participating in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer	USA, 2020	Qualitative

*S- Study

The description of the interventions developed by health professionals is identified in 3 of the programs aimed at the binomial and in 1 of the programs aimed at children and adolescents (Table 4).

DISCUSSION

The analysis of results was organized into four emerging categories: *Intervention programs*; *Typology of interventions*; *Intervention programs that integrate nurses into the team*; *Theoretical model underlying intervention programs*.

Intervention programs

A significant part (13) of the selected programs is directed to the binomial. Living with parental cancer affects parents and children, being extremely stressful for the patient and family because it changes family functioning and intra-family relationships[2], causing emotional and physical exhaustion in cancer patients

Table 2. Identification of intervention programs aimed at children, adolescents and parents experiencing parental cancer.

P*	Program name	Studies	Typology of intervention	Intervention description
Intervention programs aimed at the binomial/families (n=8 studies and n=13 programs)				
P1	"Cancer-Psycho-Educational Program for the Social network (PEPSONE)"	S7, S15	Psychoeducational	Yes
P2	"Children of Somatically Ill Parents (COSIP)"	S3, S9, S15	Psychoeducational	No
P3	"Family online counseling for families with parental cancer (FAMOCA)"	S14	Psychosocial	Yes
P4	"Culturally adapted family intervention"	S9, S10	Does not specify	No
P5	"Family Focused Grief Therapy"	S9	Does not specify	No
P6	"Family Matters (including Kids I and II and Turtles programs)"	S10	Psychoeducational	No
P7	"Getting well together"	S9, S10	Educational	No
P8	"Parent Guidance Intervention"	S10	Does not specify	Yes
P9	"Short-term psycho-educational intervention"	S9	Does not specify	No
P10	"Struggle for Life trial"	S9, S10	Does not specify	No
P11	"The Bear Essentials Program"	S1, S4, S9, S10	Psychoeducational	Yes
P12	"The Children´s Summer Programme"	S10	Psychosocial	Yes
P13	"The Family Support Program (Family Talks in Cancer Care)"	S9, S10	Does not specify	No
Intervention programs for children and adolescents (n=9 studies and n=11 programs)				
P14	"Kids Can Kope"	S2, S9, S10	Psychoeducational	Yes
P15	"A Supportive-educative Program"	S15	Educational	No
P16	"Children's Lives Include Moments of Bravery (CLIMB)"	S9, S10, S12, S15	Psychoeducational	Yes
P17	"For Kids Only"	S4, S9	Educational	Yes
P18	"On Belay"	S5, S9	Does not specify	Yes
P19	"Quest"	S4, S9, S10	Psychoeducational	Yes
P20	"School-based Groups"	S4	Educational	Yes
P21	"The Kids Connection"	S4	Educational	Yes
P22	"The Komen Kids"	S4	Educational	Yes
P23	"The Truce Program"	S6	Psychoeducational	Yes
P24	"Wonders & Worries"	S8	Psychosocial	Sim
Intervention programs for parents (n=5 studies and n=5 programs)				
P25	"Art-therapy program for parents"	S9	Does not specify	No
P26	"Being a parent and coping with cancer"	S9	Does not specify	No
P27	"Enhancing Connections Program (EC)"	S9, S10, S11, S15	Educational	Yes
P28	"Enhancing Connections Program in Palliative Care"	S16	Psychoeducational	Yes
P29	"Preventive Intervention for Bereaved Children"	S9, S10	Does not specify	No

* P: Program

Table 3. Description of intervention programs for children, adolescents and parents experiencing parental cancer.

Binomial/family intervention programs				
P	**Target population**	**Program objectives**	**Program moderators**	**Periodicity/Duration/ Typology of sessions**
P1	Families (cancer in the last 5 years) with children aged 8 to 18*	Reinforce the importance of family network support Provide social support to families Increase parents' health literacy	Psychologists	1 3-hour session, individual/ group
P2	Families with children under the age of 18*	Increase parental skills Prepare the grieving process	Psychotherapists	4 to 7 group sessions
P3	Families with children from 3 to 18 years*	Promote fit and family functioning Improve the emotional interaction of the couple and family	Psychologists Doctors	1 month, 4 online sessions
P4	African families with school-age children, and parents with cancer stage I, II and III	Promote family communication and parent-child bonding	Not referred	Children: 3 sessions of 90 min. Families: 2 sessions of 120 min.
P5	Families with parents with terminal cancer, with children over 12 years old	Promote unity and family communication Manage personal/family conflicts Provide support in the grieving process	Not referred	4-8 group sessions of 90 min.
P6	Families with children from 5 to 11 years old*	Assist in the process of changing social roles Promote a safe environment to express emotions	Not referred	Not referred
P7	Mothers with breast cancer and children	Support the family system Minimize emotional problems in children	Not referred	Group sessions 3 weeks
P8	Families with children from 7 to 17 years old*	Improve communication skills and family interaction	Not referred	6 individual sessions of 60-90 min, 12 months
P9	Families with children*	Promote the sharing of family concerns	Not referred	Group sessions
P10	Families with children from 8 to 17 years old*	Support family communication Promote psychosocial well-being of children and parents	Not referred	8 to 10 group sessions
P11	Families with children from 4 to 8 years old*	Meet children's needs Increase parental skills	Nurses Priests Social workers	Monthly group meetings of 1/1:30h
P12	Families with children under 18 years old*	Provide quality time for children Provide rest time to parents	Not referred	Triweekly; 8 weeks Holiday camp

* 1- Families with at least one parent diagnosed with cancer

Table 3. Continued...

Binomial/family intervention programs				
P	**Target population**	**Program objectives**	**Program moderators**	**Periodicity/Duration/ Typology of sessions**
P13	Families with terminally ill parent and children aged 5 to 18 years	Prevent psychosocial problems Develop coping mechanisms Promote understanding of cancer	Not referred	5 weekly group sessions
Intervention programs for children and adolescents with at least one parent diagnosed with cancer				
P14	Children and adolescents from 5 to 18 years old	Teach about cancer, treatments and adverse effects Promote the expression and normalization of emotions Provide hospital visit	Volunteers Social workers Nurses	2 times a year, average of 6 weekly group sessions
P15	Adolescents	Improve adolescents' quality of life	Not referred	45-90 min sessions Individual/group
P16	Children from 6 to 11 years old	Clarify the concept of cancer Reduce the feeling of isolation Promote the normalization of emotions/experiences	Volunteers	1 weekly group session of 90 min, 6 weeks
P17	Children and adolescents with parents or significant person with cancer	Teach about cancer, treatments and adverse effects Refer children in need of differentiated intervention	Not referred	1-day group workshop
P18	Children and adolescents from 9 to 19 years old	Support the discovery of personal skills in the face of parental cancer	Volunteers	4 times/year, 1 day, group
P19	Children and adolescents with parents or grandparents with cancer	Teach about cancer, treatments and adverse effects Promote the normalization of emotions/experiences	Not referred	2-hour group semiannual sessions
P20	Children and adolescents from 6th to 12th grade, with terminally ill parents, or in mourning	Develop coping mechanisms Promote the normalization of emotions/experiences	Not referred	Weekly group session of 50/55 min. 10 weeks
P21	Children and adolescents from 5 to 15 years old	Teach about cancer, treatments and adverse effects Promote the normalization of emotions/experiences	Not referred	Monthly group session of 50 min.

* 1- Families with at least one parent diagnosed with cancer

Table 3. Continued...

Binomial/family intervention programs				
P	**Target population**	**Program objectives**	**Program moderators**	**Periodicity/Duration/ Typology of sessions**
P22	Children and adolescents from 7 to 17 years old	Promote communication in the family system Promote the development of coping mechanisms	Not referred	24-hour hotline and monthly meeting
P23	Adolescents from 14 to 22 years old	Provide psychological support to adolescents	Volunteers (specific training)	Average of 7 weekly group sessions
P24	Children from 2 to 18 years old	Teach about cancer, treatments and adverse effects Promote a safe environment for the expression of emotions	Experts in pediatrics	6 weeks, 90-minute session, individual/group
Intervention programs for parents				
P25	Patients with or without children	Develop a book to promote communication between parents and children	Not referred	22 group sessions, weekly, 90 min.
P26	Patients with children undergoing chemotherapy	Increase parental skills	Not referred	1-day group workshop
P27	Mothers with breast cancer at different stages, with children from 8 to 12 years old	Reduce feelings of distress Promote adaptation to changes caused by the mother's disease and management of emotions	Educator and/or other non-specific	5 telephone sessions, individual/group, 30-60 min, biweekly
P28	Terminally ill patients with children	Improve adaptation to the disease Increase parental skills	Educators	5 sessions of 30-60 min, biweekly
P29	End-stage cancer patients with children aged 7 to 17 years	Support parents to deal with suffering Promote well-being and continuity of family functioning	Not referred	6-8 90-minute individual sessions

* 1- Families with at least one parent diagnosed with cancer

and emotional suffering in children and adolescents[23]. These data reinforce the importance of targeting intervention programs not only to parents or children.

The age of children and adolescents targeted by the programs ranged between 2 and 22 years. Of the analyzed programs, 28 include adolescents, but only 2 (P15, P20) are exclusive for this age group, considering the World Health Organization classification, which defines adolescents as individuals between 10 and 19 years old[24]. A study on the impact of parental cancer disease on children concluded that the greater the children's development, the greater the impact of cancer on parents, given that older children have a greater ability to perceive the disease and its implications[25]. Adolescents are considered more vulnerable than children when faced with their parents' cancer disease, showing high levels of anxiety and depression[26-28]. The aptitude for abstract thinking and increased cognitive skills makes them more susceptible to anguish, because they have greater knowledge about the possible consequences, being more awake to the losses and physical and emotional pain of their parents. These results support the need for intervention and programs specifically aimed at this population. Some programs, despite having different age limits, refer to samples divided

Table 4. Intervention description in programs developed by health professionals.

P	Intervention description
	Binomial/family intervention programs
P1	Educational interventions on: pathology and its consequences in the family; reactions and needs of children and parents; coping strategies; importance of social support; importance of communication within the family. Provision of different types of social support.
P3	Online interventions organized in 4 modules: 1st - "Understand what is happening"; 2nd - "Deal with everyday family life"; 3rd - "Take care of me and others"; and 4th - "Plan for the future integrating the past." Teach families how to deal with emotions by promoting parental skills in relation to children's emotional responses.
P11	Children group: activities related to different topics (friends, feelings, new beginnings, family and hospital visit). The activities begin and end in the circle of friendship, with the teddy bears. Parents group: binomial presentation; sharing of current diagnosis/situation. The discussions begin with the theme chosen by children for each session.
	Intervention programs for children and adolescents with at least one parent diagnosed with cancer
P14	Educational interventions (teaching about cancer, treatments and adverse effects, feelings and fears about death and unstable nature of cancer). Visits to the hospital (radiotherapy and chemotherapy service).

into groups according to age, demonstrating the need to adapt interventions according to the age group of children and their level of development.

Of the 29 programs, 3 focus their interventions during the terminal phase of cancer patients (P13, P28 and P29), and only 1 (P20) integrates the terminal phase and the grieving process of children and adolescents. In terminal situations, children and adolescents may suffer from anticipatory grief, increased responsibilities and less social activity. In cases of loss of a parent, the emotional impact is greater and the suffering is prolonged, so it is necessary to intervene in the grieving process[6]. The remaining 25 programs do not specify the stage of the parents' illness; however, their objectives allow identifying interventions that are consistent with the stage of diagnosis and treatment. Children and adolescents, during the diagnosis and/or treatment phase of their parents, face fears, anxiety and changes in their routines, taking on additional responsibilities, and may receive less support and parental attention in school and recreational activities[6]. The results support the importance of differentiating the binomial interventions for each stage of cancer, since from the initial moment of diagnosis to the process of treatment, recovery, or palliative care, these families are faced with different emotions, commitments and information while trying to maintain a degree of normality in their lives[1]. Although no program contemplates interventions for the recovery phase, the consequences of living with parental cancer can be seen in the long term, namely post-traumatic stress, which highlights the need for intervention also in the follow-up[6].

Some authors point to the fact that parents' sex can influence the emotional, behavioral and somatic manifestations of their children, with these differences depending on whether the father or mother has cancer[29]. However, from the analysis of the results, only 2 programs (P7 and P27) discriminate the sick parent's sex, including only mothers. At the same time, of the 29 programs under analysis, 27 include patients with any type of cancer in the target population, e only 2 (P7 and P27) include women with breast cancer. This lack of differentiation in the programs regarding the type of cancer is justified by the lack of a relationship between the type of cancer in the parents and the impact on children and cancer patients[29]. Mothers and fathers who have cancer tend to have a decrease in parental skills, having a feeling of failure in the face of responsibilities to meet their children's needs[30]. Decrease in parental skills is due to the disease's emotional and physical strain characteristic and the difficulty in recognizing their children's needs, as well as in understanding their reactions to the disease[23]. The identified programs aim to improve the parents' adaptation to the disease, increasing their parenting skills, promoting the development of coping strategies and communication skills to minimize children's distress. Program interventions should focus not only on children's needs, but also those of the parents, as when the family is sure that a patient is receiving the best possible nursing care, their apprehension and anxiety decrease[12]. The frequency of sessions and programs analyzed varies between daily, weekly, biweekly, monthly, semiannual, or annual. Duration varies between 30 minutes and 3 hours, and the number of sessions, between 1 and 24. A program (P22), in addition to providing face-to-face sessions, also provides a 24-hour telephone support line; in another (P27), the sessions take place over the phone; and only in one program (P3) they are held exclusively in online format. The program sessions are developed individually and/or in groups within the binomial/family or in groups of parents and children. These results demonstrate the importance of adapting the sessions to different contexts, stage of cancer and the binomial's needs, and interventions should be

tailored to the situation of each family[8]. The intervention context of the analyzed programs includes associations, foundations, schools, homes and recreational environments. None take place in health institutions, although some advocate hospital visits in their interventions as a way to reduce the fear associated with the hospital environment, professionals and procedures. However, some authors point to the importance of interventions being integrated into the institutional environment in which patients are monitored[8].

Typology of interventions

Of the analyzed programs, 10 do not refer to the typology of interventions they propose, nor do they categorize or describe them. The most named interventions (9 programs) are psychoeducational. This type of intervention integrates the psychological/emotional and educational component, aiming to provide social support to families, increase parenting skills in terms of emotional availability and communication skills, and improve children's understanding of cancer, minimizing anguish and fear. They also contribute to increasing parents' and children's health literacy, promoting the expression of emotions/experiences, assisting in the process of changing social roles and preparing a possible grieving process[2,6,8,10,14]. The results of effectiveness studies on psychoeducational intervention programs demonstrate the existence of significant improvements in children and adolescents, namely in terms of symptoms of post-traumatic stress and depression, quality of life, development of coping mechanisms, optimization of communication and parent-child relationship[2,4]. Interventions of educational typology (identified in 7 programs) are relevant for teaching about parental illness, promoting normalization of emotions/experiences, and developing coping mechanisms, favoring communication in the family system and in the referral of children and adolescents in need of differentiated intervention[4,8]. Psychoeducational and educational interventions were the majority (55.2%) identified in the analyzed programs. Psychosocial interventions, identified only in 3 programs, despite their benefits, as in the provision of services and support networks for families, also bear a set of barriers to their implementation, such as the difficulties of families in being present at the sessions[8]. The stigma of cancer and parental fear of their children's coping with the disease are emotional aspects identified as barriers. Simultaneously, the inexistence of interconnection with institutions was identified, justified by the time and effort required of professionals to build the networks necessary for the implementation of interventions[8]. In this sense, it emphasizes the need for interventions to be flexible and adapted to the contexts and family situation, integrated into the organizational environment and developed by motivated teams, with specific training and ability to reflect and assess the processes[8]. In short, the studies, in general, show that programs developed for children and adolescents should include three essential components in their structure: education (about parental cancer); normalization (creating a safe environment that allows them to express their feelings, providing support); and development of strengths (helping to recognize the ability to deal with stressful events that allow the development of coping mechanisms)[4].

Intervention programs that integrate nurses into the team

Of the programs identified in this scoping review, only 2 have nurses who provide care in oncology units in their team (P11 and P14). Studies referring to the development of these programs were published in 1992 and 1993, respectively, and do not specify which interventions were developed by nurses[12,13]. After a search in the MEDLINE (via PubMed) and CINAHL (via EBSCO) databases using the terms "parental cancer" and "nurse", it was found that, in about 30 years, only 17 nursing publications were identified in parental cancer, which indicates the little investment in the development of investigations on this theme. At the same time, it appears that nurses who work in cancer hospitals specialized in providing care to adults have limited experience with children and adolescents, which makes the teams insufficiently qualified to intervene with the clients' children[2]. In this way, the educational, social and emotional needs of children of cancer patients are often disregarded, although families need professional guidance that contributes to the adaptation to the disease and promotion of well-being[7,31]. The consequences of parental cancer in the family (patients and children) emphasize the need for nursing intervention[32]. Family assessment in terms of structure should be a priority for nurses who take care of cancer patients, to identify the presence of children and/or adolescents in the household[4,33] and the relationship between members. The relevance of this assessment allows meeting the binomial's needs, focusing care on the family, providing confidence and ensuring an efficient and motivated team that invests and is involved in the recovery process. The skills of nurses specialized in child and adolescent health care provide for interventions at the family assessment level, promoting adaptation to changes in health and family dynamics, with the existence of expert nurses in child health and pediatrics in the oncology unit teams directed at adults being essential[34].

Theoretical model underlying intervention programs

Five programs (P1, P2, P23, P24 and P27) identify theoretical models as a structuring basis for the construction of the proposed interventions, content and structure of the sessions: Direct Effect Model, Stress-buffering Model, Quality of Life Theory and Bandura Learning Theory (P1); Family Therapy Theory (P2); Acceptance and Commitment Theory (P23); Model of Factors Influencing Children's Adjustment to Parental Cancer (P24); and Contextual Model of Paternity Development, Transactional Coping Model and Bandura Learning Theory (P27). The analysis allows us to identify that only 1 program (P24) is based on a model specifically related to parental cancer, Model of Factors Influencing Children's Adjustment to Parental Cancer, developed by Lewis *et al.* (1989, 1993)[18,35]. The model focuses on the family system, explaining the

relationships between complex variables, proposing a framework that illustrates the interrelationships between child and family, family characteristics, family functioning, relationships, and children's well-being. This model seeks to conceptualize cancer as a family experience, stressing the need to address the impact that this experience can have on children's and adolescents' adaptation[18]. Although some of the programs structure their interventions based on theories, scientific evidence highlights the paucity of theoretical models that conceptualize how children and adolescents are affected by their parents' cancer diagnosis and that provide a theoretical framework for how to intervene in the binomial[2]. The existence of a theoretical model that aims to systematically analyze the process of dealing with parental cancer has implications for clinical practice, namely in interventions aimed at families experiencing parental cancer[4]. In this sense, Su and Ryan-Wenger[4] proposed the Children's Adjustment to Parental Cancer: A Theorical Model Development model, which is based on the principle that cancer diagnosis invariably leads to psychological and social stress in children and adolescents. The model emphasizes the importance of nursing interventions to promote children's and adolescents' adjustment to parental cancer. It appears that both the Model of Factors Influencing Children's Adjustment to Parental Cancer and the Theoretical Model of Children's and Adolescents' Adjustment to Parental Cancer are based on Hoke's classification[36], which identifies four dimensions of reactions of children and adolescents to their parents' cancer, which condition their adjustment, namely the emotional (mood and self-esteem changes), somatic, social (school performance) and interpersonal dimensions.

Despite scientific evidence identifying at least these two theoretical models, only 1 program (P24) was based on one of them. These models are considered a reference and conceptual basis for nursing intervention in the binomial, and can be used to guide nurses to develop programs aimed at these families.

CONCLUSIONS

This scoping review made it possible to map the intervention programs aimed at children, adolescents and parents experiencing parental cancer and identify the respective interventions. It was concluded that programs aimed at the binomial and with psychoeducational interventions are the most used, with those aimed at parents (oncology patients) being the least mentioned. The programs that integrate nurses into the team are scarce, highlighting the need for greater investment by this professional class in the area of parental cancer. Although some programs identify theoretical models underlying intervention programs, only 1 integrates a model related to parental cancer. The design of intervention programs should have at its conceptual basis a theoretical model that supports interventions aimed at the binomial. None of the programs were implemented in health institutions, suggesting future development of intervention programs in the hospital context. The implementation of programs in health institutions will contribute to demystifying the fear associated with cancer and neoadjuvant treatments, minimizing anguish through the expression of emotions, promoting the binomial's adaptation and well-being. Of the analyzed programs, none integrates the different stages of the oncological disease, referring only to specific periods, such as diagnosis, treatment, palliative and/or mourning. It is suggested that the programs' design consider nursing interventions taking into account the different stages of cancer, including follow-up.

The results of this scoping review synthesize knowledge about existing intervention programs, enabling its implementation in clinical practice for families who experience parental cancer, meeting the needs of children, adolescents and their parents.

This review highlights existing gaps in the area, suggesting the development of new studies, namely assessment of the effectiveness of intervention programs aimed at all stakeholders (parents and children).

Language restrictions (Portuguese, English and Spanish) stand out as a limitation in this study. However, it should be noted that the language of excellence in scientific publication was included (English language). Also, the fact that the assessment of the methodological quality of the included studies was not carried out, as it is not relevant for a scoping review, makes it difficult to assess the impact of the analyzed programs and interventions, so it is suggested that they be carried out in future, primary or systematic reviews.

AUTHOR'S CONTRIBUTIONS

Review study design. Ana Filipa Domingues Sousa. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Literature search. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Maria João Graça Silva Neves Dias.

Secondary data analysis. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Maria João Graça Silva Neves Dias. Diana Gabriela Simões Marques Santos. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Interpretation of results. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Diana Gabriela Simões Marques Santos. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Article writing and critical review. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Diana Gabriela Simões Marques Santos. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Approval of the final version of the article. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Maria João Graça Silva Neves Dias. Diana Gabriela Simões Marques Santos. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

Responsibility for all aspects of the content and integrity of the published article. Ana Filipa Domingues Sousa. Joana Filipa Cunha Rodrigues. Maria João Graça Silva Neves Dias. Diana Gabriela Simões Marques Santos. Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira. Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba

ASSOCIATED EDITOR

Rodrigo Nogueira da Silva

SCIENTIFIC EDITOR

Ivone Evangelista Cabral

REFERENCES

1. O'Neill C, O'Neill CS, Semple C. Children navigating parental cancer: outcomes of a psychosocial intervention. Compr Child Adolesc Nurs. 2020 jun;43(2):111-27. http://dx.doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727. PMid:30875484.
2. Alexander E, O'Connor M, Rees C, Halkett G. A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. Patient Educ Couns. 2019 maio;102(10):1812-21. http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2019.05.001. PMid:31109770.
3. Barbosa PRC. Adaptação da família com crianças/adolescentes ao diagnóstico de cancro parental [dissertação]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2015.
4. Su YH, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. Cancer Nurs. 2007;30(5):362-81, quiz 382-3. http://dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6. PMid:17876182.
5. Shah BK, Armaly J, Swieter E. Impact of parental cancer on children. Anticancer Res. 2017 ago;37(8):4025-8. http://dx.doi.org/10.21873/anticanres.11787. PMid:28739684.
6. Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 jan;26(1):1-22. http://dx.doi.org10.1111/ecc.12432. PMid:26776913.
7. Arber A, Odelius A. Experiences of oncology and palliative care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children. Cancer Nurs. 2018 jun;41(3):248-54. http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000491. PMid:28410335.
8. Inhestern L, Haller AC, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use - A systematic review. PLoS One. 2016 jun;11(6):e0156967. http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0156967. PMid:27276079.
9. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z. The Joanna Briggs Institute: JBI Reviewer's manual. South Australia: The Joanna Briggs Institute; 2020.
10. Hauken MA, Dyregrov K, Senneseth M. Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. J Clin Nurs. 2019 ago;28(15-16):3021-32. http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14859. PMid:30941831.
11. Tricco A, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Levac D et al. PRISMA extension for scoping reviews: checklist and explanation. Ann Intern Med. 2018 out;169(7):467-73. http://dx.doi.org/10.7326/M18-0850. PMid:30178033.
12. Greening K. The "Bear Essentials" Program. J Psychosoc Oncol. 1992;10(1):47-61. http://dx.doi.org/10.1300/J077v10n01_05.
13. Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM. Kids can cope: a group intervention for children whose parents have cancer. J Psychosoc Oncol. 1993;11(1):41-53. http://dx.doi.org/10.1300/J077V11N01_03.
14. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a Focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Clin Child Psychol Psychiatry. 2006 out;11(4):529-42. http://dx.doi.org/10.1177/1359104506067875. PMid:17163222.
15. Tucker A, Sugerman D, Zelov R. On belay- providing connection, support, and empowerment to children who have a parent with cancer. J Exp Educ. 2013 jun;36(2):93-105. http://dx.doi.org/10.1177/1053825913487889.
16. Patterson P, McDonald FEJ, Ciarrochi J, Hayes L, Tracey D, Wakefield CE et al. A study protocol for Truce: a pragmatic controlled trial of a seven-week acceptance and commitment therapy program for young people who have a parent with cancer. BMC Psychol. 2015 set;3(1):31. http://dx.doi.org/10.1186/s40359-015-0087-y. PMid:26353784.
17. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Optimizing social network support to families living with parental cancer: research protocol for the cancer-PEPSONE study. JMIR Res Protoc. 2015 dez;4(4):e142. http://dx.doi.org/10.2196/resprot.5055. PMid:26733339.
18. Phillips F, Prezio EA. Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. Psychooncology. 2016 jul;26(7):1006-12. http://dx.doi.org/10.1002/pon.4120. PMid:26954773.
19. Lewis FM, Griffith KA, Walker A, Lally RM, Loggers ET, Zahlis EH et al. The Enhancing Connections-Telephone study: a pilot feasibility test of a cancer parenting program. Support Care Cancer. 2017 fev;25(2):615-23. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3448-z. PMid:27770206.
20. O'Neill C, O'Neill CS, Semple C. Children of parents with cancer: an evaluation of a psychosocial intervention [CD-ROM]. Project Report; 2018 [citado 2021 set 17]. Disponível em: https://doras.dcu.ie/22629/
21. Denzinger A, Bingisser M, Ehrbar V, Huggenberger H, Urech C, Woessmer B et al. Web-based counseling for families with parental cancer: baseline findings and lessons learned. J Psychosoc Oncol. 2019 set;37(5):599-615. http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2019.1602576. PMid:31010412.
22. Zahlis E, Shands M, Lewis F. Upping my game as a parent: attribued gains in participanting in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer. Palliat Support Care. 2020 jun;18(3):339-45. http://dx.doi.org/10.1017/S1478951520000103. PMid:32148212.
23. Helseth S, Ulfsæt N. Parenting experiences during cancer. J Adv Nurs. 2005 out;52(1):38-46. http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x. PMid:16149979.
24. Organização Mundial da Saúde. Mental health status of adolescents in south-east of asia: evidence for action [CD-ROM]. South-East Asia: Organização Mundial da Saúde; 2017. [citado 2021 set 17]. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/10665/254982
25. Mendes JFS. Impacto da doença oncológica parental nos filhos em idade escolar [dissertação]. Porto: Faculdade de Educação e Psicologia, Universidade Católica do Porto; 2016.
26. Azarbarzin M, Malekian A, Taleghani F. Effects of supportive-educative program on quality of life of adolescents living with a parent with cancer. Iran J Nurs Midwifery Res. 2015 out;20(5):577-81. http://dx.doi.org/10.4103/1735-9066.164510. PMid:26457095.
27. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. Psychooncology. 2007 fev;16(2):127-37. http://dx.doi.org/10.1002/pon.1083. PMid:16998950.
28. Phillips F. Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. Psychooncology. 2014 dez;23(12):1323-39. http://dx.doi.org/10.1002/pon.3570. PMid:24911540.
29. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev. 2004 dez;30(8):683-94. http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001. PMid:15541578.
30. Cho OH, Yoo YS, Hwang KH. Comparison of parent-child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer. Appl Nurs Res. 2015 maio;28(2):163-8. http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.005. PMid:25448055.
31. Phillips F, Prezio E. Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary

caregiver with cancer. Psychooncology. 2017 jul;26(7):1006-12. http://dx.doi.org/10.1002/pon.4120. PMid:26954773.

32. Tamura R, Yamazaki T, Uchibori M. "I'll Try My Best to be a Dad": The Experiences of Japanese Fathers with Cancer. Glob Qual Nurs Res. 2021 jan;8:1-15. http://dx.doi.org/10.1177/2333393620975739. PMid:33457457.
33. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação Familiar: do Modelo Calgary de Avaliação da Família aos Focos da Prática de Enfermagem. Cien Saude Colet. 2010 jul 9;(3):552-9. https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v9i3.12559.
34. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem [CD-ROM]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2010 [citado 2021 set 17]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/4902/regulamentocompetenciacrian%C3%A7ajov_aprovadoag_20nov2010.pdf
35. Lewis MF. The family's stuck points in adjusting to cancer. In: Holland JC, Breitbart WS, Jacobsen PB, Loscalzo MJ, McCorkle R, Butow PN. Psycho-oncology. Oxford: Oxford University Press; 2010. http://dx.doi.org/10.1093/med/9780199363315.001.0001.
36. Hoke LA. When a mother has breast cancer: parenting concerns and psychological adjustment in young children and adolescents. In: Dow KH. Contemporary issues in breast cancer. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett Publishers; 1996.

ARTIGO 3

Guião de entrevista segundo o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental.

Sousa AF, Santos MR, Lurdes L. Guião de entrevista segundo o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental. Em Brasil: Universidade Franciscana. 2021: 1–10.

Divulgação Científica

Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Guião de Entrevista segundo Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental. Apresentado na 7.ª Jornada Internacional de Enfermagem, 4º Simpósio de Enfermagem Brasil-Alemanha e 5º Seminário de Enfermagem Materno-Infantil. 2021. VIRTUAL. Comunicação Oral.



DOI: http://doi.org/10.48195/jie2021-057

GUIÃO DE ENTREVISTA SEGUNDO O MODELO TEÓRICO DO AJUSTE DOS ADOLESCENTES AO CANCRO PARENTAL[1]

Ana Filipa Sousa[2]; Margarida Reis Santos[3]; Lurdes Lomba[4]

RESUMO

O cancro parental apresenta impacto na díade pais-filhos. Os adolescentes são mais vulneráveis que as crianças a esta situação, correndo risco de desenvolverem problemas psicológicos, comportamentais e psicossociais. A intervenção de enfermagem na díade que vivencia o cancro parental é essencial para ajudar estas famílias a enfrentarem a situação.

Este estudo objetiva apresentar um guião de entrevista para adolescentes que vivenciam o cancro parental, à luz do modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental.

A entrevista semiestruturada pretende avaliar os fatores que contribuem para o ajuste dos adolescentes nomeadamente as variáveis moderadoras e mediadoras. As intervenções de enfermagem promotoras do ajuste devem ter por base todas ou algumas das variáveis mediadoras.

Os resultados permitirão avaliar as necessidades dos adolescentes e conjuntamente com os resultados de uma *scoping review* realizada, servirão de base para a construção de um programa de intervenção de enfermagem.

Palavras-chave: Adolescentes; Cancro Parental; Enfermagem; Modelo Teórico.

ABSTRACT

Parental cancer has an impact on the parent-child relation. Adolescents are more vulnerable than children to this situation, because of the risk of developing psychological, behavioral and psychosocial problems. Nursing intervention in the family that experiences parental cancer is essential to help them to face these situation.

This study aims to present an interview guide for adolescents who experience parental cancer, in the light of the theoretical model of the adjustment of adolescents to parental cancer.

The semi-structured interview aims to assess the factors that contribute to the adjustment of adolescents, like the moderating and mediating variables. Nursing interventions that promote adjustment must be based on all or some of the mediating variables.

The results will allow assessing the needs of adolescents and, together with the results of a scoping review carried out, will serve as a basis for the construction of a nursing intervention program.

Key Words: Adolescents; Nursing; Parental Cancer; Theorical Model.

---

[1] Trabalho de investigação no âmbito do doutoramento em Ciências de Enfermagem.

[2] Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Enfermeira Especialista no IPO de Coimbra. Doutoranda em Ciências de Enfermagem no ICBAS – UP (UICISA:E). E-mail: afilipas87@gmail.com

[3] Orientador. Doutora em Ciências de Enfermagem. Professora Coordenadora. ESEP (CINTESIS). E-mail: mrs@esenf.pt

[4] Orientador. Doutora em Ciências de Enfermagem. Professora Adjunta. ESEnfC (UICISA: E). E-mail: mlomba@esenfc.pt

1. INTRODUÇÃO

A incidência de cancro nas faixas etárias mais jovens, tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas. Estima-se que a nível internacional 15% das pessoas com cancro têm entre 20 e 50 anos (O´Neill, O´Neill, & Semple, 2019). Embora, na população portuguesa não seja conhecida a taxa de incidência de cancro nesta faixa etária, o diagnóstico é cada vez mais comum nos adultos jovens. As implicações do cancro em pessoas desta faixa etária, são diferentes das apresentadas pelos indivíduos mais velhos, pois muitos ainda trabalham ou estudam e têm filhos menores de 18 anos (Alexander, O´Connor, Rees, & Halkett, 2019).

O cancro parental compreende a vivência da doença oncológica, numa idade precoce da vida adulta em pessoas com filhos dependentes (Barbosa, 2015), representando um fator de stress significativo não só para os doentes, devido às exigências da doença e dos tratamentos inerentes, muitas vezes incompatíveis com o cuidar de um filho (SPO, 2007), como também para os filhos, devido à potencial ameaça de morte dos pais, acarretando alterações na interação da díade (Su & Ryan-Wenger, 2007).

Nos Estados Unidos da América, em 2019, mais de 380.000 crianças/adolescentes, foram confrontadas com o diagnóstico de cancro num progenitor (Lewis, Zahlis, & Shands, 2020). Em Portugal não são conhecidos dados estatísticos referentes ao número de casos de crianças e adolescentes cujos pais têm cancro, no entanto reconhece-se que o impacto do diagnóstico de cancro nos pais, acarreta sofrimento e alterações na vida das crianças e adolescentes que vivenciam este processo.

Os filhos dos doentes oncológicos apresentam risco aumentado de sofrerem perturbações de desenvolvimento (Alexander et al., 2019), problemas psicológicos, emocionais, comportamentais (Shah, Armaly, & Swieter, 2017) e psicossociais, incluindo ansiedade, isolamento, tristeza, raiva, depressão, dificuldades escolares/lúdicas, alterações nas dinâmicas familiares e *stress* pós-traumático (Ellis, Wakefield, Antill, Burns, & Patterson, 2016).

Os adolescentes são considerados mais vulneráveis que as crianças, quando

confrontados com a doença oncológica dos pais, demonstrando elevados níveis de ansiedade e depressão (Azarbarzin, Malekian, & Taleghani, 2015; Grabiak, Bender, & Puskar, 2007; Phillips, 2014). A aptidão para o pensamento abstrato e o aumento das habilidades cognitivas, torna-os mais suscetíveis à angústia, porque detêm maior conhecimento sobre as possíveis consequências, estando mais despertos para as perdas e dor física e emocional dos pais. Nesta faixa etária, é normal que se preocupem com o impacto da doença dos pais nas suas atividades diárias, nomeadamente na escola, desporto/lazer e, também, no seu relacionamento com os amigos. Por este motivo, podem apresentar mudanças no desempenho escolar, queixas físicas de dor, desconforto e alterações sociais e interpessoais (Azarbarzin et al., 2015). Resultante do normal processo de transição inerente ao crescimento/desenvolvimento, os adolescentes que vivenciam a experiência de cancro parental vivem sob pressão constante, na medida em que lutam pela independência e concomitantemente confrontam-se com a necessidade de apoiar os pais, tanto a nível físico como emocional (Azarbarzin et al., 2015). Decorrente do desenvolvimento da identidade (Opperman & Cassandra, 2001), alguns podem querer ser envolvidos na tomada de decisão sobre os tratamentos dos pais. Os adolescentes podem, também, apresentar preocupações relacionadas com a aparência dos pais e com as implicações que esse facto pode ter na sua relação com os outros, nomeadamente os pares.

Entre as consequências que o cancro parental acarreta nos padrões da vida familiar dos adolescentes, destaca-se a inversão de papéis, que pode ser difícil de encarar, tanto para os pais como para os adolescentes (Grabiak, et al., 2007; SPO, 2007). Considerando os papéis como comportamentos sociais característicos e esperados pela sociedade em determinada fase de vida, os adolescentes são capazes de aceitar e assumir responsabilidades domésticas que os pais não conseguem realizar por se encontrarem doentes, incluindo o cuidar dos irmãos mais novos (Grabiak, et al., 2007). Estas alterações nas dinâmicas familiares podem afetar a qualidade de vida dos adolescentes e prejudicar o seu envolvimento nas atividades escolares e extracurriculares com o grupo de pares (Phillips, 2014).

Considerando as tendências demográficas e as consequências que o cancro parental acarreta para a família, atendendo ao desafio único desta vivência, não só para os doentes como para os filhos, esta problemática enfatiza a necessidade da intervenção de enfermagem (Tamura, Yamazaki, & Uchibori, 2021). Contudo, e apesar da pertinência do fenómeno e do

real impacto na díade pais-filhos, não existem orientações específicas para os profissionais de saúde relativas às famílias que vivenciam esta situação (Alexander et al., 2019; Arber & Odelius, 2017).

A criação e a implementação de programas de intervenção para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental, requer um planeamento rigoroso (Inhestern, Haller, Wlodarczyk, & Bergelt, 2016), para serem eficazes no desenvolvimento das habilidades parentais (Lewis, Zahlis, & Shands, 2020), e produzirem resultados positivos nos adolescentes (Ellis et al., 2016), nomeadamente a nível da compreensão sobre o cancro dos pais, desenvolvimento de mecanismos de *coping*, melhoria do humor e comportamento adequado (Inhestern et al., 2016).

Neste contexto, considera-se premente a intervenção do enfermeiro em adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental, recorrendo a um modelo teórico como padrão de referência para a definição de intervenções de enfermagem autónomas que respondam às necessidades da díade, promovendo-se a "(...) adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar" (OE, 2010, p. 1).

Como base conceptual para a intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental, considerou-se como referência o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental, proposto por Su & Ryan-Wenger (2007).

O modelo apresenta como princípios filosóficos, a teoria do desenvolvimento infantil de Piaget (características do desenvolvimento do adolescente em termos cognitivos, emocionais e sociais), a teoria do *Stress* e *Coping* de Lazarus & Folkman, e a teoria dos Sistemas Familiares de Bowen. Neste sentido, Su & Ryan-Wenger (2007), consideram que o modelo ilustra a forma como conceitos importantes como ajuste e adaptação, se relacionam e como algumas variáveis moderam ou medeiam os resultados.

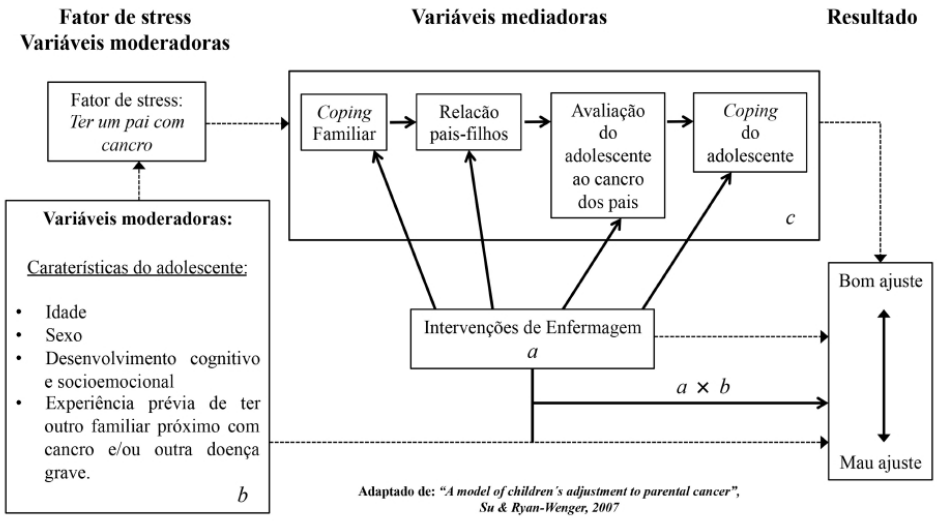
O conceito de ajuste foi considerado pelos autores como uma resposta a curto prazo do adolescente, enquanto a adaptação reporta-se às consequências a longo prazo no adolescente, decorrentes da vivência do cancro parental.

A conceção do modelo baseia-se na análise de programas de intervenção para famílias que vivenciaram o cancro parental e assenta no princípio de que o diagnóstico de cancro, invariavelmente conduz a *stress* psicológico e social nos adolescentes. Os fatores que

contribuem para o ajuste dos adolescentes podem ser moderadores e mediadores. As intervenções de enfermagem têm por base todas ou algumas das variáveis mediadoras. As variáveis são influenciadas pela intervenção e o resultado é a resposta à interação das variáveis moderadoras, mediadoras e intervenções de enfermagem. Como resultado, pode verificar-se um bom ou mau ajuste dos adolescentes (Su & Ryan-Wenger, 2007). As intervenções de enfermagem que considerem o impacto de variáveis moderadoras e mediadoras, ou ambas, promovem o ajuste.

A figura 1 representa esquematicamente o modelo teórico do ajuste do adolescente ao cancro parental, proposto por Su & Ryan-Wenger (2007).

Figura 1: Ajuste do adolescente ao cancro parental.



A variável mediadora *coping* familiar compreende todos os esforços cognitivos e comportamentais dos pais para gerirem, reduzirem ou tolerarem as necessidades internas e/ou externas da família que resultam do diagnóstico de cancro parental. A variável mediadora relação pai-filho, engloba a disponibilidade física e emocional dos pais para com o adolescente, incluindo a comunicação pais/filhos (padrão e frequência de conversas) e a

perceção do adolescente quanto ao apoio parental no que se refere aos seus problemas pessoais. A variável mediadora avaliação do adolescente sobre o cancro da mãe/do pai, refere-se ao julgamento do adolescente sobre a doença do progenitor. Pode ser classificada como: "Irrelevante" (sem interferência no bem-estar do adolescente); "Positivo" (o cancro parental não excede os recursos do adolescente e as consequências da vivência da doença parental são positivas); e "Stressante". Cada situação stressante pode ser definida em "Dano/perda", "Ameaça" ou "Desafio". A avaliação de "Dano/perda" corresponde a lesão ou danos ocorridos, como por exemplo, a perda de autoestima ou a deterioração da relação pais-filho. Já uma situação avaliada como "Ameaça", refere-se a um potencial de dano ou perda, enquanto "Desafio" é uma situação que se apresenta como uma oportunidade de crescimento, domínio ou ganho para o adolescente (Su & Ryan-Wenger, 2007). A variável mediadora *coping* do adolescente, reporta-se aos esforços cognitivos e comportamentais do adolescente para gerir, reduzir ou tolerar as necessidades internas e/ou externas da família que advêm do diagnóstico de cancro de um dos pais. O adolescente pode ainda apresentar *coping* focado no problema: ajustando-se ou mudando o ambiente; *coping* focado na emoção: normalizando as emoções relacionadas com o fator de stress (cancro parental); ou estratégias de procura de apoio social, causado pelo cancro de um dos pais (Su & Ryan-Wenger, 2007).

Segundo os autores, o modelo revela um esforço para resumir a teoria e a pesquisa sobre os efeitos do cancro parental nos adolescentes, podendo ser utilizado para orientar os profissionais de saúde a desenvolverem programas dirigidos a famílias afetadas pelo cancro (Su & Ryan-Wenger, 2007).

2. OBJETIVO

Neste trabalho objetiva-se apresentar um guião de entrevista para adolescentes que vivenciam o cancro parental, segundo o modelo *"Children´s Adjustment to Parental Cancer: A Theorical Model Development"*, de Su & Ryan-Wenger (2007).

3. METODOLOGIA

Para sistematizar a entrevista ao adolescente que vivencia o cancro parental, foi elaborado um guião de entrevista semiestruturada, alicerçado nos princípios metodológicos e conceitos apresentados no modelo conceptual do ajuste dos adolescentes ao cancro parental de Su & Ryan-Wenger (2007). Previamente, foi realizada uma pesquisa sobre a evidência produzida acerca do modelo teórico, seguindo-se a elaboração do guião de entrevista semiestruturada e posterior discussão com dois investigadores *experts* na área.

O guião de entrevista semiestruturada foi elaborado entre o período de 6 de dezembro de 2020 a 18 janeiro de 2021. As entrevistas serão realizadas a adolescentes com idade compreendida entre os 14 e os 19 anos, com um dos pais com qualquer tipo de cancro, em fase de diagnóstico e/ou tratamento. Previamente à consecução das entrevistas, solicitar-se-á a assinatura do consentimento informado aos adolescentes e aos seus pais, que consentirão a participação dos filhos no estudo.

Os dados colhidos de cada entrevista, serão transcritos e posteriormente avaliados de acordo com análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2016).

Para a validação do guião de entrevista semiestruturada será efetuado um pré teste, de forma a aferir-se o instrumento e permitindo o treino do investigador.

O guião de entrevista cumpre todos os pressupostos éticos inerentes à consecução de estudos, tendo sido aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (IPOC), Portugal, com o número de processo TI 25/2020.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O guião desenvolvido contempla questões que visam conhecer as experiências dos adolescentes relativamente ao *coping* familiar, à relação pai-filho, à sua avaliação sobre o cancro da mãe/do pai e aos seus processos de *coping*.

Para a exploração de cada variável foram elaboradas questões abertas que possibilitam ao adolescente expressar a sua vivência do cancro parental e explorar as suas necessidades.

O guião de entrevista semiestruturada integra quatro blocos temáticos: I – Legitimação da Entrevista; II – Identificação geral; III – Abordagem da vivência do cancro parental e IV – Questões finais e agradecimento.

O bloco temático III – Abordagem da vivência do cancro parental, tem como objetivo colher dados que permitam analisar a vivência do cancro parental pelo adolescente. As questões foram elaboradas com base nas variáveis moderadoras e mediadoras descritas no modelo de ajuste do adolescente ao cancro parental.

As variáveis moderadoras nos adolescentes incluem características como a idade, sexo, desenvolvimento cognitivo e socioemocional e experiências prévias de outro familiar próximo com cancro e/ou outra doença grave.

As variáveis mediadoras integram quatro conceitos fundamentais: *coping* familiar, relacionamento pais-filhos, avaliação do adolescente sobre o cancro dos pais e estratégias de *coping*.

A análise do discurso produzido pelos adolescentes nas entrevistas semiestruturadas, realizadas com base no modelo conceptual, permitirá avaliar o ajuste de cada adolescente ao cancro parental.

O ajuste do adolescente compreende o resultado a curto prazo da vivencia do cancro parental. E representa a performance do adolescente ao nível das dimensões emocional (alterações de humor e auto-estima), somática, social (desempenho escolar) e interpessoal. Um "mau ajuste" sugere que o adolescente apresenta mais problemas biopsicossociais do que a média da população, ao contrário o "bom ajuste", considera que os adolescentes filhos de pais com cancro têm o mesmo ou menor nível de problemas biopsicossociais que a média da população adolescente (Su & Ryan-Wenger, 2007).

O ajuste do adolescente pode classificar-se em quatro dimensões: ansiedade, depressão, ajuste psicossocial e sintomas de resposta ao stress, e autoestima e performance académica (Su & Ryan-Wenger, 2007). A classificação do ajuste do adolescente dependerá da análise do discurso, atendendo às suas respostas e às variáveis moderadoras e mediadoras.

A análise global das entrevistas permitirá avaliar e categorizar as necessidades dos adolescentes a vivenciar o cancro parental.

5. CONCLUSÃO

As entrevistas realizadas aos adolescentes, com recurso a um guião elaborado à luz do modelo conceptual do ajuste dos adolescentes ao cancro parental, permitirão o conhecimento e análise da vivência do cancro parental pelos adolescentes.

Os resultados das entrevistas permitirão analisar as necessidades dos adolescentes e serão uma base para a construção de um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental. De acordo com o modelo as intervenções de enfermagem autónomas devem considerar o impacto das variáveis moderadoras e mediadoras, por forma a promover o ajuste dos adolescentes ao cancro parental.

REFERÊNCIAS

ALEXANDER, E., O´CONNOR, M., RESS, C., & HALKETT, G. (2019). **A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer.** *Patient Education and Counseling,* 102, 1812-1821. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399118308905?via%3Dihub. doi: 10.1016/j.pec.2019.05.001

ARBER, A. (2016). **How do Nurses "Think Family" and Support Parents Diagnosed with Cancer Who Have Dependent Children?** *Asian Oncology Nursing Society*, 3, (214-217). Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123514. doi: 10.4103/2347-5625.189809

AZARBARZIN, M., MALEKIAN, A., & TALEGHANI, F. (2015). **Effects of supportive-educative program on quality of life of adolescents living with a parent with cancer.** *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20 (557-581). Disponível em: http://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735-9066;year=2015;volume=20;issue=5;spage=577;epage=581;aulast=Azarbarzin. doi: 10.4103/1735-9066.164510

BARBOSA, P. R. C. (2015). **Adaptação da família com crianças/adolescentes ao diagnóstico de cancro parental** (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (Medicina), Portugal. Disponível em: https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/90624/2/172184.pdf

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70. ISBN: 978-85-62938-04-7, 2016.

CHO, O.-H., YOO, Y.-S., & HWANG, K.-H. (2015). **Comparison of parent-child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer.** *Applied Nursing Research*, 28(2), (163–168). Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25448055/. doi: 10.1016/j.apnr.2014.09.005.

ELLIS, S.J., WAKEFIELD, C.E., ANTILL, G., BURNS, M., & PATTERSON, P. (2016). **Supporting children facing a parent´s cancer diagnosis: a systematic review of children´s psychosocial needs and existing interventions.** *European Journal of Cancer Care*, (1-22). Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ecc.12432. doi: 10.1111/ecc.12432

GRABIAK, B. R.; BENDER, C. M., & PUSKAR, K. R. (2007). **The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature.** *Pyscho-Oncology*, 16 (127-137). Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16998950/. doi: 10.1002/pon.1083

INHESTERN, L., HALLER, A.-C., WLODARCZYK, O., & BERGELT, C. (2016). **Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use - A systematic review**. *PloS One*, *11*(6), 1-20. doi: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156967

LEWIS, F., ZAHLIS, E., & SHANDS, M. (2020). **Upping my game as a parent: Attribued gains in participanting in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer.** *Palliative and Supportive Care* (1-7). Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32148212/. doi: 10.1017/S1478951520000103

O´NEILL, C., O´NEILL, C. S., & SEMPLE, C. (2019). **Children Navigation Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention.** *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. (1-18). Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/24694193.2019.1582727?scroll=top&needAccess=true. doi: 10.1080/24694193.2019.1582727

OPPERMAN, C., & CASSANDRA, K. (2001). Enfermagem Pediátrica Contemporânea. Loures: Lusociência.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010). **Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem.** Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt

PHILLIPS, F. (2014). **Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature.** *Psycho-Oncology*, 23 (1323-1339). Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.3570. doi: 10.1002/pon.3570

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ONCOLOGIA (2007). **Falar Sobre Cancro. Volume 2.** Disponível em: https://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/publicacoes/vol.2_a_pessoa_com_cancro.pdf

SHAH, B. K., ARMALY, J., & SWIETER, E. (2017). **Impact of Parental Cancer on Children.** *Anticancer Research*, 37 (4025-4028). Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28739684. doi: 10.21873/anticanres.11787

SU, Y., & RYAN-WENGER, N. (2007). **Children´s Adjustment to Parental Cancer.** A theorical Model Development. *Cancer Nursing*, 30 (5) (362-381). Disponível em: https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2007/09000/Children_s_Adjustment_to_Parental_Cancer__A.7.aspx. doi: 10.1097/01.NCC.0000290817.37442.

TAMURA, R., YAMAZAKI, T., & UCHIBORI, M. (2021). **"I´ll Try My Best to be a Dad": The Experiences of Japanese Fathers with Cancer.** *Global Qualitative Research*, 8 (1-15). Disponível em: https://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage. doi: 10.1177/2333393620975739 journals.sagepub.com/home/gqn

ARTIGO 4

A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer.

Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2022: 56:e20220188: 1-8.

Disciplina: Nursing (Q3).
SJR® (2022): 0,244.
JCR® (2019): 0,9.

Divulgação Científica

Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. Modelo teórico do ajuste ao cancro parental: estudo de caso de um adolescente. Apresentado no NURS ID 23 SPRING SCHOOL. 2023. Porto, Portugal. Comunicação Oral.

REVISTA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP
JOURNAL OF SCHOOL OF NURSING · UNIVERSITY OF SÃO PAULO

ORIGINAL ARTICLE

https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en

A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer

Estudo de caso de um adolescente segundo o Modelo Teórico do Ajuste ao Cancro Parental

Estudio de caso de un adolescente según el Modelo Teórico de Ajuste al Cáncer Parental

How to cite this article:
Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20220188. https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en

Ana Filipa Domingues Sousa[1,2,3]
Diana Gabriela Simões Marques Santos[3,4]
Cristina Raquel Baptista Costeira[3,5,6]
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira[1,7,8]
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba[3]

[1] Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

[2] Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Coimbra, Portugal.

[3] Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal.

[4] Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Coimbra, Portugal.

[5] Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde, Leiria, Portugal.

[6] Center for Innovative Care and Health Technology, Leiria, Portugal.

[7] Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Porto, Portugal.

[8] Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To describe and analyze the experience of an adolescent experiencing parental cancer, based on A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer, and to prescribe nursing interventions in classified language. **Method:** This is a single case study, qualitative, of a 16-year-old adolescent experiencing maternal cancer. We analyzed a semi-structured interview, based on a script conceptualized by the selected theoretical model. Data processing took place through content analysis. Authorization was obtained from the Research Ethics Committee TI 25/2020. **Results:** The analysis of the adolescent's interview allowed identifying categories in agreement with the model variables. Psychosocial adjustment dimensions and stress response symptoms, such as academic performance and somatic symptoms, were recognized in the adolescent's adjustment process. Nursing interventions will focus on education and support. **Conclusion:** The theoretical model contributed to assess the needs of adolescents experiencing parental cancer, allowing nursing interventions to be prescribed in classified language that consider moderating and mediating variables, promoting adjustment. The model proved to be suitable for future interventions for adolescents experiencing similar situations.

DESCRIPTORS

Adolescent; Neoplasms; Nursing; Models, Theoretical.

Corresponding author:
Ana Filipa Domingues Sousa
Rua Jorge Viterbo Ferreira, 228
4050-313 – Porto, Portugal
afilipas87@gmail.com

Received: 05/09/2022
Approved: 07/08/2022

INTRODUCTION

The incidence rate of cancer in young adults has increased significantly in recent decades. Internationally, it is estimated that 15% of people with cancer are between 20 and 50 years old[1].

Parental cancer comprises the experience of cancer by patient and family, being a stressful and disturbing experience for the whole family, given the nature of disease, its physical and psychological consequences, uncertainty about the future and potential for threat of death, which can cause suffering and changes in the binomial interaction[2]. It can be mainly challenging for children and adolescents[3].

Adolescents are a particularly vulnerable population when faced with parental cancer, showing anxiety and depression[2,4]. The development of abstract thinking and increased cognitive skills make them more susceptible to distress, as they are more aware of consequences of cancer, such as loss, physical and emotional pain for parents[2]. Adolescents living with a parent with cancer have a higher risk of internalization (depression, anxiety, somatic symptoms), externalization problems (aggressive behaviors, delinquents), lower quality of life and changes in school performance[4].

Considering the repercussions and challenges that the disease poses, not only to the sick but also to the children, an inclusive nursing intervention by the binomial[5] is necessary. However, despite the impact of cancer on the parent-child binomial, there are no specific guidelines regarding care and relationship with families experiencing such a reality[6].

As a conceptual basis for the nursing intervention, A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer (AMCAPC) was reference standard, proposed by Su and Ryan-Wenger[7]. Although the evidence identifies at least two models, only AMCAPC incorporates the nursing intervention. AMCAPC shows how important concepts, such as adjustment and adaptation, are related and how some variables moderate or mediate adjustment to the experience of parental cancer[7]. Moreover, it presents as philosophical principles Piaget's theory of cognitive development, Lazarus & Folkman's Stress and Coping theory and Bowen's Family Systems theory[7].

This study aimed to describe and analyze the experience of parental cancer by an adolescent, from AMCAPC use, and prescribe nursing interventions using classified language.

METHOD

Study Design

This is a single case study, which is part of the qualitative type paradigm, related to adolescents' adjustment to the experience of parental cancer. To develop this study, we used the COREQ checklist.

A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer

AMCAPC states that the diagnosis of cancer invariably leads to psychological and social stress in adolescents and that the factors that contribute to adolescents' adaptation can be classified as moderating and mediating factors. The preexisting variables that influence the situation that generates stress were called moderating, and the variables that exert their influence after the diagnosis of the parental disease, mediating[7]. Moderating variables in adolescents include characteristics such as age, sex, cognitive and socio-emotional development, and previous experiences of another family member with cancer and/or other serious illness. Moderating variables in the parent include age, sex, marital status and nature of disease (tumor type, disease stage, time since diagnosis), family socioeconomic status, and social support network (family/other) [7]. Mediating variables integrate four fundamental concepts: family coping, parent-child relationship, adolescent assessment of parental cancer and adolescent coping strategies[7]. The nursing interventions recommended by the model meet the mediating variables. These are influenced by the intervention and the outcome is the response to the interaction of moderating and mediating variables and nursing interventions. Consequently, there may be a good or bad adolescents' adjustment[7]. Nursing interventions comprise three components: education (on parental cancer), normalization (creating a safe environment that allows the expression of feelings, providing psychological support) and strength development (helping to recognize the ability to deal with stress events that allow developing coping mechanisms)[7]. Figure 1 illustrates AMCAPC, demonstrating the interaction between stress factor, moderating and mediating variables and outcome.

Place

The study was conducted in an oncology hospital in central Portugal.

Period

Data collection was carried out on February 26, 2021.

Choice of Sample

Adolescent male, 16 years old, attending the 11th grade of secondary education.

Selection Criteria

Being an adolescent, between 14 and 18 years old, son of a cancer patient without cognitive deficits, who understands and speaks Portuguese fluently. The adolescent and his parents signed the Informed Consent Form (ICF) to participate in the study. Adolescent selection occurred due to ease of access through the mother with cancer.

Instruments used for Data Collection

Data collection carried out using a semi-structured interview script[8], based on the methodological principles and concepts presented in AMCAPC[7].

Data Collection

Data collection was carried out in a virtual environment, through Colibri-Zoom, due to the pandemic period, with a view to maintaining the interviewees' safety. The interview took place in a calm environment, selected by the adolescent, his bedroom. After the researcher was introduced to the adolescent,

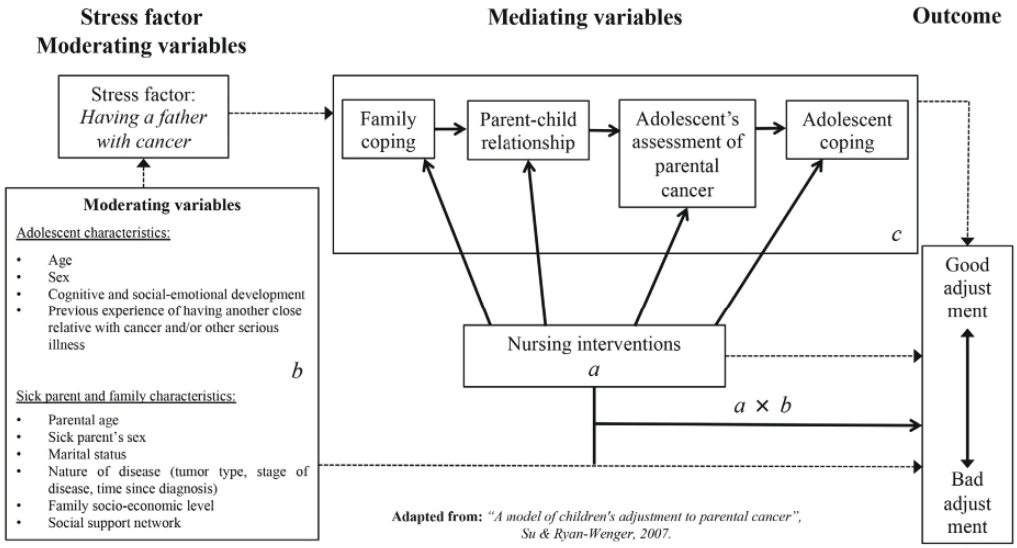


Figure 1 – A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer[7].

in the presence of his mother, the interview was conducted only between the participant and the interviewer, and lasted 30 minutes. The video audio was recorded, and after its transcription, destroyed.

Data Treatment and Analysis

Data were coded and categorized by units of meaning, according to the content analysis framework[9], based on the AMCAPC theoretical framework[7]. Categorization occurred inductively, to identify dimensions or themes, through the interview analysis[9]. The software MAXQDA was used.

Ethical Aspects

This research was approved by the Research Ethics Committee of the institution where the study was developed (Process TI 25/2020). The adolescent and his legal guardian (mother) consented to the participation and recording of the interview, signing the ICF. Participants' statements were coded in order to safeguard data anonymity and confidentiality, identifying themselves as A1.

RESULTS

The participant is a 16-year-old male adolescent. In agreement with Piaget, the mother is in the formal operations stage, showing the ability to reflect on her current situation, daily life activities, formulate hypotheses, demonstrate autonomy over choices and decisions and understand the situation she is experiencing. According to AMCAPC, the stressor is having a mother with cancer. Moderator variables include adolescent characteristics and sick parent and family characteristics. The household consists of four members, the mother, 50 years old, married to the adolescent's father, 53 years old, and the sister, 20 years old. The adolescent has previous experience of family with cancer, his paternal grandmother. The family socioeconomic level has not changed in status, and the family is the social support network. Regarding the nature of disease, his mother has invasive breast carcinoma, stage 2, diagnosed one year ago. At the time of the interview, she was undergoing neoadjuvant treatments (chemotherapy, hormone therapy and immunotherapy) and postoperative recovery (mastectomy).

As for mediating variables, we identified contents of the adolescent's communication that fit into all the categories conceptualized in the model and whose outcomes are presented in Chart 1. In mediating variable "adolescent's assessment of mother's cancer", according to the analysis of the adolescent's interview and according to the model, the experience of parental cancer was classified as "stressful", with a "challenge" response, since, although the experience of parental cancer causes stress, there was an opportunity for the adolescent to grow and gain. In mediating variable "adolescent coping", it is identified that it presented coping focused on the problem and emotion, seeking to adjust to the situation and normalize the emotions related to the mother's cancer (stress factor). Based on the adolescent's interview and analysis of moderating and mediating variables, we identified the dimensions of psychosocial adjustment and stress response symptoms, academic performance and somatic symptoms.

Figure 2, based on AMCAPC and adapted to the case under study, it schematically represents the interaction of moderating and mediating variables and the prescribed nursing interventions, which may result in a good or bad adjustment.

Chart 1 – Domains, categories, subcategories and units of meaning – Coimbra, Portugal, 2021.

Domain	Category	Subcategory	Units of Meaning (UM)
Moderating variables	Adolescent characteristics	Previous experience of another close relative with cancer	*It was my grandmother, my father's mother, I think it was about 8 years ago. I was still a little young. It was cancer too. I remember that sometimes, when I went to my grandmother's house and saw her like this a little lower, I used to be a little shook.* (A1)
Mediating variables	Family coping	Family behaviors	*In family terms, they call my mother more often, they worry a little more about knowing how we are. My closest family, my sister and my father helped my mother a lot. The nearest nucleus I believe has strengthened it. My sister is cooler and calmer in these moments, and I think she knew how to support my mother better, she is also older. Family members, perhaps started to worry a little more about me, call more often than before, asking how I am.* (A1)
		Family adjustment process according to the adolescent's perception	*I think they handled it well. Especially my closest family, my sister and my father. they support, advise, try to give me advice on what I should improve to overcome this situation.* (A1)
		Impact of experiencing cancer on family dynamics	*My mother can't do as many things as she used to, so we had to do more chores than we normally did, namely lunch and dinner. Before, it was more my mother who took care of these matters and we had to help more, and that also in relation to my grandparents, my mother took care of my grandparents, we were also a little careful with that (…) to go there more often, since my mother couldn't go because she was sick.* (A1)
	Mother-child relationship	Adolescent's perception of relationship with mother	*I've always been very close to my mother. I always liked my mother very much, since I was little, I always had a very close relationship with my mother.* (A1)
		Behavior change	*I was more careful to give him more hugs daily, to give more support, to also strengthen him (…). It had an impact on my life (…) I think I improved in those personal aspects, but also (…) also the part of the tasks, I had to do more tasks.* (A1)
	Adolescent's assessment of mother's cancer	Adolescent's perception of the psycho-emotional and physical effect of cancer	*She cannot support us so much and we have to support her. We don't know when something is good and out of nowhere it goes wrong, we are used to seeing that person always right by our side and then out of nowhere they are more fragile.* (A1)
	Adolescent coping	Adolescent emotion/ feeling	*I still remember the day she told me. I was very sad, I cried, it's normal, I think (…) and I think I've changed a lot since then. I had more of a notion of the reality that life sometimes changes out of nowhere and we have (…) to know how to value things (…) I believe that I improved my personal values (…). Yes, I was afraid. I felt sad, angry at times, with so many people in the world, why did it had to happen to my mother? (…). Joy when I saw her well sometimes too (…).* (A1)
		Coping strategies	*Over time, I was reacting, realizing things and also doing my part. I got better used to the reactions I had to have at the moment. Sometimes I preferred to get away a little, stay isolated to see if I got better and then go to my mother's side. I prefer to be a little isolated, or on the computer than playing some games, alone (…) I have never talked to a friend about it, I have never mentioned it in any conversation with them, nor have I ever felt the need to talk about it in front of them. I always had this habit of doing sports, going for a run sometimes and swimming in the river, and I continued to practice at the same time. I don't think it had much influence on recreational activities, I've always enjoyed being on the computer.* (A1)
Adjustment	Psychosocial adjustment and symptoms of stress response		*(…) I changed my mindset, I think that's the reality, we have to know how to value things (…) I didn't even know how to tell friends, so I preferred to keep it to myself, not tell anyone and that's it, I think that was the strategy I used and I believe that helped me, I kept it to myself, I didn't tell anyone.* (A1)
	Academic performance		*My grades dropped a little, I was a little fragile and I didn't have much patience to be here in front of the computer [online classes due to the pandemic situation].* (A1)
	Somatic symptoms		*At first, I had a little trouble sleeping (…) sometimes because of anxiety (…) I think I also reduced the level of concentration a little.* (A1)

Caption: (...) – Excerpts from the original transcript irrelevant to our analysis.

According to AMCAPC, nurses, in planning nursing care, identify the nature of the stress factor and the interaction of moderating and mediating factors, assessing its real and potential effects, in order to, in partnership with the adolescent and family, establish a care plan adapted to their needs. By assessing the adolescent's needs, "knowledge", "sadness", "fear", "anxiety", "adaptation" and "family coping" are the nursing focuses in need of more urgent intervention in care planning.

Thus, a nursing care plan was elaborated using the ICNP®[10] taxonomy, with the presentation of the respective coding for the focuses, nursing diagnoses (ND), interventions, diagnostic and assessment activities, and expected nursing outcomes, according to Chart 2. The use of this classification supports the decision-making process, facilitating systematic documentation and communication in the nursing team[11].

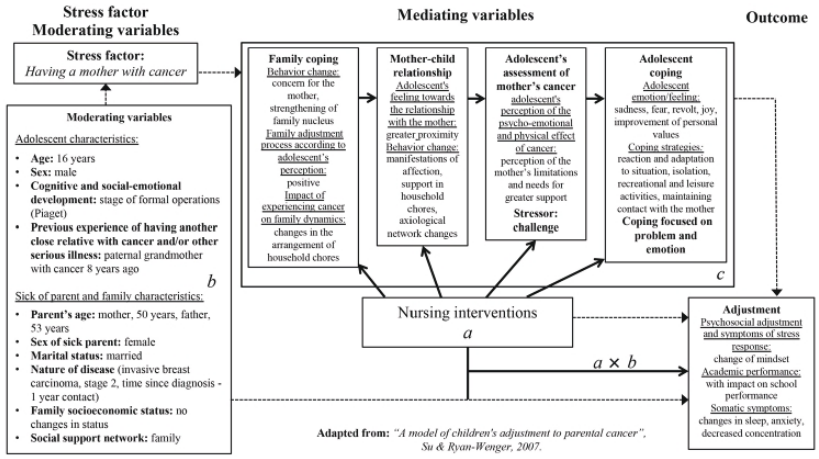


Figure 2 – A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer, adapted by the authors to the case under study (original diagram: Su & Ryan-Wenger[7]).

Chart 2 – Care plan based on ICNP®[10] taxonomy – Coimbra, Portugal, 2021.

Focus	Diagnosis Activity	Relevant Data for Diagnosis	Nursing Diagnosis	Objective	Outcome Criteria	Autonomous Nursing Interventions	Expected Nursing Outcomes
Knowledge (10011042)	Assessing knowledge (10033882)	He does not know the diagnosis, treatments, side effects and prognosis of his mothers' disease.	Knowledge (10011042) Adolescent (10001862) Impaired (10012938)	Improve the adolescent's knowledge about his mother's disease.	That the adolescent improve knowledge about his mother's disease (treatments).	– Teaching about disease (10024116) – Assessing attitude towards disease (10024192) – Providing instructional material (10024493)	Knowledge (10011042) Adolescent (10001862) Effective (10014956)
Sadness (10017418)	Assessing sadness (10038940)	Reports feelings of sadness in the face of the situation. Upon observation, he looks sad when describing some episodes of the experience of parental illness, with sad look.	Sadness (10040662)	Minimize the sadness of the adolescent who is experiencing parental cancer.	That the adolescent develops appropriate strategies to minimize sadness.	– Facilitating ability to communicate feelings (10026616) – Counseling about hopes (10026212) – Supporting beliefs (10026458) – Assessing expectations (10026072) – Motivating (10012242) Distraction (10039232)	Sadness (10040662) Improved (10026692)
Fear (10007738)	Assessing fear (10024267)	He mentions fear at times during the experience of his mother's disease.	Fear (10000703)	Reduce the adolescent's fear during the experience of parental cancer.	That the adolescent develops appropriate strategies to reduce fear.	– Counseling about fears (10026208) – Establishing rapport (10024396) – Providing emotional support (10027051) – Reporting status to family member (10016825)	Reduced fear (10027889)
Anxiety (10002429)	Assessing anxiety (10041745)	Mentions changes in sleep and concentration. Shows concern, restlessness in the chair, paused silences.	Anxiety (10000477)	Reduce adolescent anxiety during the experience of parental cancer.	That the adolescent develops appropriate strategies for anxiety management.	– Managing anxiety (10031711) – Promoting positive psychological status (10032505) – Guiding (10008592) in the relaxation technique (10016700) – Providing family support (10036078)	Reduced anxiety (10027858)

continue...

...continuation

Focus	Diagnosis Activity	Relevant Data for Diagnosis	Nursing Diagnosis	Objective	Outcome Criteria	Autonomous Nursing Interventions	Expected Nursing Outcomes
Adaptation (10001741)	Assessing (10002673) Adaptation (10001741)	He mentions that he was reacting and adapting to the experience of his mother's cancer, but that he had difficulty managing the situation.	Risk (10015007) Impaired adaptation (10022027)	Promote adolescent adaptation during the experience of parental cancer.	That the adolescent develops appropriate adaptive strategies to promote adaptation.	– Assessing coping (10002723) – Teaching adaptation techniques (10023717) – Encouraging positive affirmations (10024377) – Developing (10005848) Coping (10005208)	Adaptation (10001741) Effective (10014956)
Family coping (10034736)	Assessing (10002673) Family coping (10034736)	He reports that the family was adapting to the experience of his mother's cancer, with changes in family attitudes.	Risk for impaired family coping (10032364)	Promote family coping and adaptation during the experience of parental cancer.	That the family develops appropriate coping and adaptive strategies to promote effective family coping.	– Assessing family coping (10026600) – Supporting family coping process (10032859) – Assessing roles (10026142) – Reinforcing communication (10050309) – Facilitating ability to perform role (10026277)	Effective family coping (10034770)

DISCUSSION

The analysis of the interview allowed to know the adolescent's experience, organizing the outcomes in the categories of the mediating variables: *Family coping*; *Mother-child relationship*; *Adolescent's assessment of mother's cancer*; *Adolescent coping*; *Nursing interventions*; and *Adjustment*.

Family Coping

The adolescent's perception of family adjustment process was positive, stating that they knew how to adapt and face the situation. However, the experience of parental cancer caused changes, showing changes in family behavior, demonstrating greater concern and strengthening of family support networks. When a family is faced with parental cancer, there can be changes and difficulties that impair the quality of life of parents and children, causing consequences in different dimensions[4]. It was found that the experience of cancer affected the dynamics of this family, with changes in the adolescent's, his sister's and his father's behavior, in terms of responsibility for household chores and caring for maternal grandparents, with the three elements taking on roles that were once taken on by his mother. These changes can affect the quality of life of the entire family unit in the emotional, social, physical, spiritual and financial dimensions[12]. According to what was mentioned by the adolescent, the dimensions most affected were emotional, social and physical, due to the mother's wear and tear, given the consequences of neoadjuvant treatments, determining changes in roles in the entire family structure.

Mother-Child Relationship

The adolescent reported having a close and affectionate relationship with his mother, showing a change in behavior after the diagnosis, with greater emotional support to the mother and collaboration in chores.

The diagnosis and development of cancer in one of the parents cause changes in family functioning, causing behavioral, emotional and physical changes in the adolescent[4]. One of the changes mentioned by the adolescent was to take responsibility for chores that he did not previously perform. Scientific evidence points to role reversal as a consequence of parental cancer in adolescents' family life patterns[4]. The adolescent, despite mentioning that performing household chores did not interfere with school activities or relationship with the peer group, considered that his school performance was affected; however, he related this fact to changes in the emotional dimension. The quality of communication between parents and children, associated with a "warm parenting", can play a protective role in adolescents' adjustment to parental cancer, promoting more effective coping and strengthening existing relationships[13]. In the case under study, Despite the changes in family dynamics caused by parental cancer, the positive relationship of closeness with the mother before the diagnosis, the existence of open communication and the ability to maintain activities allowed to preserve and strengthen the binomial's relationship.

Adolescent's Assessment of Mother's Cancer

The adolescent identified his mother's limitations, resulting from the psycho-emotional and physical effects of cancer, implying a greater need for support. The situation was classified as "stressful", with a response of "challenge", because, although the experience of cancer generates stress, there was an opportunity for growth, providing the adolescent with a greater sense of reality, valuing life and improving personal values. The mother's cancer assessment is influenced by the transition

process inherent in the adolescent's growth/development, corroborating other authors, who state that adolescents who experience these situations live under constant pressure, struggle for independence and face the need to support parents, both physically and emotionally[12]. The adolescent under study did not report changes in the relationship with peers, but did not share any of his experience, referring to lack of knowledge about how to report. This position can be justified, considering that some adolescents may find it difficult to communicate and express their emotions, not sharing their experiences out of fear or to suppress their own feelings[14].

Adolescent Coping

The adolescent under study demonstrated coping focused on the problem, reacting and adapting to the situation, since it changed some of its behaviors, taking on greater responsibility for chores. Simultaneously, he presented emotion-focused coping, seeking to normalize emotions related to the mother's cancer through isolation, which he resorted to in some periods, keeping in touch with the mother, choosing not to share the situation with the peer group and refusing to talk and think about the problem. Some authors[14] report that adolescents have different coping mechanisms in the experience of parental cancer, such as talking about the situation and coping with it, or blocking the topic, avoiding thinking more about it, being able to show different strategies, such as spending more time with their parents and, sometimes, isolating themselves in their space. Both strategies were adopted at different times by the adolescent under study, reporting distraction as a coping mechanism, resorting to playful activities with friends, physical activities, or doing something fun.

Adjustment

The adolescent under study is in late adolescence (16-19 years)[15], considered a critical period that is characterized by changes in individuals' life context. In this age group, it is normal to be concerned about the impact of parental illness on their daily activities, especially school, sports/leisure activities, and may present changes in school performance, physical complaints of pain, discomfort and social and interpersonal changes[4]. In the case under analysis, we evidenced some of these alterations, particularly in terms of psychosocial adjustment dimensions and stress response symptoms, such as changes in thinking, academic performance, impact on school performance and somatic symptoms, with changes in sleep, anxiety and decreased concentration.

One way to minimize the psychosocial consequences of experiencing parental cancer and enhance adjustment is to meet their needs for information about their parents' cancer; family functioning; professional assistance; "time out" and playful activities; dealing with feelings; support from the peer group and other young people who have gone through similar situations[4]. In this case, it appears that some needs have been met, namely information on the mother's cancer, through open communication, enhanced by the positive relationship between family members, specifically between mother and child. It was found that the adolescent was able to maintain playful activities and connection with peer group, referring to personal growth in learning to deal with their feelings.

Nursing Interventions

According to AMCAPC, nursing interventions incorporate essential elements at the level of education, normalization and development of strengths, which are in line with the adolescent's needs. Despite the adolescent having an open communication with his mother, he was not able to share with peer group what he was experiencing, evidencing the need for information, which is why he identified himself in the "knowledge" focus. The need for information and knowledge about the parents' cancer diagnosis, treatment implications and prognosis is mentioned by other authors as the psychosocial need most strongly reported by adolescents[2,4]. For the "sadness" and "fear" NDs, we prescribe interventions that contribute to normalization, through the creation of a safe environment that allows the expression of emotions that, enhanced by the maximization of effective communication, promotes adjustment[14]. The prescribed nursing interventions related to "anxiety" ND aim to enable the adolescent to develop their strengths, supporting them to recognize and deal with stressful events. The "adaptation" and "family coping" will allow the adolescent, together with his family, to adjust to parental cancer. A study[16] on intervention programs for children, adolescents and parents experiencing parental cancer identified that the dominant interventions are psychoeducational. The typology of these interventions integrates the psychological/emotional and educational component, aiming to provide social support to families, increase parenting skills, improving children's understanding of cancer, reducing anguish and fears[16]. These interventions are considered appropriate, contributing to increase health literacy, promote the expression of emotions/experiences, assist in changing roles, improve anxiety symptoms, develop coping mechanisms and optimize communication and parent-child relationship.

Considering that adjustment is based on nursing interventions, it is expected that the adolescent presents a "good adjustment", because, although consequences are verified, he demonstrated the ability to adjust to the situation, seeing it as a challenge that resulted in an opportunity for growth.

Study Limitations

The single-case research has methodological potential in minimizing bias, but the analysis of a single case may constitute a limitation in the generalization of the findings to other adolescents.

Implications for Practice

The results of this study may be applied in similar situations of adolescents who experience parental cancer. Nurses who integrate interventions that respond to the needs of adolescents and families experiencing parental cancer, promoting adjustment, contribute to minimizing the psychosocial impact resulting from this situation. The model is applicable and suitable for adolescents going through similar situations, allowing

the identification of nursing focuses and the consequent prescriptions and interventions that respond to the priority needs of adolescents with parents with cancer.

CONCLUSION

AMCAPC has been shown to be relevant in assessing the needs of an adolescent experiencing parental cancer. The analysis of this case made it possible to identify parental cancer as a stress factor, through the interaction of moderating and mediating variables, which, together with the prescribed nursing interventions, can promote the "good adjustment" of adolescents experiencing parental cancer. We suggest carrying out studies in contexts of experiencing parental cancer, using AMCAPC, in which nursing interventions are implemented and assessed.

RESUMO

Objetivo: descrever e analisar experiência de um adolescente a vivenciar cancro parental, fundamentado no Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental, e prescrever intervenções de enfermagem em linguagem classificada. **Método:** estudo de caso único, tipo qualitativo, de adolescente de 16 anos de idade a vivenciar cancro da mãe. Analisou-se uma entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro concetualizado pelo modelo teórico selecionado. Tratamento de dados ocorreu através de análise de conteúdo. Obteve-se autorização da Comissão de Ética TI 25/2020. **Resultados:** a análise da entrevista do adolescente permitiu identificar categorias concordantes com as variáveis do modelo. As dimensões de ajuste psicossocial e sintomas de resposta ao estress, como performance acadêmica e sintomas somáticos, foram reconhecidas no processo de ajuste do adolescente. As intervenções de enfermagem serão focadas na educação e apoio. **Conclusão:** o modelo teórico contribuiu para avaliar as necessidades do adolescente a vivenciar cancro parental, permitindo prescrever intervenções de enfermagem em linguagem classificada que considerem variáveis moderadoras e mediadoras, promovendo-se o ajuste. O modelo demonstrou ser adequado para futuras intervenções a adolescentes a experienciar situações semelhantes.

DESCRITORES

Adolescente; Neoplasias; Enfermagem; Modelos Teóricos.

RESUMEN

Objetivo: Describir y analizar la experiencia de un adolescente con cáncer en los padres, a partir del Modelo Teórico de Adaptación del Adolescente al Cáncer en los Padres, y prescribir intervenciones de enfermería en lenguaje clasificado. **Método:** Estudio de caso único, cualitativo, de una adolescente de 16 años con cáncer materno. Se analizó una entrevista semiestructurada, a partir de un guión conceptualizado por el modelo teórico seleccionado. El procesamiento de datos se llevó a cabo a través del análisis de contenido. Se obtuvo autorización del Comité de Ética TI 25/2020. **Resultados:** El análisis de la entrevista adolescente permitió la identificación de categorías de acuerdo con las variables del modelo. En el proceso de ajuste del adolescente se reconocieron dimensiones de ajuste psicosocial y síntomas de respuesta al estrés, como rendimiento académico y síntomas somáticos. Las intervenciones de enfermería se centrarán en la educación y el apoyo. **Conclusión:** El modelo teórico contribuyó para evaluar las necesidades de los adolescentes que experimentan cáncer en los padres, permitiendo que las intervenciones de enfermería sean prescritas en un lenguaje clasificado que considere variables moderadoras y mediadoras, promoviendo el ajuste. El modelo demostró ser adecuado para futuras intervenciones con adolescentes en situaciones similares.

DESCRIPTORES

Adolescente; Neoplasias; Enfermería; Modelos Teóricos.

REFERENCES

1. O'Neill C, O'Neill CS, Semple C. Children navigation parental cancer: outcomes of a psychosocial intervention. Compr Child Adolesc Nurs. 2020;43(2):111-27. doi: http://dx.doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727. PubMed PMID: 30875484.
2. Kazlauskaite V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. J Adolesc Res. 2021;36(4):371-97. doi: http://dx.doi.org/10.1177/0743558420985446.
3. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. J Clin Psy. 2021;24(1):5-14. doi: http://dx.doi.org/10.5505/kpd.2020.87699.
4. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. Support Care Cancer. 2022;30(1):145-55. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3. PubMed PMID: 34241699.
5. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: a constructivist grounded theory study. Nourdic J Nurs Res. 2021. Ahead of print. doi: https://doi.org/10.1177/20571585211035021.
6. Melchiors L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information booklet for affected parents. Front Psychol. 2022;13(13):769298. doi: http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298. PubMed PMID: 35282192.
7. Su YH, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. Cancer Nurs. 2007;30(5):362-81, quiz 382-3. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6. PubMed PMID: 17876182.
8. Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Guião de entrevista segundo modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental. In: Prática avançada em saúde: desafios e projeções interprofissionais, 7ª Jornada Internacional de Enfermagem, 4º Simpósio de Enfermagem Brasil-Alemanha, 5º Seminário de Saúde Materna-Infantil; 2021 maio 5-7. Brasil: Universidade Franciscana; 2021. doi: http://dx.doi.org/10.48195/jie2021-057.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.
10. International Council of Nurses. ICNP Browser [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 1]. Available from: https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser.
11. Garcia TR. ICNP: a standardized terminology to describe professional nursing practice. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(3):376-81. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000400001. PubMed PMID: 27556706.

12. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. J Clin Psy. 2021;24(1):5-14. doi: http://dx.doi.org/10.5505/kpd.2020.87699.

13. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. Health Psychol. 2021;40(11):774-83. http://dx.doi.org/10.1037/hea0001099. PubMed PMID: 34570533.

14. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2022;0:1-13. doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094. PubMed PMID: 35091436.

15. Organização Mundial da Saúde. Mental health status of adolecents in South-East of Asia: evidence for action [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 1]. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/254982.

16. Sousa AFD, Rodrigues JFC, Dias MJGSN, Santos DGSM, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental: scoping review. Esc Anna Nery. 2022;26:e20210359. doi: http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2021-0359.

ASSOCIATE EDITOR
Ivone Evangelista Cabral

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License.

ARTIGO 5

Experiencing Parental Cancer: A case study with application of Neuman's Model.

Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. Texto Contexto Enfermagem. 2022: 31:e20220201: 1-12.

Disciplina: Nursing (Q3).
SJR® (2022): 0,228.
JCR® (2019): 0,134.

Original Article

TEXTO & CONTEXTO ENFERMAGEM
TEXT & CONTEXT NURSING TEXTO & CONTEXTO ENFERMERÍA

EXPERIENCING PARENTAL CANCER: A CASE STUDY WITH APPLICATION OF NEUMAN'S MODEL

Ana Filipa Domingues Sousa[1]
Diana Gabriela Simões Marques Santos[2]
Cristina Raquel Baptista Costeira[3]
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira[4]
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba[5]

[1]Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, Portugal.
[2]Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Coimbra, Portugal.
[3]Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria. Leiria, Portugal.
[4]Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, Portugal.
[5]Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra, Portugal.

ABSTRACT

Objective: to understand, in the light of Betty Neuman's Systems Model, the experience of a woman-mother with cancer, and identify the woman-mother's needs and prescribe nursing interventions in classified language.
Method: a qualitative case study of a woman-mother of a teenager experiencing cancer. Data collection carried out in Coimbra, Portugal, in 2021, through a semi-structured interview, supported by a script based on Betty Neuman's Systems Model. Data processing performed based on categorical content analysis.
Results: the analysis of a mother's speech made it possible to identify categories in agreement with the model variables: physiological, psychological, sociocultural, spiritual and developmental. The difficulties most expressed by the mother were fear, changes caused by the disease and parental role performance. The nursing diagnoses were defined based on the focuses "acceptance of health status", "fear", "parental role" and "family coping", associating them with the respective nursing interventions. Interventions focused on support and education.
Conclusion: the theoretical model contributed to understanding and identifying the needs of a mother experiencing parental cancer, facilitating the prescription of nursing interventions in classified language. The model proved to be relevant for future interventions in parents experiencing similar situations.

DESCRIPTORS: Parents. Cancer. Parenting. Nursing. Theoretical models.

HOW CITED: Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. Experiencing parental cancer: a case study with application of Neuman's Model. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2022 [acesso MÊS ANO DIA]; 31:e20220201. Available from: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0201en

VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL: ESTUDO DE CASO COM APLICAÇÃO DO MODELO DE NEUMAN

RESUMO

Objetivo: compreender à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, a experiência de uma mulher-mãe a vivenciar uma situação de cancro; identificar as necessidades da mulher-mãe e prescrever intervenções de enfermagem em linguagem classificada.
Método: estudo de caso do tipo qualitativo, de uma mulher-mãe de um adolescente, a vivenciar cancro. Colheita de dados realizada em Coimbra, Portugal, em 2021, através de entrevista semiestruturada, apoiada por um guião fundamentado no Modelo de Betty Neuman. Tratamento de dados realizado com base na análise de conteúdo categorial.
Resultados: a análise do discurso da mãe possibilitou identificar categorias concordantes com as variáveis do modelo: fisiológicas, psicológicas, socioculturais, espirituais e desenvolvimentais. As dificuldades mais expressas pela mãe foram o medo, alterações provocadas pela doença e o desempenho do papel parental. Os diagnósticos de enfermagem foram definidos com base nos focos "aceitação do estado de saúde", "medo", "papel parental" e "*coping* familiar", associando-os às respetivas intervenções de enfermagem. As intervenções focaram-se no apoio e na educação.
Conclusão: o modelo teórico contribuiu para compreender e identificar as necessidades da mãe a experienciar o cancro parental, facilitando a prescrição de intervenções de enfermagem em linguagem classificada. O modelo mostrou-se pertinente para futuras intervenções em pais a vivenciar situações semelhantes.

DESCRITORES: Pais. Cancro. Parentalidade. Enfermagem. Modelos teóricos.

EXPERIENCIA DE CÁNCER PARENTAL: ESTUDIO DE CASO CON APLICACIÓN DEL MODELO DE NEUMAN

RESUMEN

Objetivo: comprender, a la luz del Modelo de Sistemas de Betty Neuman, la experiencia de una mujer-madre que vive una situación de cáncer, e identificar las necesidades de la mujer-madre y prescribir intervenciones de enfermería en lenguaje clasificado.
Método: estudio de caso cualitativo de una mujer-madre de un adolescente en proceso de cáncer. Recopilación de datos realizada en Coimbra, Portugal, en 2021, a través de una entrevista semiestructurada, apoyada en un guión basado en el Modelo Betty Neuman. El procesamiento de datos fue realizado en base al análisis de contenido categórico.
Resultados: el análisis del discurso de la madre permitió identificar categorías de acuerdo con las variables del modelo: fisiológicas, psicológicas, socioculturales, espirituales y de desarrollo. Las dificultades más expresadas por la madre fueron el miedo, los cambios provocados por la enfermedad y el desempeño del rol parental. Los diagnósticos de enfermería fueron definidos a partir de los enfoques "aceptación del estado de salud", "miedo", "rol de los padres" y "afrontamiento familiar", asociándolos a las respectivas intervenciones de enfermería. Las intervenciones centradas en el apoyo y la educación.
Conclusión: el modelo teórico contribuyó a la comprensión e identificación de las necesidades de las madres con cáncer parental, facilitando la prescripción de intervenciones de enfermería en lenguaje clasificado. El modelo demostró ser relevante para futuras intervenciones en padres que experimentan situaciones similares.

DESCRIPTORES: Padres. Cáncer. Paternidad. Enfermería. Modelos teóricos.

INTRODUCTION

The incidence of cancer has increased significantly in people aged between 20 and 50 years[1]. In these age groups, considered of procreation and paternity, the diagnosis of cancer in one of the parents can compromise parental role performance[2]. Considering cancer the second leading cause of death worldwide, with a high annual incidence, the number of families affected by this disease can probably increase[2–3].

Parental cancer (PC) incorporates the experience of cancer by the person and the family nucleus, resulting in a distressing and disturbing experience in the family, inherent to cancer, its physical and psychological repercussions, insecurity about the future and eventual threat of death, causing suffering and changes in the parent-child relationship[4]. Throughout the disease process, parents who experience PC are focused on protecting their children from worries, facing difficulties in performing parental role, telling the situation and maintaining family dynamics[5–6]. Concomitantly, they tend to have a decrease in parenting skills, caused by the specific physical and emotional exhaustion of the disease and the complexity of understanding their children's reactions to the disease[7], which can generate a feeling of failure in the face of their responsibilities. These circumstances can affect parents who experience PC, which, according to Betty Neuman's Systems Model (NSM)[8], is a stress factor. Given that cancer has repercussions and brings new challenges both to the person and their children, a nursing intervention that includes the dyad is important[5]. However, and despite the PC repercussions, there are no standardized nursing care guidelines for families experiencing this problem[9]. Considering the relevance of this phenomenon for society, it is imperative to study its complexity.

As a conceptual basis for the nursing intervention for parents experiencing PC, NSM was considered[8]. According to the author, the model addresses two essential components, stress and the person's reaction to it[8].

This study aimed to understand the experience of PC of a woman-mother, in the light of NSM, and to identify a woman-mother's needs and prescribe nursing interventions using classified language.

METHOD

This is a case study, anchored in the qualitative paradigm, referring to the experience of a mother's PC. For developing the study, the COREQ checklist was considered. The present study was guided by author AFS and based on the light of NSM[8].

The study took place in an oncology hospital in the central region of Portugal. Data collection was carried out on February 2, 2021. The sample consists of a 53-year-old married woman, elementary school teacher, mother of a 16-year-old male teenager and a 20-year-old young adult. The household consists of four elements, the self, the husband and the children.

Patients with cancer, at any stage of the disease, with children from 14 to 18 years of age, absence of cognitive deficits, who understand and speak Portuguese fluently, were included. The Informed Consent Form (ICF) for participation in the study was signed. Patients requiring hospitalization in intermediate care units, immediate postoperative period, clinical complications that made it impossible to verbalize, isolation and terminal stages of cancer were excluded.

Data collection was carried out using an interview guide, based on the concepts and methodological principles mentioned in NSM[8].

Betty Neuman's Systems Model

NSM considers the person an open and dynamic system, in a relationship of physiological, psychological, sociocultural, spiritual and developmental factors, in continuous and reciprocal interaction with the environment[10–11]. Through the application of the model to PC experience, it is intended to help parents to preserve, achieve and maintain the stability of their systems. Nursing care focuses on the cancer patient client system, addressing the close dyad/family cohabitants (additional client systems). From NSM, the nurse identifies parents' needs and the stimuli that can generate stress in the dyad: intrapersonal, interpersonal and extrapersonal factors. Based on the assessment, they should plan primary, secondary and tertiary prevention interventions to maintain parents' flexible line of defense and assess the outcome. Figure 1 shows NSM showing the interconnection between stressors.

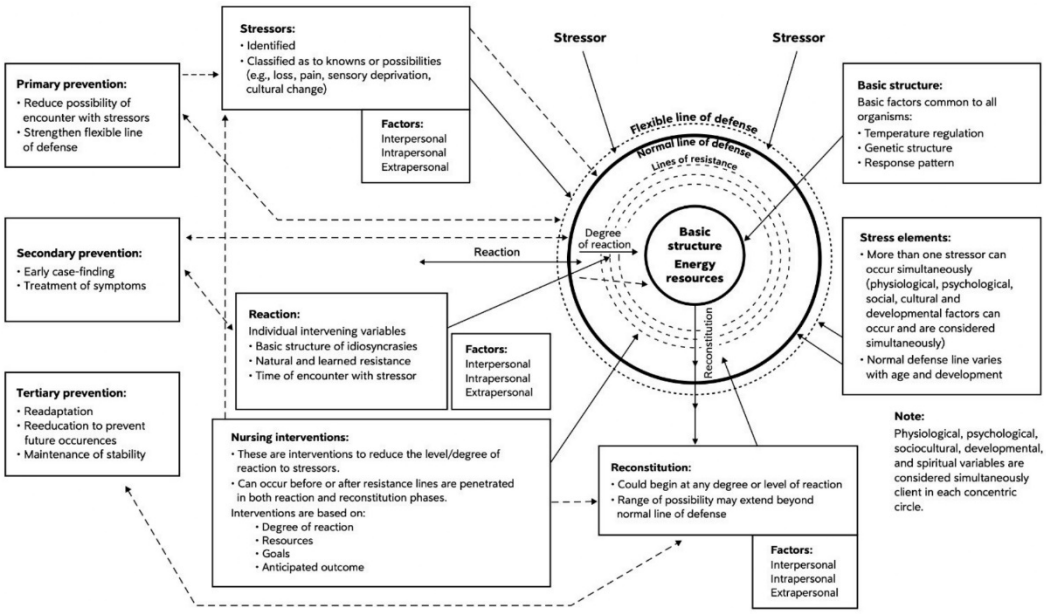


Figure 1 - Betty Neuman's Systems Model[12:3].

Data collection took place in a hospital room. The semi-structured interview took place in a calm environment, without interruptions, and lasted 60 minutes, with the presence of the participant and the interviewer. It was recorded in audio format and destroyed after transcription.

Data processing and analysis was carried out through the coding and categorization of data by units of meaning, according to the content analysis framework[13], and supported by the NSM theoretical framework[8]. Categorization was carried out inductively, identifying dimensions or themes, through discourse analysis[13]. The MAXQDA Software was used to support the categorization.

All ethical assumptions inherent to studies carried out with human beings were complied with, having been approved by the Institutional Review Board of the institution where the investigation was carried out. The mother consented to the participation and recording of the interview and signed the ICF. The participant's statements were coded as M1, safeguarding data anonymity and confidentiality.

RESULTS

According to NSM, the mother's stressor is experiencing PC. The family socioeconomic status did not change, considering the family the social support network. The mother's cancer is an invasive breast cancer, stage 2, diagnosed one year ago. At the time of the interview, he was undergoing neoadjuvant treatments (chemotherapy, hormone therapy and immunotherapy) and in a period of postoperative recovery (mastectomy). Figure 2, based on NSM and appropriate to the case under analysis, schematically depicts the interconnection of stressors, stressors, the three levels of prevention, nursing interventions using ICNP®[14] terminology, and reconstitution actions. The mother is represented in the center of the model, protected by the lines of resistance, normal and flexible defense. Intrapersonal stressors express the forces that the mother shows in the interaction of caregiving, namely fear, changes in the disease and changes in parental role. With regard to interpersonal factors, the maintenance of the mother's relationships with her husband, children, family and close friends, and some health professionals stands out. In terms of extrapersonal factors, absenteeism due to incapacity, social isolation caused by illness and difficulties in maintaining family dynamics, compromising parental role, stand out. Regarding the physiological, psychological, sociocultural, spiritual and developmental variables, contents of the mother's communication were identified that fit into the categories conceptualized in the model, whose results are presented in Chart 1. According to NSM, nurses identify the etiology of stressors and the interaction of variables, analyzing potential and real effects in order, in partnership with the family nucleus, to design a care plan adjusted to their needs. When assessing the mother's needs, "acceptance of health status," "fear," "parental role" and "family coping" are the nursing focuses in need of intervention. In this regard, a care plan was carried out using ICNP®14 taxonomy, with the presentation of the respective coding for the focuses, nursing diagnoses (ND), interventions, diagnostic and assessment activities, and for the expected results (Chart 2). Using classified language supports the decision-making process, promoting systematic documentation and communication between nurses[15].

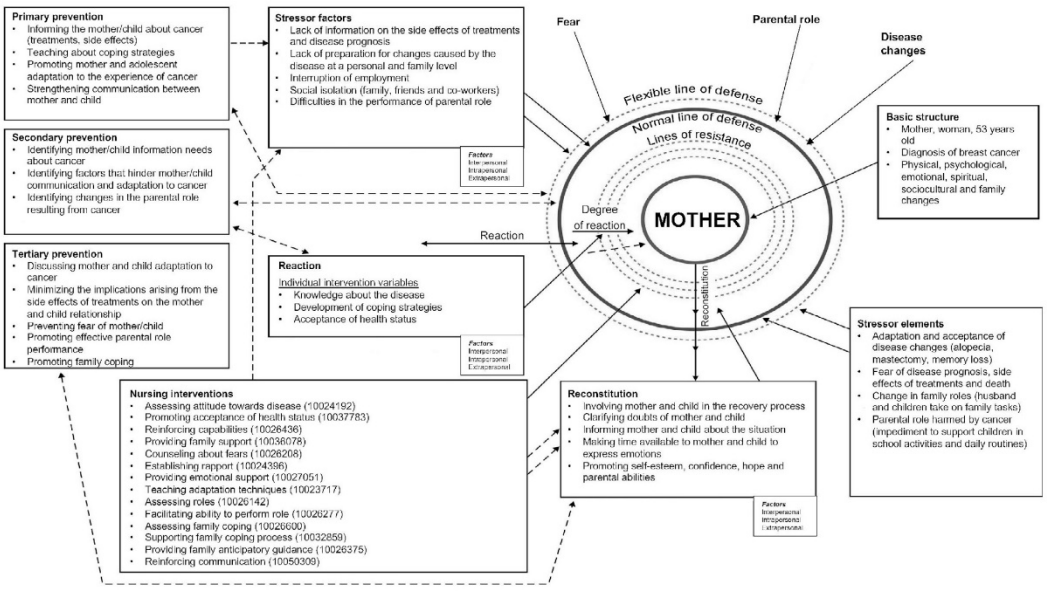


Figure 2 - Application of Betty Neuman's Systems Model to the case under study.

Chart 1 - Domains, categories, subcategories and units of meaning. Coimbra, Portugal, 2021.

Domain	Category	Subcategory	Units of Meaning (UM)
Physiological variables	Changes caused by cancer	Side effects of chemotherapy	*I vomited a lot. I have paresthesia of the upper limbs, the taste is altered, I have swelling of the legs and headaches. The effects were being violent, I had no strength. I forget easily, I have no concentration. I don't have energy.*
Psychological variables	Emotional changes	Fear	*I really thought and felt that I might die. I never verbalized it, but I was afraid for my son. What would become of him, since he's a kid.* (...) *it was a bit dark.*
		Sadness	*On a psychological and emotional level, I also broke down* (...) *I was not very well psychologically. Sometimes I felt an "emptiness", I cried. I'm more emotional.*
		Anxiety	*The process is very long and causes anxiety. You always have to be getting strength. I was not prepared for this reality, sometimes I felt lost.*
	Self-image		*I had a hard time falling out my hair. The mastectomy was hard* (...) *the first time I saw it I was inconsolable. When I get ready, it's coping. I had to grieve and I'm still doing it.*
	Hospitalization		*Mentally I wasn't prepared. It cost me because of my son, because he missed me so much. One day, he told me, "When you were in the hospital, I would come home and not study, I would not do anything, I would just wait for you to call me".*
	Coping strategies		*Talk to family and close friends. I held on tightly to everything I could and tried to speed up the process quickly. I didn't read anything about the treatments, about anything. It was a way to protect myself* (...) *I never did anything without the physician's guideline.*
Sociocultural variables	Labour changes		*I still have a certificate; I didn't have the psychological conditions to be in front of a class. I really had to stop, because the head was no longer there.*
	Socioeconomic repercussions		*There are many more expenses* (...) *my husband needed to have a medical certificate. I was no longer able to help my parents who are sick, and I had to turn to support for them.*
	Support networks	Family	*I had support from my family, they helped me to get the stones out of the way. They said it was beautiful. My family never let me get away from them.* (…), *my husband started to give me more support and the children as well.*
		Friends	*My friends gave me the support they could, they supported me in everything* (...) *I felt that I was not alone* (...) *I am privileged.*
		Health teams	*I had support from the family physician, the surgeon, and some nurses. They were available to listen and support me. It was important to trust the team.*
		Community networks	*I never looked for support networks, I didn't sign up for associations. This is my thing and when I have doubts, I ask and clarify.*

Chart 1 - Cont.

Domain	Category	Subcategory	Units of Meaning (UM)
Spiritual variables	Beliefs		*I got angry with God and I'm still not reconciled. It's not for thinking why me. Not. I thought no one deserved it.*
Developmental variables	Self-care		*In the shower they helped me wash my back* (...) *I didn't feel well, but then it goes away. There is no right time, there is an adaptation.*
	Changes in family tasks		*I tried to keep the routines, but you can't, because everything changes around us. I was the one who took care of the house and I didn't have the strength to do some things. My husband had to take over and many things I did became his tasks.*
	Family relations	Husband	*My husband was not quite understanding the situation. After the mastectomy, he sometimes felt like pushing him away, but he never left me. He suffered and so did our relationship. He doesn't like me to cry, he doesn't know what to do. He spent more time at home worrying about me and the children* (…).
		Children	*The situation* [my illness] *shook them and my biggest concern was not me, it was them. When my daughter was worse, she guided the situation. My son was scared too, but then over time he matured. I didn't want him to grow up because of this, but it helped him. He was always careful with me, even if he could go out, he didn't come out to protect me. I felt that he was sad in the depths of his soul, worried about his mother.*
		Family nucleus	*My relationship with my husband and with my children has strengthened. It brought us together much more. We are all for the same goal. It's not just my process, it's the whole family's.*
	Parental role		*I didn't want my children to stop having the quality of life they had. I am a very attentive mother and I accompany my children in their studies, but at times I was more fragile and I did not give them the support they were used to. This situation compromised my role as a mother. I feel a little guilty about that. I didn't have the strength, and at times my son had to orient himself. You didn't have me there to support you.*

Chart 2 - Care plan based on ICNP®14 taxonomy. Coimbra, Portugal, 2021.

Focus	Nursing diagnosis	Objective	Outcome criteria	Autonomous nursing interventions	Expected nursing outcomes
Acceptance of health status (10044273)	Impaired acceptance of health status (10029480)	Promote acceptance of mother's health status throughout cancer experience.	That the woman-mother empowers herself with adequate mechanisms to facilitate the process of accepting her health status.	- Assessing attitude towards disease (10024192) - Assessing acceptance of health status (10026249) - Promoting acceptance of health status (10037783) - Promoting self-esteem (10024455) - Reinforcing capabilities (10026436) - Providing family support (10036078)	Acceptance of health status (10023499)
Fear (10007738)	Fear (10000703)	Reduce mother-woman fear during cancer experience.	That the mother-woman mobilize appropriate strategies to reduce fear.	- Counseling about fears (10026208) - Counseling about hopes (10026212) - Establishing rapport (10024396) - Providing emotional support (10027051)	Reduced fear (10027889)
Parental role (10014068)	Risk for impaired parenting (10015198)	Promote parental role of woman-mother during cancer experience.	That the woman-mother empower herself with appropriate mechanisms to perform parental role.	- Assessing roles (10026142) - Teaching adaptation techniques (10023717) - Encouraging positive affirmations (10024377) - Facilitating ability to perform role (10026277) - Providing emotional support (10027051) - Assessing self efficacy (10024280) - Assessing fear about being a burden to others (10026254)	Effective role performance (10027940)
Family coping (10034736)	Risk for impaired family coping (10032364)	Promote family coping and adaptation during parental cancer experience.	That the family take appropriate strategies to promote effective family adaptation and coping.	- Assessing family coping (10026600) - Supporting family coping process (10032859) - Providing family anticipatory guidance (10026375) - Reinforcing communication (10050309)	Effective family coping (10034770)

DISCUSSION

The mother's experience of PC brings her flexible line of defense closer to the normal line. The definition of nursing interventions for each ND aims to reinforce the lines of defense, minimize the consequences of PC and provide the mother's well-being after reconstitution or recovery. At the level of primary prevention, interventions include providing information on the pathology and developing coping strategies, reducing risk factors and promoting adaptation to PC and strengthening and protecting the flexible line of defense[11]. In terms of secondary prevention, interventions include the assessment of information needs, adaptation difficulties and changes in parental role performance, allowing an early diagnosis. These interventions are intended to reduce the reaction to stressors, through the lines of resistance, mobilizing internal and external resources to maintain energy and achieve stability. Within the scope of tertiary prevention, interventions aim to readaptation to the situation, taking into account the physical and psychological limitations caused by cancer, minimizing the consequences and preventing fear. These interventions start after reconstitution, allowing readaptation, through communication, promoting effective parental role performance and family coping. In PC experience, the factors and stressors that compromised the mother's adaptation were identified. The mother's most recurrent difficulties were fear, the changes caused by the disease and the risk of compromise in parental role performance. These difficulties are referenced in other studies, namely the changes caused by PC, which deteriorate the dyad's quality of life, causing implications at the level of five dimensions: emotional, social, physical, spiritual and financial[3,16]. The lack of information and preparation for the disease and its repercussions, the interruption of work activity, social isolation and difficulties in performing parental role were the stressors. These findings are in line with scientific evidence, which points tothe more effective parents' communication skills, parental role performance, children's emotional/behavioral adjustment and quality of family life are, the less worry, anxiety and depression the sick parent will have[17]. The stressors identified were the mother's adaptation and acceptance to disease changes, fear of prognosis, treatments and death, inversion of family roles, and compromised parental role. The more complex the PC experience, the more noticeable the stressors and elements will be, and parents may express anxiety, fear, sadness, family changes, and significant suffering[17–18]. Evidence shows that parents need guidance to promote trust and self-efficacy in communication, with nurses playing a leading role in families experiencing PC[18]. Considering the identified nursing focuses, the interventions developed aimed at providing social support to families and developing parenting skills, namely emotional availability, communication skills, reducing fear, assisting in the role reversal process, decreasing anxiety and developing coping mechanisms[19].

Despite the recognition of this specific population's needs, health professionals point out barriers to the incorporation of interventions in clinical practice, namely: time pressure; non-inclusion of parental role in clinical assessment; structural and emotional barriers; fear of causing suffering; lack of confidence and lack of knowledge to deal with the situation[20]. However, the structural assessment of patients' family, identifying the presence of children/adolescents in the household is a duty[20], so nursing interventions should include the dyad, supporting parents to deal with their children, alleviating their concerns, and minimizing the impact of PC along the disease trajectory[20,21].

The results of this study show the impact of cancer on parental role experience, verifying the importance of nurses in the mother's adaptation to PC.

As limitations, study design stands out, and the case study analyzed can be assumed as limiting in generalization of results. It is recommended to carry out further investigations on PC experience using NSM, with the nursing process implementation and assessment.

The results of this study have potential for application in circumstances of parents with adolescent children experiencing PC. Nursing teams must incorporate interventions that respond to the dyad's and family's needs, highlighting parental role as an integral part of family balance. NSM implementation through systematic nursing interventions that meet the needs of parents can promote adaptation to PC and contribute to minimizing the psychosocial impact resulting from the experience.

CONCLUSION

NSM was found to be adequate for understanding the phenomenon and assessing the needs of a mother experiencing PC, allowing the identification of intra, inter, extra-personal factors, and stressors, enabling care planning based on the model's three levels of intervention, considered applicable and suitable for other parents with cancer disease.

REFERENCES

1. O´Neill C, O´Neill CS, Semple C. Children navigation parental cancer: outcomes of a psychosocial intervention. Compr Child Adolesc Nurs [Internet]. 2020 [cited 2022 Jun 13];43(2):111-27. Available from: https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727
2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. Support Care Cancer [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 13];30(1):145-55. Available from: https://doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3
3. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. J Clin Psy [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 13];24(1):5-14. Available from: https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699
4. Kazlauskaite V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. J Adolesc Res [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 13];36(4):371-97. Available from: https://doi.org/10.1177/0743558420985446
5. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. Health Psychol [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 27];40(11):774-83. Available from: https://doi.org/10.1037/hea0001099
6. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 24];bmjspcare-2021-003094. Available from: https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094
7. Denzinger A, Bingisser M, Ehrbar V, Huggenberger H, Urech C, Woessmer B, et al. Web-based counseling for families with parental cancer: baseline findings and lessons learned. J Psychosoc Oncol [Internet]. 2019 [cited 2022 Jun 22];37(5):599-615. Available from: https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1602576
8. Neuman B, Fawcett J. The Neuman systems model. 5th ed. Upper Saddle, NJ(US): Pearson; 2011.
9. Melchiors L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information booklet for affected parents. Front Psychol [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 13];13:769298. Available from: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298
10. Lawson T. Betty Neuman: systems model. In: Alligood MR, editor. Nursing theorists and their work. 9th ed. St. Louis, MO(US): Elsevier; 2017. p. 281-302.
11. Lowry LW, Aylward PD. Betty Neuman's systems model. In: Smith MC, Parker ME, editors. Nursing theories and nursing practice. 4th ed. Philadelphia, PA(US): F. A. Davis; 2015. p. 165-84.

12. Pestana-Santos M, Santos MSR, Cabral IE, Sousa PC, Lomba MLLF. Neuman Systems model in perioperative nursing care for adolescents with juvenile idiopathic scoliosis. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 13];55:e03711. Available from: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001703711

13. Bardin L. Análise de conteúdo. 4th ed. Lisboa, (PT): Edições; 2020. 281 p.

14. International Council of Nurses. ICNP Browser [Internet]. 2019 [cited 2022 Jul 2]. Available from: https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser

15. Garcia TR. ICNP ®: a standardized terminology to describe professional nursing practice. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [cited 2022 Jun 6];50(3):376-81. Available from: https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000400001

16. Azarbarzin M, Malekian A, Taleghani F. Effects of supportive-educative program on quality of life of adolescents living with a parent with cancer. Iran J Nurs Midwifery Res [Internet]. 2015 [cited 2022 Jun 22];20(5):577-81. Available from: https://doi.org/10.4103/1735-9066.164510

17. Philips F, Prezio E, Currin-McCulloch J, Jones B. Wonders & worries: a randomized clinical trial of a psychosocial intervention for children who have a parent with cancer. Psychooncology [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 1];31(8):1399-411. Available from: https://doi.org/10.1002/pon.5943

18. Semple CJ, McCaughan E, Smith R, Hanna JR. Parent´s with incurable cancer: "nuts and bolts" of how professionals can support parents to communicate with their dependent children. Patient Educ Couns [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 22];105(3):775-80. Available from: https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.032

19. Sousa AFD, Rodrigues JFC, Dias MJGSN, Santos DGSM, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental: a scoping review. Esc Anna Nery [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 1];26:e20210359. Available from: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-03591-0359

20. Konings S, McDonald FEJ, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. Psychooncology [Internet]. 2020 [cited 2022 Jul 1];29(12):2101-4. Available from: https://doi.org/10.1002/pon.5475

21. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: a constructivist grounded theory study. Nordic J Nurs Res [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 13];20571585211035021. Available from: https://doi.org/10.1177/20571585211035021

NOTES

CONTRIBUTION OF AUTHORITY

Study design: Sousa AFD, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF.
Data collection: Sousa AFD.
Data analysis and interpretation: Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF.
Discussion of results: Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF.
Content writing and/or critical review: Sousa AFD, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF.
Review and final approval of the final version: Sousa AFD, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF.

APPROVAL OF ETHICS COMMITTEE IN RESEARCH

It was approved by the Research Ethics, under Opinion TI 25/2020.

CONFLICT OF INTEREST

There is no conflict of interest.

EDITORS

Associated Editors: Leticia de Lima Trindade, Ana Izabel Jatobá de Souza.
Editor-in-chief: Elisiane Lorenzini.

HISTORICAL

Received: August 03, 2022.
Approved: October 31, 2022.

CORRESPONDING AUTHOR

Ana Filipa Domingues Sousa
afilipas87@gmail.com

ARTIGO 6

Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study.

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Cogitare Enferm. 2024: 29: e93714

Disciplina: Nursing (Q3).
SJR® (2023): 0,19.

dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93714 Cogitare Enferm. 2024, v29:e93714

Cogitare Enfermagem

ORIGINAL ARTICLE

ADOLESCENTS EXPERIENCING PARENTAL CANCER: A QUALITATIVE STUDY

HIGHLIGHTS
1.Analysis of the needs of adolescents experiencing parental cancer.
2. Adolescents demonstrate emotional, educational and psychosocial needs.
3. Development of nursing intervention programs.

Ana Filipa Domingues Sousa[1]
Diana Gabriela Simões Marques Santos[2]
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira[1]
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba[2]

ABSTRACT
Objective: to analyze the needs of adolescents experiencing parental cancer. **Method:** an exploratory and descriptive qualitative study. Data collection was carried out through semi-structured interviews in 2021. The convenience sample was composed of adolescents aged 14-19, with parents with oncological disease in the treatment phase, followed in a Portuguese oncology hospital. Data processing was carried out using content analysis. **Results:** from the analysis of the 13 interviews, five domains emerged: Coping with the disease; Knowledge about the disease; Previous experiences with the oncological disease; Experiencing parental cancer; and Somatic changes. The results show that adolescents experiencing parental cancer have emotional, educational and psychosocial needs. **Conclusion:** this study allowed us to understand adolescents' needs, understanding the difficulties experienced and the challenges that the experience entails. The results will support the design of a nursing intervention program for the dyad experiencing parental cancer.

DESCRIPTORS: Adolescents; Parents; Neoplasms; Nursing; Qualitative Research.

HOW TO REFERENCE THIS ARTICLE:
Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F. Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month, day"]; 29. Available from: https://dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93714

[1]Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, PT, Portugal.
[2]The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, PT, Portugal.

INTRODUCTION

Cancer incidence is increasing worldwide, with a greater number of new cases in people aged 30 to 50[1], an age at which many have dependent children[2]. The experience of cancer in people with dependent children, known as parental cancer (PC), is a growing phenomenon[2]. PC is a stressful life event for patients with cancer and their children, influencing the entire family nucleus, causing changes in routines and relationships, role reversal and socioeconomic difficulties[3], which can affect the development of children and adolescents. Children of parents with cancer experience more emotional and behavioral problems, because their parents' care and support are compromised due to the disease process[3].

In adolescence, having a parent with cancer can negatively affect psychosocial adjustment, causing lower quality and satisfaction with life as well as changes in school performance and post-traumatic stress[2,4]. Adolescents are considered more susceptible to experiencing PC[5], as they have a greater perception of the parental disease. However, their needs are not always met by the sick parent[2]. Parents, due to the burden of the disease, have more difficulty supporting and identifying atypical behaviors in adolescents, and expect health professionals to support their children in dealing with PC. However, inexperience in the area, the gap in knowledge and the non-inclusion of adolescents in the parental illness process in adult hospitals constitute barriers to support[4].

Despite the relevance of this phenomenon and the impact on the dyad, there are no guidelines for nurses regarding the dyad that experiences PC. However, some authors point out the need to implement interventions in these families[2-3,6].

This study aimed to analyze the needs of adolescents experiencing PC.

METHOD

This is a descriptive, exploratory qualitative study, based on the Adolescent Adjustment to Parental Cancer Theoretical Model[7] (MTAACP - *Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental*). According to this model, the diagnosis of PC causes psychological and social stress in children, and the factors that contribute to the adaptation of adolescents can be classified as moderators and mediators[7].

The COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) checklist was considered[8]. The study was carried out in an oncology hospital in the central region of Portugal between February and September 2021. Adolescents between 14 and 19 years of age, children of cancer patients without cognitive deficits, who understood and spoke Portuguese, were included. Adolescents whose parents needed hospital admission in intermediate care units, immediate post-operative and isolation and terminal stages of the oncological disease were excluded. Participant recruitment occurred by convenience through parents.

We used the semi-structured interview guide[10], based on the MTAACP[7]. Data collection took place in a virtual environment through the Zoom Colibri platform, due to the pandemic period. After the researcher was introduced to adolescents by their parents, the interviews were carried out only in the presence of the participant and lasted an about 40.15 minutes (maximum 60 minutes and minimum 22 minutes). Video-audio was destroyed after its transcription. The interviews were carried out until data saturation. The study authors have experience in qualitative research and are experts in pediatric nursing and in the care of adults with oncological pathology.

Through inductive reasoning, data were coded and categorized into segments

according to Bardin's content analysis framework[11], supported by MAXQDA Analytic Pro 2022 software.

Research was approved by the Research Ethics Committee of the institution where the study was carried out (TI25/2020). Adolescents and their legal guardians consented to participate and record the interview and signed the Informed Consent Form. Participants' statements were coded in order to safeguard anonymity and confidentiality, identifying the interviews by the letter "I", then numbered in the order in which they were carried out.

RESULTS

A total of 13 adolescents participated, with an average age of 15.77 years. The choice of intermediate and late adolescence (14 to 19 years old) is justified by the greater vulnerability of this population to experiencing PC[2,5,9]. Adolescents mostly attended the 3rd cycle and secondary education. The parent was mostly the mother, and they were all in the treatment phase (Chart 1).

Chart 1 - Characteristics of study participants. Coimbra, Portugal, 2021

Interview code	Age	Sex	Education year	Parent	Parents' age	Parent tumor type
I1	16	Male	11th	Mother	50	Breast
I2	14	Female	8th	Mother	42	Breast
I3	14	Male	8th	Mother	46	Breast
I4	15	Male	8th	Mother	45	Cervical
I5	14	Female	7th	Mother	38	Breast
I6	15	Male	10th	Mother	51	Breast
I7	14	Female	8th	Father	51	Liver
I8	16	Male	10th	Mother	58	Rectal
I9	18	Female	1st year of degree	Mother	44	Breast
I10	17	Female	11th	Mother	46	Breast
I11	17	Male	Vocational education	Father	62	Rectal
I12	17	Male	11th	Mother	49	Breast
I13	18	Female	12th	Mother	57	Breast

Source: Authors (2023).

From the analysis of the 13 interviews, five domains emerged: Coping with the disease; Knowledge about the disease; Previous experiences with the oncological disease; Experiencing parental cancer; and Somatic changes (Figure 1).



Figure 1 – Domains, categories and subcategories. Coimbra, Portugal, 2021
Source: Authors (2023).

The "Coping with the disease" domain arises from the aggregation of the "Response to parents' cancer diagnosis" and "Expression of emotions" categories.

In "Response to parents' cancer diagnosis", participants highlighted "Denial", "Shock", "Revolt and Anger", "Hope" and "Acceptance".

(...) I didn't want to think that my father was very sick. I thought he was going to have surgery, but I didn't think it was anything serious. (I11)

(...) when they told me it was cancer, I was in shock (I8), *(...) amazed, because I wasn't expecting it and I thought what the worst could happen.* (I6)

(...) I felt angry because I thought, "With so many people in the world, why did it have to happen to my mother?". (I1)

As time passed, thoughts began to be more hopeful. (I13)

At first, I was sad, but over time, I managed to cope better. (I7)

In the "Expression of emotions" category, adolescents demonstrated "Fear", "Sadness", "Anxiety" and "Joy with recovery".

I felt some fear, because I already know what it's like to have cancer (...) I'm afraid that this will go in a bad direction, that my mother might die (I2), *(...) that something could happen bad with my mother, that the outcome would be less good.* (I10)

Not wanting to show too much sadness, but it had a big impact (I8), *(...) I was very sad and shaken* (I4), *(...) the day my mother told me, I spent the rest of the day to cry.* (I9)

I've been feeling a lot of anxiety (...) and all those crazy thoughts. (I9)

I think that now, towards the end, more the joy of everything passing (I2), *(...) I felt joy when I saw her well.* (I1)

Parents' "Knowledge about the disease" affected adolescents' experience of the situation, identifying the "Information about cancer and treatments" category. Some adolescents showed a lack of information; others showed that they had the necessary information; and others showed that they did not know how to act when they found out about the disease.

At first, I couldn't understand what my father's situation was. (I7), *(...) I didn't know what could happen* (I5), *(...) I didn't really understand what it was.* (I8)

We were always kept informed by my mother (...) my mother knew and then I knew from her (...). (I10)

When I found out about my mother's illness, I didn't know what to say (I6), *(...) I didn't know what to do* (I7), *(...) I'm still trying to understand what the best behavior is what should I have* (I9), *(...) what should we say, what can we do to help.* (I13)

Regarding the "Previous experiences with the oncological disease" domain, some adolescents showed "Shock from previous losses".

My grandfather had cancer and passed away (…) and that left an impression on me. (I5), *A musician in my band died this year with cancer (...), and I was devastated when I found out.* (I10)

The "Experiencing parental cancer" domain emerges from eight categories: "Taking on new responsibilities"; "Economic difficulties"; "Relationship with the sick parent"; "Coping strategies"; "School and leisure"; "Support, listening and sharing"; "Return to normality"; "Axiological growth".

The "Taking on new responsibilities" category emerges from the aggregation of the "Carrying out household tasks", "Changes in routines", "Family support", "Accompanying the sick parent to the hospital" and "Entry into the world of work" subcategories.

I started doing more things that I hadn't done before: preparing food, picking up the clothes, vacuuming (I10), *(...) helping with tasks that my mother needed because she couldn't make much effort* (I3), *(...) every weekend we clean the house (...) we have compensated for the work she did.* (I8)

Everything has changed in our routines (I9), *(...) there are foods that we no longer eat, because my mother has to pay more attention* [to the foods she can eat] (I5), *(...) I had to go earlier to school, because my mother had to go to the hospital for treatments and I had to ask my grandparents to pick me up.* (I10)

My mother can't support us as much and we have to be the ones to support her (I1), *(...) I have to spend more time with her, because she might need something* (I4), *(...) sometimes, I sit next to her* [sick mother], *talking or studying* (I8), *(...) I felt more responsible for my younger sister, I had to help her more.* (I5)

When there was an appointment, I went with my father so my mother wouldn't miss work. (I11)

(...) I started working so I could get my license and buy a car to have transport for my family. (I11)

In the "Economic difficulties" category, some adolescents mentioned not having had support, while others mentioned that they had had economic support.

(...) externally to the family, we have not had any monetary (...) support (I9), *(...) the hospital provided support with transport, which was a good thing.* (I11)

The "Relationship with the sick parent" category brings together the "Support for the sick parent" and "Strengthening the relationship with the sick parent" subcategories.

(...) my responsibility has increased in terms of caring for my mother (I6), *(...) I worry if she needs help (...) I feel more protective* (I12), *(...) there was a bit of a role reversal, now I am the caregiver.* (I9)

(...) the disease always changes the relationship. We have always had a good relationship, but lately it has been better (I11), *(...) the relationship has become closer, we are more united.* (I12)

To face PC, some adolescents developed "Coping strategies", namely "Distraction", and others opted for "Isolation" or "Work".

(...) I spent my time busy with technology (...) so I distracted myself a bit so I wasn't always thinking (I5), *Sharing and contacting friends was important (...) it distracted me, we talked about other things (...).* (I13)

I preferred to get away for a bit, to be isolated to see if it would get better and then I would go to my mother's side (I1), *One thing I did was go to my room, I closed myself there* (I3), *(...) when I feel saddest (...) sometimes I close the blind.* (I2)

(...) I tried to get a job after school so I wouldn't be at home so much. (I11)

Adolescents reported that PC interfered with "School and leisure". At school, "Changes in academic performance", "Changes in concentration" and "Changes in extracurricular and recreational activities" were noted.

At school, I used to miss a lot to take care of my father (I11), *(...) my grades dropped a little* (I1), *(...) I forgot to do a geography assignment.* (I5)

My concentration was compromised and reduced (I4), *(...) I wasn't listening to anything that was going on in class, I was thinking about the situation.* (I10)

In training, I don't feel like going so much anymore (...) it can be demotivating (I2), (...) I started playing less, to spend more time with my family (I3), *(...) I used to play online with my friends and talk loudly. Now, I haven't been playing, because my mother has to sleep.* (I8)

The "Support, listening and sharing" category emerged from the speeches of adolescents who highlighted the need for support.

(...) It would help a little if I told them what I was feeling and gave me some advice (I1), *(...) I can't even understand my own feelings, I needed help with that too* (I9), *(...) I think that It's always good to share this with someone who knows and can help me.* (I8)

They particularly valued the support of nurses, family, professors and friends.

(...) It was good to talk to a nurse, to be able to vent (I5), *(…) I feel relieved to express what I feel* (I9), *(…) talking to a nurse served to share what is happening to me, in my heart, I feel lighten me up.* (I13)

Family members started to worry a little more about me, they call more often, asking how I am (I1), *(...) I know that, if I need to talk, I can count on my family (...) in terms of rides and things like that, (...) I know I can count on my grandparents and uncles.* (I10)

Some professors also talked to me about the situation I was going through [mother's illness], *and worried if I needed anything.* (I5)

(...) my friends have been a great support (...) they told me everything would be fine, so I wouldn't worry so much (I12), *(...) having the right friends at the right time.* (I6)

However, others reported a lack of support from friends.

I felt like my friends weren't very supportive, I don't have very close friends at school either. (I5)

During the PC experience, adolescents highlighted "Return to normality".

(...) After she [mother] *got better, everything tends to go back to normal* (I6), *(...) as time went by, it was as if it was, it's not all normal, because it's not, but it's as if was there* (I3), *(...) now we try to do the routine normally again.* (I9)

As a result of the experience, participants demonstrated "Axiological growth".

I feel like I have grown, and continue to grow, because of this situation. I feel that there is an added responsibility for knowing that my mother is experiencing this process (I13), *(...) my maturity has increased (...) I have grown in mental terms and maturity.* (I8)

In the "Somatic changes" domain, there were repercussions on "Sleep and rest" and changes in "Body weight". Adolescents reported that they lost weight, but others reported that they gained weight.

In the beginning, I had more difficulty letting myself sleep, sometimes also because of anxiety (I1), *I haven't slept all night for a few months (...) lately, I've been waking up many times during the night* (I9), *At the beginning of the situation, I started to have insomnia* (I6), *(...) with my father's situation, I felt a lack of sleep.* (I11)

When I found out about this, I lost a lot of weight. I lost about six kilos without realizing it. (I10)

There were days when I woke up feeling hungry, there were others when I woke up without any hunger at all (...) I think I've gained a bit of weight, so much so that I need to lose weight. (I11)

The analysis of the results obtained allowed the identification of emotional, educational and psychosocial needs in adolescents who experience PC (Figure 2).

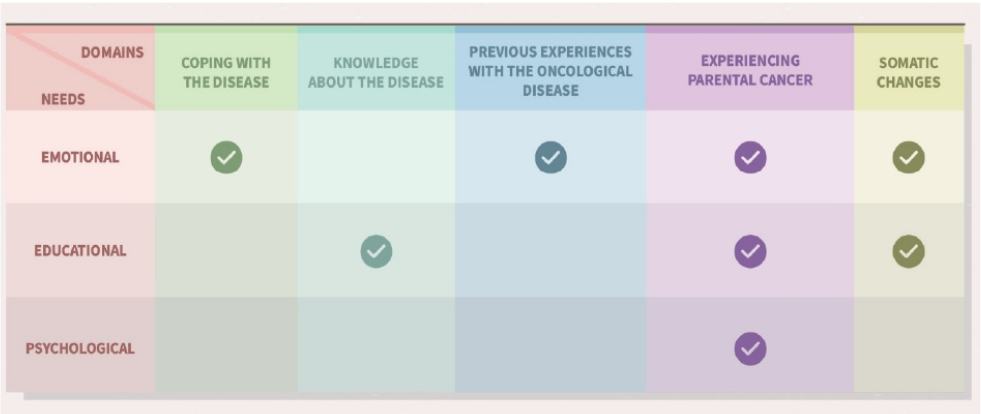


Figure 2 - Needs of adolescents experiencing parental cancer. Coimbra, Portugal, 2021
Source: Authors (2023).

DISCUSSION

When adolescents are faced with a parent's diagnosis of cancer, they experience a stressful event[12]. When facing PC, participants showed denial, shock, revolt and anger, hope and acceptance. Other authors[13] report that, when adolescents discover the diagnosis of PC, they are in shock and feel grieving. The expression of adolescents' feelings was similar, regardless of the type of cancer and sex of their sick parents. However, scientific evidence indicates that the sex of sick parents, the response to diagnosis and the consequent adolescents' emotional, behavioral and somatic manifestations can be exacerbated in children of the same sex as their parents.[14].

Some adolescents demonstrated hope and acceptance throughout the PC experience, a finding that corroborates other authors who mention that children of parents with cancer live "trapped" between hope, acceptance, fear, sadness and anxiety[13]. The phases experienced by adolescents when confronted with PC fit into the paradigm of the Kübler-Ross theory[15] in relation to the diagnosis of chronic diseases, death or mourning, starting with denial and ending with acceptance. Many adolescents experience fear regarding the diagnosis and repercussions of PC, such as death[4,13]. However, they do not always express this within the family, corroborating other authors who state that children keep their fears secret to protect their parents.[13] Another consequence of PC in adolescents is anxiety, and they can develop high levels of anxiety, depressive symptoms and post-traumatic stress[2,4,16], which can dissipate over time or persist in the long term[4]. Some participants expressed joy with their parent's recovery, as reported in other studies[4].

Knowledge about cancer and information about treatments and prognosis are referred to in the literature as the need most recognized by adolescents, however, it is often not met[2,5,17]. Some participants referred to the need for information; others had the necessary information; and others did not know how to act when they found out about the disease. It is known that children prefer to be informed by their parents; however, they are generally overwhelmed, finding it difficult to talk about the situation[4,17], so they expect health professionals to inform. Although the guidelines recommend addressing information needs, support for families affected by PC is limited, due to the lack of inclusion of parental role in care provision[17]. The importance of nurses meeting adolescents' need for information is highlighted[16].

Previous experiences with the oncological disease, according to MTAACP, can compromise adolescents' adjustment to the PC[7] experience. When previous experience includes the death of a family member with cancer, it can influence how they act and respond to similar situations in the future[7]. Some participants reported previous experiences of cancer, mentioning that these losses had a significant impact on them. These results highlight the need to assess the previous experiences of adolescents, reinforcing the need for information and emotional support[16].

The PC experience led participants to take on new responsibilities, such as carrying out domestic tasks, changing routines, accompanying the sick parent to the hospital and entering the world of work, demonstrating the relevance of psychosocial intervention in these families. It can be seen, as mentioned by other authors, that the experience of oncological disease affects family dynamics, with role reversal seen by adolescents[2,18]. A study points to role reversal as a consequence that PC has on family life patterns, which can be difficult for both parents and adolescents to face[2]. This role reversal can harm the quality of family life, with emotional, social, physical, spiritual and financial consequences[18].

Some adolescents mentioned a lack of economic support, while others reported having benefited from this support. Although economic difficulties are most frequently cited by parents as a consequence of PC, some authors[2] report that adolescents may need professional assistance to face the socioeconomic consequences[6].

The experience of PC can affect the relationship with the sick parent[2]; study participants

reported strengthening the relationship. The majority changed their behavior after the diagnosis, demonstrating greater emotional support and being closer to the sick parent. Acceptance of the disease by the parent and the prior existence of a positive relationship between the dyad favor adolescents' adaptation to the changes caused by PC[12]. On the other hand, the quality of the dyad's communication[19-20], associated with "warm parenting", can play a protective role in adolescents' adjustment, promoting effective coping and strengthening existing relationships[12].

Adolescents have different coping mechanisms when experiencing PC, including talking about the situation and confronting it, or blocking the topic[13]. Participants adopted different coping strategies, such as distraction (physical and recreational activities), isolation and work. It is recommended that adolescents engage in sporting and social activities, trying to do something fun that allows them to relieve stress[2]. Allowing quality time with the sick parent is seen as an essential strategy in promoting adjustment to PC[13].

Other repercussions that PC has on adolescents are changes in school life and leisure, which can have an impact on academic performance[2,12-13], with low school performance, adding to the responsibility of helping parents and taking on domestic tasks[21]. Participants showed changes in academic performance and concentration, which are explained by the pressure of having a parent with cancer[2].

In the PC experience, support, listening and sharing are considered fundamental. Some adolescents showed a need for support; others had support from nurses, family, friends and professors; and others had a lack of support from friends. The need to feel supported by their families and talk openly about PC is supported by some studies[2,6]. It was found that participants shared the situation with family, professors and friends, but some reported a lack of support from friends, which could be due to the difficulty of sharing the situation. One way to promote sharing is to encourage discussion of PC within the family and enable recreational/therapeutic approaches that promote psychosocial support, development of skills based on acceptance therapies and commitment in the face of realities of uncertainty and unpredictability[2].

Some adolescents reported that they had support from nurses, considering that the interview was important to clarify doubts and freely share what they felt. Other authors[6] mention that some adolescents prefer the support of external people with whom they can talk, as their concern for their parents and the need to protect them prevent them from sharing their thoughts. Health professionals must communicate with adolescents, demonstrating understanding of their feelings, keeping them informed, honestly, throughout the PC trajectory[6]. Some authors say that parents are adolescents' first choice. Others report that this population wants health professionals to be aware of their needs and provide them with greater support, considering that, initially, it may be embarrassing, but the experience and training of health professionals help them to deal with negative emotions[22]. Study participants also suggested that nurses could support them, saying that the interview had a therapeutic nature of listening, support and sharing. These results emphasize the need for intervention, for this specific population, in a hospital environment.

Participants expressed a desire to return to normality, as mentioned by some authors[6], who emphasize that adolescents feel the need to control their lives, attend school and relate to their peers, maintaining normality.

PC influences the development process of adolescents, as they live under pressure, fight for independence and are faced with the need to support their parents on a physical and emotional level[18]. This process accelerates the axiological growth of adolescents, contributing to their maturation[23], their ability to adjust to adversity[24] and the development of resilience[4]. Some participants in this study reported that their experience resulted in an opportunity for growth with greater appreciation for life.

In a study that analyzed the experience of an adolescent with PC in light of the, different nursing focuses were identified: "knowledge", "sadness", "fear", "anxiety", "adaptation"

and "family coping", for which autonomous interventions promoting adjustment were prescribed, helping to minimize the impact of the situation[25]. In the case of the study participants, it is possible to see that these focuses apply in most situations, highlighting the relevance of nursing interventions.

One of the consequences of PC in adolescents are somatic changes[2,4,6,26]. Some symptoms can persist over time, causing health problems related to low levels of self-esteem, behavioral difficulties, substance abuse, self-harm and attempted suicide[6]. Some participants revealed changes in sleep and rest, and body weight. These findings corroborate those of other authors[7].

Through analysis of results, it was possible to identify that adolescents who experience PC are faced with emotional, educational and psychosocial needs. Emotional needs are the predominant ones, followed by educational and psychosocial needs. In a study that aimed to map intervention programs for children/adolescents and parents experiencing PC, it was concluded that the prevalent interventions are of a psychoeducational type[27]. These types of interventions are suggested to respond to the needs demonstrated by the adolescents in the study[27].

When coping with the disease, emotional needs become evident, making support during the diagnosis phase and in the PC experience crucial, preventing possible somatic changes. Educational needs must be met when learning about the disease during the diagnosis phase and throughout the PC experience. In this process, adolescents' psychosocial needs must be equally met, considering a joint intervention with the dyad.

It was found in this study that the needs arose both during the diagnosis phase and during PC, justifying a differentiated nursing intervention, adapted to each adolescent, considering the disease stage and the time since diagnosis, as the repercussions of PC occur throughout the disease trajectory. The consequences can be seen in the long term, and interventions must extend to follow-up[27]. The importance of developing nursing intervention programs adapted to adolescents' needs is reinforced.

The limitations of this study are related to its geographical limitation. It is suggested that other investigations be developed in different populations. Knowledge of adolescents' needs will support the construction of a nursing intervention program aimed at dyads living with PC in hospitals, where parents are accompanied.

CONCLUSION

This study made it possible to understand the experience and identify and analyze the needs of adolescents experiencing PC as well as understanding the difficulties experienced. Adolescents expressed emotional, educational and psychosocial needs, for which nurses must implement interventions that promote adjustment and minimize consequences.

This study contributes to the advancement of knowledge in the area, particularly about the needs of adolescents and children of parents with cancer, where evidence to date is scarce.

REFERENCES

1. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, *et al*. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. Nat Rev Clin Oncol. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 19(10):656–73. Available from: https://doi.org/10.1038/s41571-022-00672-8

2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, *et al*. Illness unpredictability and

psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. Support Care Cancer. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 30(1):145-55. Available from: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3

2. Babore A, Trumello C, Brandão T, Cavallo A, Bramanti SM. Maternal cancer and perception of child psychological adjustment: the role of mother's anxiety, depression, and parenting stress. Cancers. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 04]; 15(3):910. Available from: https://doi.org/10.3390/cancers15030910

4. Alexander ES, O'Connor M, Halkett GKB. The psychosocial effect of parental cancer: qualitative interviews with patients' dependent children. Children. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 10(1):171. Available from: https://doi.org/10.3390/children10010171

5. Kazlauskaite V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. J Adolesc Res. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 36(4). Available from: https://doi.org/10.1177/0743558420985446

6. Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent – An integrative review. Nurs Open. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 09(3):1536-55. Available from: https://doi.org/10.1002/nop2.1187

7. Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. Cancer Nurs. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 30(5):362-81. Available from: https://doi.org/10.1097/01.ncc.0000290817.37442.e6

8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 19(6):349-57. Available from: https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

9. World Health Organization. Mental health status of adolecents in south-east of Asia: evidence for action [Internet]. 2017 [cited 2023 Apr 01]. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/254982

10. Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Interview guide according to the theoretical model of adolescents' adjustment to parental cancer. In: Advanced practice in health: interprofessional challenges and projections, 7th International Nursing Conference, 4th Brazil-Germany Nursing Symposium, 5th Maternal and Child Health Seminar; 2021 May 5-7. Brazil: Franciscan University [Internet]; 2021 [cited 2023 Apr. 04]. Available from: http://doi.org/10.48195/jie2021-057

11. Bardin L. Content analysis. 4th ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.

12. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, Baar AL van, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. Health Psychol. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 40(11):774–83. Available from: https://doi.org/10.1037/hea0001099

13. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 05]; 0:1-13. Available from: https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094

14. Visser A, Huizinga GA, Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev. [Internet]. 2004 [cited 2023 Apr. 06]; 30(8):683-94. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001

15. Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the "five stages" model in a sampling of recent American textbooks. Omega. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 04]; 82(2):294–322. Available from: https://doi.org/10.1177/0030222818809766

16. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: A constructivist grounded theory study. Nordic J Nurs Res. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 02]. Available from: https://doi.org/10.1177/20571585211035021

17. Melchiors L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information

booklet for affected parents. Front Psychol. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 13:769298. Available from: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298

18. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. J Clin Psy. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 05]; 24(1):5-14. Available from: https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699

19. Angelhoff C, Sveen J, Alvariza A, Weber-Falk M, Kreicbergs U. Communication, self-esteem and prolonged grief in parent-adolescent dyads, 1–4 years following the death of a parent to cancer. Eur J Oncol Nurs. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 50:101883. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101883

20. Hauken MA, Farbot IM. The Fuelbox "Young Next of Kin". A mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental Cancer or death. Cancer Nurs. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 45(2):148-160. Available from: https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960

21. Pilato J, Dorard G, Chevrier B, Leu A, Untas A. Quality of life of adolescents facing a parental Illness: a person-oriented approach. Int J Environ Res Public Health. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 06]; 19(13):7892. Available from: https://doi.org/10.3390/ijerph19137892

22. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's self- reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. J Fam Nurs. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 26(2):102–10. Available from: https://doi.org/10.1177/1074840719898192

23. Konings S, McDonald FE, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. Psychooncology. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 29(12):2101–04. Available from: https://doi.org/10.1002/pon.5475

24. Veronese G, Pepe A. Life satisfaction and trauma in clinical and non-clinical children living in a war-torn environment: a discriminant analysis. J Health Psychol. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 25(4):459–71. Available from: https://doi.org/10.1177/1359105317720004

25. Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. A case study of an adolescent according to a model of children's adjustment to parental cancer. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 56:e20220188. Available from: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en

26. Fujimoto K, Kanda K. Experiences of adolescent daughters in beginning to live with their mothers' cancer: a qualitative study. Clin Nurs Res. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 32(4):830-839. Available from: https://doi.org/10.1177/10547738221150425

27. Sousa A, Rodrigues J, Dias M, Santos D, Ferreira M, Lomba M. Intervention programs for children, adolescents and parents experiencing parental cancer: scoping review. Esc Anna Nery. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 26. Available from: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359

Received: 02/08/2023
Approved: 16/09/2023

Associate editor: Dra. Claudia Palombo

Corresponding author:
Ana Filipa Domingues Sousa
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto
Rua Jorge de Viterbo Ferreira, 228, 4050-313, Porto
E-mail: afilipas87@gmail.com

Role of Authors:
Substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data for the work - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Drafting the work or revising it critically for important intellectual content - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Agreement to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved - **Sousa AFD, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F**. All authors approved the final version of the text.

ISSN 2176-9133

This work is licensed under a *Creative Commons Attribution 4.0 International License*.

ARTIGO 7

The experience of Parental Cancer from the parents' perspective: Qualitative Study.

Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Revista Horizonte de Enfermería. 2023: Num.esp.pp175-192

Disciplina: Nursing (Q4).
SJR® (2023): 0,11.

Investigación

THE EXPERIENCE OF PARENTAL CANCER FROM THE PARENTS' PERSPECTIVE: A QUALITATIVE STUDY

LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER PARENTAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Ana Filipa Domingues Sousa
Specialist Nurse, MsC, RN
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Instituto Português de Oncologia de Coimbra
Coimbra, Portugal
afilipas87@gmail.com
ORCID (0000-0002-6390-5742)

Diana Gabriela Simões Marques Santos
Nurse, MsC, RN
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE, The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Coimbra, Portugal
dianagabrielasantos@gmail.com
ORCID (0000-0001-8412-6556)

Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira
Coordinator Professor, PhD, Msc, RN
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Escola Superior de Enfermagem do Porto Porto, Portugal
mrs@esenf.pt
ORCID (0000-0002-7948-9317)

Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba
Coordinator Professor, PhD, Msc, RN
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Coimbra, Portugal
mlomba@esenfc.pt
ORCID (0000-0003-1505-5496)

Correspondencia Email: afilipas87@gmail.com

Artículo recibido el 13 de septiembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 12 de diciembre de 2023.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Parental cancer is the experience of cancer at an early age in adulthood in people with dependent children, leading to changes in parent-child interaction, family dynamics, the performance of the parental role and socio-economic difficulties. OBJECTIVE: To analyze parents' perspectives who are undergoing cancer treatment to understand the impact this has on their parental role. METHODOLOGY: Qualitative study. Data were collected through semi-structured interviews based on a structured script founded on the Betty Neuman Model. The sample consisted of cancer patients in the treatment phase, with different types of cancer, monitored in a Portuguese cancer hospital, with teenage children aged 14 to 19. Data analysis was carried out using content analysis according to Bardin. The ethical assumptions associated with the study were safeguarded. RESULTS: From the analysis of the 13 interviews carried out, the domain Experience of parental cancer emerged, with two categories "Everything changed in us: the cancer diagnosis" and "Life goes on: repercussions of parental cancer on parent-child interaction" and respective subcategories. CONCLUSION: This study demonstrated the implications of the diagnosis of cancer and the repercussions of parental cancer on parent-child interaction. The results will support the design of a nursing intervention program for the dyad experiencing parental cancer.

Keywords: parents, parenting, adolescent, neoplasms, nursing, qualitative research.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El cáncer parental comprende la vivencia del cáncer en edades tempranas de la vida adulta, en personas con hijos dependientes, provocando cambios en la interacción padres-hijos, dinámica familiar, desempeño del rol parental y dificultades socioeconómicas. OBJETIVO: Analizar la perspectiva de los padres sometidos a tratamiento contra el cáncer para comprender el impacto en el rol parental. METODOLOGÍA: Estudio cualitativo. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, a partir de un guión estructurado, basado en el modelo de Betty Neuman. La muestra estuvo compuesta por pacientes oncológicos en fase de tratamiento, con diferentes tipos de cáncer, seguidos en un hospital oncológico portugués, con hijos adolescentes entre 14 y 19 años. El análisis de datos se realizó mediante análisis de contenido según Bardin. Se salvaguardaron los supuestos éticos inherentes a la realización del estudio. RESULTADOS: Del análisis de las 13 entrevistas realizadas surgió el dominio Experimentar el cáncer de los padres, con dos categorías "Todo ha cambiado en nosotros: el diagnóstico del cáncer" y "La vida continúa: repercusiones del cáncer de los padres en la interacción padres-hijos" y sus respectivas subcategorías. CONCLUSIÓN: Este estudio destacó las implicaciones que existen al

diagnosticar una enfermedad oncológica y las repercusiones del cáncer de los padres en la interacción entre padres e hijos. Los resultados apoyarán la construcción del diseño de un programa de intervención de enfermería para la díada que experimenta cáncer parental.

Palabras clave: padres, responsabilidad parental, adolescentes, neoplasias, enfermería, investigación cualitativa.

https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.175-192

INTRODUCTION

The incidence of cancer is increasing worldwide, with a greater number of new cases in people aged 30 to 50[1], an age at which many have dependent children[2]. Parental Cancer (PC), referring to the experience of cancer in people with dependent children, is a growing phenomenon[2] which is characterized by a distressing life experience for the family unit, inherent to the nature of the disease, bringing physical and psychological consequences, uncertainty about the future and a potential threat to life[3]. These consequences cause suffering, changes in routines and relationships, role reversals and socio-economic difficulties[4,5].

Parents experiencing PC face additional challenges throughout the illness process. They are focused on protecting their children, but they also face difficulties in the performance of their parental role, namely in maintaining family dynamics and adequately supporting and communicating with their children[4,6,7]. Parental capacities are diminished due to the emotional and physical exhaustion characteristic of cancer and the difficulty in understanding their children's reactions to the PC[5]. This can lead to feelings of failure in fulfilling their responsibilities as parents. Due to the illness process, the parents' care and support is compromised, so the children may have more emotional and behavioral problems [5] when compared to adolescents who do not experience this reality.

Adolescence is the most vulnerable age group in experiencing PC, as they have a stronger perception of parental illness. However, their needs are not always met[2]. Due to the burden of the disease, parents find it difficult to support them and expect the help of health professionals. Nonetheless, inexperience in the field, a gap in knowledge and the failure of health systems to include adolescents in the process of parental illness are barriers in supporting these families[4]. This gap highlights the need for a better understanding of the parenthood experience in cancer patients, including their difficulties and needs[8].

Despite the relevance of this phenomenon and the impact on parents and children, there are no guidelines for nurses regarding intervention in the dyad experiencing PC. However, some authors point to the need to implement interventions in these families[2,5,9].

The aim of this study is to analyze the perspectives of parents who are undergoing cancer treatment to understand the impact this experience has on their parental role.

METHODOLOGY

Qualitative study that considered the four dimension criteria for rigour: credibility, transferability, dependability and confirmability[10]. The preparation of the manuscript complied with the instructions offered by the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)[11]. The study was conducted in a cancer hospital in central Portugal, between February and September 2021.

A semi-structured interview script was used, based on the concepts of the Betty Neuman Model[12]. Most of the interviews (nine), were conducted in a virtual environment via the Zoom Colibri platform, as a result of the pandemic period, in order to maintain the safety of the participants. Three interviews were conducted in a hospital room, previously booked, and one at the participant's home, according to their preference. All the interviews were conducted in a quiet environment, only in the presence of the participant and the principal investigator. The audio-video was recorded and deleted after transcription verbatim. The interviews were conducted until the data was saturated. In order to identify data saturation, data analysis took place at the same time as data collection.

The authors of this study have experience in qualitative research and are experts in the field of pediatric nursing and the care of adults with cancer.

Using inductive reasoning, the data was coded and categorized into segments, according to Bardin's content analysis[13], with support from the MAXQDA Analytic Pro 2022 software. Three researchers analyzed the data independently.

The research was approved by the Ethics Committee of the institution where the study was developed (process number TI25/2020). All participants signed an informed consent form and allowed the recording of the interview. The participants' statements were coded in order to safeguard anonymity and confidentiality, identifying the interviews by the letter I, then numbered in the order in which they were conducted.

RESULTS

The participants were adult cancer patients, at any stage of the disease, with children aged between 14 and 19, without cognitive deficits, who understood and spoke Portuguese fluently. Participants were recruited by convenience during their hospitalization. Thirteen parents participated, mostly mothers, with an average of 49.15 years of age, at different stages of cancer treatment (post-operative recovery, chemotherapy, radiotherapy, immunetherapy and hormone therapy). One of the participants was experiencing a second cancer diagnosis. During the interviews, the time since diagnosis ranged from two months to a year. As for their employment situation, all the participants worked, but at the time they participated in the study, they were all on medical leave. The

average age of the children was 15.77 years old (table 1).

Table 1. *Characteristics of the study participants. Coimbra, Portugal, 2021.*

Interview Code	Age of the parent	Parent with cancer	Type of tumor	Academic qualifications	Job	Civil Status	Age of children	Gender of children
I1	50	Mother	Breast cancer	University Degree	Teacher (1st grade)	Married	16	Male
I2	42	Mother	Breast cancer	University Degree	Nurse	Married	14	Female
I3	46	Father	Breast cancer	Master	Kindergarten teacher	Married	14	Male
I4	45	Mother	Cervical cancer	9th grade	Cleaning staff	Married	15	Male
I5	38	Mother	Breast cancer	12th grade	Educational assistant	Married	14	Female
I6	51	Mother	Breast cancer	12th grade	Catering staff	Married in fact	15	Male
I7	51	Father	Hepatic cancer	12th grade	Driver	Married	14	Female
I8	58	Mother	Retal cancer	4th grade	Retail worker	Married	16	Male
I9	44	Mother	Breast cancer	12th grade	Businesswoman	Married	18	Female
I10	46	Mother	Breast cancer	University Degree	Teacher (1st grade)	Married	17	Female
I11	62	Father	Retal cancer	9th grade	Locksmith welder	Married	17	Male
I12	49	Mother	Breast cancer	9th grade	Health operational assistant	Married	17	Male
I13	57	Mother	Breast cancer	University Degree	Kindergarten teacher	Divorced	18	Female

Source: authors, 2023.

These interviews lasted an average of 65.02 minutes (maximum: 150 minutes, minimum: 30 minutes).

From the analysis of the 13 interviews, the domain Experiencing parental cancer emerged. Figure 1 shows the categories and subcategories that emerged from the participants' discourse.

DOMAIN	EXPERIENCING PARENTAL CANCER	
Categories	**Everything has changed for us: The cancer diagnosis**	**Life goes on: Repercussions of parental cancer on parent-child interaction**
Subcategories	*Revealing the diagnosis to children* *Children's reaction to their parents' cancer diagnosis* *Children's behavior after their parents' cancer diagnosis* *Nurses' support*	*Changes in routines* *Socio-economic difficulties* *Distancing from family as a result of hospitalization* *Changes in relationship with children* *Compromising the parental role*

Figure 1. *Domain, categories and subcategories. Coimbra, Portugal, 2021.*
Source: authors, 2023.

The domain emerged from the aggregation of the categories: "Everything has changed for us: the cancer diagnosis" and "Life goes on: repercussions of parental cancer on parent-child interaction".

Everything has changed for us: The cancer diagnosis

This category emerged from the subcategories “Revealing the diagnosis to children”, “Children's reaction to their parents' cancer diagnosis”, “Children's behavior after their parents' cancer diagnosis” and “Nurses' support”.

In the subcategory “Revealing the diagnosis to their children”, some parents mentioned that they revealed the diagnosis themselves:

> *“I didn't tell him like it was the end of the world (...) I told him, like I would tell him about any other illness (...) that I had that problem, that I had to get treatment and that it was going to be a long road (...)”* (I1)
>
> *“I cried a lot and my daughter realized that something wasn't right (...) the moment to tell her was for fear of making her suffer, making her sad and destabilizing her (...) it wasn't easy”* (I2)
>
> “*It was all very gradual (...) every time I went through a phase I would say it, I never hid it”* (I10).

However, other parents said that they themselves did not tell their children about the diagnosis:

> *“I didn't tell him, he [son] found out from a neighbor (...) my son told me that I hadn't told him, he got upset (...) I told him not to worry and that he would be fine (...) it was difficult to tell him (...) it wasn't my choice not to tell him, but he ended up finding out from other people.”* (I4).

As for "Children's reaction to their parents' cancer diagnosis", some parents said that they noticed their children's sadness and worry after knowing about the diagnosis:

"I felt that he [son] was sad (...) worried about his mother." (I1)

"My son externalizes his emotions more and I noticed him worrying." (I11)

"My daughter felt sad, she was very down (...) it was that initial shock (...)." (I2)

"It wasn't easy because she cried a lot." (I9)

Other parents said that they had seen their children revolt:

"(...) I noticed that initially he was angry (...) he didn't want to go to school (...) he wanted to be around me." (I4), however, some mentioned that their children reacted naturally to the diagnosis: *"He reacted calmly."* (I6)

"(...) naturally (...) I explained that it was in the breast, that I had to have treatment, and he asked a few questions." (I3)

"(...) he reacted well." (I12)

Other parents also said that their children were not aware of the severity of the diagnosis: *"(...) I don't think she was ever aware of the seriousness of the illness."* (I7), and others alluded that they had no idea of their children's perception of her diagnosis:

"She's very reserved and I didn't raise the subject (...) I don't know outside the home how she reacted with her classmates, I don't know if she cried, if she didn't (...) I'm worried that she's not showing her feelings at the moment, and that later on she might show them or suffer from this situation." (I10)

Concerning "Children's behavior after their parents' cancer diagnosis", some parents said that they did not perceive any change in their children's behavior after knowing about the diagnosis:

"I don't think it's affected him, I haven't noticed any changes in his behavior." (I7)

"(...) I haven't detected anything different (...) he's been doing very well at school." (I9)

"(...) at school I haven't seen any changes." (I10).

However, others mentioned that they noticed changes in concentration and school performance:

"(...) he [son] could perform better in his studies." (I1)

"(...) the change was more evident in terms of school performance." (I6)

"(...) his grades dropped a bit, and even in swimming he stopped being so focused (...)" (I13)

"(...) sometimes on the days of my appointments, my son would refuse to go to school because he couldn't concentrate." (I4)

Some parents said that they observed their children adopting protective behaviors towards them:

"Even if my son could go out, he wouldn't go out, he was afraid of bringing something home that would

affect me (...) he always protected me". (I1), as well as noticing changes on an emotional level:

"Sometimes he's focused on his own things (...) he's quite sensitive, but he doesn't always show it (...)." (I3)

"It disturbed him a little, because he [son] was scared, even when I went to the hospital (...) his fear was that I wouldn't wake up (...) it really shook him that I had cancer (...) he's not very expressive, he doesn't talk to anyone (...) I could see he was very agitated and nervous." (I4)

Other parents noticed a regression in their children's development:

"At the beginning [diagnosis] it seemed that there was a regression [in adolescence]." (I2), as opposed to others, who noticed their children maturing: *"My son was scared, but over time he matured. I didn't want him to grow up because of this, but it helped him."* (I1). Some parents have also noticed changes in their relationship with their family: *"(...) she [daughter] used to pick on her brother a bit, and she's tried not to pick on him so much."* (I10).

About "Nurses' support", the parents reported that they had received no support from the nurses in communicating the diagnosis and managing the illness situation with their children:

"The nurses didn't ask me anything, if I had children, how they were coping, if any support was needed." (I9)

"The nurses could ask how things are going at home, how we're going to tell our children (...)." (I9)

"The nurses could ask how things are at home, how we're going to tell our children (...) how the family is reacting (...)." (I13)

Subsequently, some parents made suggestions about the interventions that nurses could carry out to support them:

"The transmission of information to their children being accompanied by nurses would be beneficial". (I5)

"If it's me telling them [children], they understand in one way (...) if it's the nurses it's different (...) they have a better understanding of the disease, of what's going on." (I6)

"Nurses could help with the best way to tell children, to be aware of small changes and what we can do." (I8)

"I think it would be beneficial to have support appointments, first just with my daughter, then just with me and at the end a joint appointment, so I can better understand what's going on in her head (...) because we have this news and we're alone." (I13)

Life goes on: Repercussions of parental cancer on parent-child interaction

This category emerged from the subcategories Changes in routines", "Socio-economic difficulties", "Distancing from family as a result of hospitalization", "Changes in relationship with children", and "Compromising the parental role".

Some parents pointed to "Changes in routines", particularly in the redistribution of household tasks:

"*My son has to pick up his clothes and do other things (...) there had to be a redistribution of household chores.*" (I12).

"Socio-economic difficulties" were mentioned by some parents, emphasizing financial losses:

"If I can't get off sick leave, I'll have to start working in order to provide for my son and [meet] all the expenses (...)." (I6)

"(...) my eldest daughter was studying at university and had to interrupt her studies because I was the only financial support in the family (...)." (I7)

"(...) let's see now if I can pay for my daughter's college (...) this situation torments me." (I13).

As a result of the PC experience, some parents experienced "Distancing from family as a result of hospitalization":

"It was hard for me because of my son, he missed me terribly. He told me 'when you were in hospital, I'd come home and I wouldn't study, I wouldn't do anything, I'd just wait for you to call'." (I1)

"(...) the hardest thing was that my son wanted to see me and I couldn't." (I12)

"(...) I had a hard time not being able to see him [son]." (I4).

The "Changes in relationship with children" were described by the parents in different ways. Some showed an inversion of roles:

"When it was worse, my daughter was in charge of the situation." (I1)

"It's changed the relationship (...) I always went to kiss my daughter in bed, now she's the one who comes to kiss her mother (...) she's the one who comes to help me pull up the bedclothes, put the pillows on (...) there's been a bit of a role reversal here (...)." (I2).

And others reported a closer and stronger relationship:

"We've become a bit closer (...) she sometimes comes to kiss me." (I7)

"(...) this situation has brought us closer together (...)." (I8)

"My relationship with my children has strengthened. It's brought us much closer together. We're all working towards the same goal. It's not just a process for me, it's for the whole family." (I1)

"I think we've become closer [family], it's strengthened the relationship." (I12).

The "Compromising the parental role" was reported by the participants:

"I didn't want my children to lose the quality of life they had. I'm a mother who accompanies my children in their studies, but at times I didn't give them the support they were used to. This situation compromised my role as a mother." (I1)

"Things I'd like to do with them [children] and I can't (...) I'd love to go

everywhere with them (...) now we can't, because I don't even have the strength." (I8)

"I think this situation, at least for a while, compromised my role as a mother (...) I was in such a bad way that I didn't support her [daughter] (...) the parental role was affected in that respect." (I2)

"I feel helpless and powerless (...) my daughter, in addition to having a mother with cancer, has been left without a mother (...) without a mother who will buy the sanitary towel, the cream she likes best (...)." (I13).

Some parents mentioned feelings of guilt associated with committing to the parental role:

"I feel a bit guilty (...) I didn't have the strength, and at times my son had to manage on his own. I wasn't there to support him." (I1).

DISCUSSION

Revealing the diagnosis of cancer to their children is a complex moment, as evidenced by most of the participants. This finding is mentioned by other authors[14] as one of the greatest challenges of PC, stating that communicating the disease, namely the diagnosis, treatments, feelings and needs is difficult for parents. This difficulty may be related to the fact that some participants had not disclosed the diagnosis to their children. However, sincere family communication is essential for adolescents to understand and adapt to PC, minimizing its impact[15].

The need for information is most frequently reported by children affected by PC[14]. Therefore, considering the uncertainty and unpredictability associated with PC, it is essential to promote information sharing within the family. In this context, professional intervention is justified, with some authors[2] suggesting therapeutic and recreational approaches, complemented by psychosocial support.

Regarding the children's reaction to their parents' cancer diagnosis, some participants noted their children's sadness and worry, and others their anger. These feelings seem to be common in adolescents experiencing PC, as they feel not only fear and sadness at the diagnosis and the repercussions of the disease (including death), but also anxiety, hope and acceptance[7]. Another reaction of the adolescents reported by the participants was that their children reacted naturally to the diagnosis. This may be associated with the sick parent's ability to accept the disease, the previous existence of positive relationships[6] and the quality of the dyad's communication[16], helping the adolescent to cope effectively with PC. Yet, other parents reported that their children were not aware of the seriousness of the diagnosis, and others stated that they did not understand their children's perception of their diagnosis.

It is known that in the absence of information, children construct their own meanings and responses to the PC phenomenon, which can lead to erroneous and inaccurate cognitions[4]. This reinforces the importance of honest, age-appropriate parent-child communication[4]. However, the fact that parents were unaware of their children's perception of

their diagnosis could be related to a lack of communication within the family. Scientific evidence also suggests that adolescents do not always express their feelings within the family, keeping their fears a secret to protect their parents[7], a fact that cannot be overlooked when interpreting the findings of this study.

Regarding the lack of change in the children's behavior after learning of the parent's cancer diagnosis, as reported by the participants, this finding could be explained by the fact that the children do not express their emotions in the family or by the lack of an adequate relationship and communication between the dyad[6,16].

As in other studies[17], which describe that adolescents who experience CP are more likely to have low levels of school performance, the parents in this study noticed changes in their children's concentration and school performance after the diagnosis was revealed. The same authors[17] consider that compromised academic performance may be due to the difficulty adolescents have in finding support resources when doing their work. The responsibility of supporting the sick parent, the increase in household chores and the pressure related to having a parent with cancer[2] can also compromise school performance, as was found in this study, as adolescents have less time to devote to schoolwork and greater difficulty concentrating in class[17]. In the long term, this can have consequences in their professional life, resulting from difficulties concentrating and learning at school, low ambitions for education and planning for the future[9].

The adoption of protective behaviors by children towards their parents was pointed out by some participants, which corroborates the findings of other studies[9,18], which report that adolescents feel the need to protect and care for their parents. Despite the anxiety that the PC experience brings to adolescents, they understand that the situation is physically and psychologically painful for the sick parent[18], so they feel the need to give them more support and protection, as described by the study participants.

Confronting their parents' physical and emotional suffering is distressing for adolescents[7] and can lead to emotional changes in their children, as reported by the participants. Adolescents facing PC can develop high levels of anxiety, depressive symptoms and post-traumatic stress[2,4,19], which can probably dissipate over time, but some may remain vulnerable in the long term[4].

Regression in their children's behavioral development after a diagnosis of PC was also pointed out by the participants. This finding has been little reported by other researchers, but some[20] state that, although it is not very common for adolescents to show behavioral regression during the diagnosis phase, they can nevertheless show adaptation problems.

On the other hand, some participants mentioned their children maturing as they experienced the parental illness. This finding corroborates the literature, insofar as adolescents can experience axiological growth by

behaving in a way that meets the family's expectations[18]. Adolescents' need for physical and emotional support from their parents[15,21] contributes to their axiological growth[21].

In adolescents who are children of parents with cancer, relationships with the family can be compromised[2,22] by the experience of the situation and changes in family dynamics, as reported by the participants in this study.

Parents with cancer expect health professionals to advise and guide them through their new condition, especially when it comes to communicating the diagnosis to their children and how the disease affects the family[14]. However, the participants in this study reported not having support from nurses in communicating the diagnosis and managing the illness situation with their children.

Parents believe that nurses are capable of intervening in the dyad[7], so the participants suggested a nursing intervention, aimed to supporting and helping them with the challenges of the parental role. Other researchers[5] recommend that caring for cancer patients should include the whole family system, particularly the younger children (children and adolescents). Encouraging open communication from the moment of diagnosis and exploring parental concerns in the process of adapting to the disease should be a priority[5,7], and parents need to be accompanied through specific intervention programs[5].

When a parent is diagnosed with cancer, the family nucleus experiences changes in its dynamics, such as changes in routines, particularly chores. The scientific literature points out that families impacted by PC suffer interruptions in routines, role reversals and responsibilities[4,5].

Participants mentioned financial losses associated with the disease, with socio-economic implications for the family. In fact, the physical and psychological consequences of cancer lead to changes in working life. All the participants in the study reported being on sick leave, facing financial difficulties to meet family expenses, in addition to treatment-related costs (therapy, support materials, transportation to health institutions). Many studies[4,5,8] indicate that there are few resources available to deal with the demands of cancer, and families may feel financial pressures and difficulties in maintaining adequate social support. Socio-economic changes are one of the most critical parental concerns when living with PC[15,23].

These families are particularly vulnerable to financial difficulties and may need support for prolonged periods. Raising a child has become more expensive in recent years, with rising prices for food, housing, healthcare and education[23]. At the same time, the amount of money spent by cancer patients has also increased, with families struggling to maintain their standard of living after a cancer diagnosis[23]. Some participants also mentioned this concern.

As in other studies[24], the parents in this study felt distanced from their families due to hospitalization. When face-to-face interaction is not possible, nurses should maximize efforts to promote

video calls and messaging. To do so, they should develop an in-depth understanding of parents' needs, providing support and helping them prepare for their child's visit[24]. It should be noted that the participants' hospitalization took place during a pandemic period, preventing them from receiving visits. Nurses should ensure that parents can spend time with their children during treatment/hospitalization, regardless of the stage they are at, as these moments are vital for their recovery[24].

Another repercussion of PC reported by the participants was changes in the relationship with their children. Parents with cancer experience negative emotional states, with depressive moods, symptoms of anxiety and stress, which make them less available and can influence their relationship with their children[4]. Changes in the parent-child relationship can have emotional and behavioral consequences for adolescents, as seen in these parents' testimonies.

Considering that positive paternal influences are fundamental, it is important to preserve family relationships[24] in order to minimize the consequences of PC. The findings of our study are supported by others[4,5,8], who mention that PC condition relationships due to the additional challenges that parents experience, such as the concern to adequately support their children and maintain routines[4].

Role reversal is one of the consequences of PC[2], which can mean that the adolescent takes on responsibilities that were once the responsibility of the sick parent, a situation mentioned by the participants in the study, and which can affect the dynamics and quality of family life on an emotional, social, physical, spiritual and financial level[25].

Some participants reported feeling some distancing from their children. Other studies[18] mention that adolescents sometimes choose to maintain this distance due to their parents' physical and emotional condition. Notwithstanding, some participants reported a closer relationship after the diagnosis of the disease, a finding also in line with other authors[4], who add that relationships, family dynamics, communication[16] and family involvement[7] are essential for their well-being. Strengthening existing relationships favors the psychological health of parents and of their children[6]. Consequently, getting closer to the sick parent is essential for coping with the illness, because children are a source of strength in helping parents through difficult treatments[24]. This may justify the importance that parents attach to being close to their children.

The continuous responsibility of caring for children and family, together with the confrontation with the illness itself, can influence the performance of the parental role[26] and consequently the interaction of the dyad. According to scientific evidence[4], maladaptive parenting behaviors are a consequence of psychological maladjustment, given the disparity between the demands of being a parent and the resources available to overcome them. In our study, participants also mentioned that their parental role was

compromised. As in other studies[26], some parents reported feeling guilty for having overburdened their children or for not being able to meet their needs. Parents can sometimes find it difficult to share the tasks of caring for and supporting their children with other people, wishing to continue playing their parental role for as long as they can, so nurses should understand their feelings and respect their wishes, helping them through this transition[24].

Although scientific evidence points to barriers and difficulties for nurses in dealing with PC[15,19], ignoring the implications of cancer in the parental role can compromise the dyad's adaptation to the new condition.

A study that aimed to map intervention programs for children, adolescents and parents experiencing PC concluded that the most prevalent interventions are psychoeducational[27]. These interventions aim to provide social support to families and increase parental skills, namely emotional availability, communication skills, reducing fear, helping with the process of role reversal, reducing anxiety and developing coping mechanisms[27].

During the PC experience, a differentiated nursing intervention should be considered together with the dyad, adapted to the patient, taking into account the stage of the disease and time since diagnosis, and the child(ren). Considering that the repercussions of PC occur during the course of the disease and that the consequences may be long-term, interventions should extend to follow-up[27].

The limitations of this study are related to territories. It is suggested that further research be carried out in other cancer hospitals, in different populations and in different stages of illness diagnosis, early and late stages. Knowledge of the implications of cancer on the parental role, from the parents' perspective, will support the construction of a nursing intervention program aimed at the dyad experiencing PC.

CONCLUSION

This study made it possible to understand the impact of cancer, namely the experience and challenges that the disease brings to the parental role and the parent-child relationship.

This study highlights the impact of PC on cancer patients and their children, reinforcing the importance of developing nursing intervention programs for the dyad experiencing PC.

The parents listed the different implications of the disease, cancer, on their parental role, from the transmission of the diagnosis to their children to the repercussions of PC on parent-child interaction, namely changes in their children's behavior after the news, changes in family routines, socio-economic difficulties, the distancing that hospitalization implied for the family, changes in their relationship with their children and the impairment of their parental role. They also mentioned the importance of the nurses' support and that they wished they had had it, particularly when revealing the cancer diagnosis to their children.

It is believed that this study can provide nurses with the opportunity to reflect on the impact of PC and the desire to include the parental role in comprehensive care for cancer patients. It is hoped that this study will contribute to the implementation of public policies that enable holistic care for families experiencing PC, in hospitals where parents are monitored, through nursing intervention programs aimed at the dyad.

BIBLIOGRAPHIC REFERENCES

1. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. Nature Reviews Clinical Oncology [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];19:656–673. Available from: http://doi: 10.1038/s41571-022-00672-8
2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. Support Care Cancer [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];30(1):145-55. Available from: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3.
3. Kazlauskaite V, Fife ST. Adolescent Experience with Parental Cancer and Involvement with Medical Professionals: A Heuristic Phenomenological Inquiry. Journal of Adolescent Research [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 15];36(4). Available from: https://doi.org/10.1177/07435584209855446
4. Alexander, ES., O'Connor, M, Halkett, GKB. The psychosocial effect of parental cancer: qualitative interviews with patients' dependent children. Children [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 15];10(1):171. Available from: https://doi.org/10.3390/children10010171
5. Babore, A, Trumello, C, Brandão, T, Cavallo, A, Bramanti, S.M. Maternal cancer and perception of child psychological adjustment: the role of mother's anxiety, depression, and parenting stress. Cancers [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 15]; 15(3):910. Available from: https://doi.org/10.3390/cancers15030910
6. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. Health Psychology [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 15];40(11):774–783. Available from: https://doi.org/10.1037/hea0001099
7. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];0:1-13. Available from: https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094
8. Chien, S A, Deal, AM, Heuling HM, Gettings, JL, Wang, Y, Farnan L, Bensen, JT, Gerstel, A, Mayer, DK, Stanton, KE, Nelson, CA, Quillen, LJ, Park, E. Patients with advanced cancer

and minor children: an exploratory study of health-related quality of life and satisfaction with care. Oncology Nursing Forum [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];49(5),433-443. Available from: 10.1188/22.ONF.433-443

9. Bergersen, E. B, Larsson, M, Olsson, C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent – an integrative review. Nursing Open [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15]; 9:1536-1555. Available from: https://doi.org/10.1002/nop2.1187
10. Loureiro LM. Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem–crítica, estratégias e possibilidades. Revista de Enfermagem Referencia. 2006; 2: 22-32.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care [Internet]. 2007 [Cited 2023 Dec 15]; 19: 349-57. Available from: doi: 10.1093/intqhc/mzm042
12. Neuman B, Fawcett J. The Neuman Systems Model. 5th ed. Upper Saddle, NJ: Pearson; 2011.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.
14. Melchiors L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information booklet for affected parents. Frontiers in Psychology [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];24;13:769298. Available from: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298
15. Konings S, McDonald FE, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. Psychooncology [Internet]. 2020 [Cited 2023 Dec 15];29, 2101–2104. Available from: https://doi.org/10.1002/pon.5475
16. Hauken MA, Farbot IM. The fuelbox "young next of kin"—a mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death. Cancer Nursing [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15]; 45(2):148-160. Available from: https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960
17. Pilato J, Dorard G, Chevrier, B, Leu A, Untas A. Quality of life of adolescents facing a parental illness: a person-oriented approach. International Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15];19(3):7892. Available from: https://doi.org/10.3390/ijerph19137892
18. Fujimoto K, Kanda K. Experiences of adolescent daughters in beginning to live with their mothers' cancer: a qualitative study. Clinical Nursing Research [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 15]; 32(4): 830-839. Available from doi: 10.1177/10547738221150425
19. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: a constructivist grounded theory study. Nourdic Journal

of Nursing Research [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 15]; 0(0). Available from: https://doi.org/10.1177/20571585211035021

20. Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. Cancer Nursing [Internet]. 2007 [Cited 2023 Dec 15];30(5):362-381. Available from: https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.

21. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: A case-control study. Journal of Clinical Psychiatry [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 15];24(1):5-14. Available from: https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699

22. Allison K, Patterson P, McDonald F, Bibby K, Ciarrochi J, Tracey D, et al. Truce: feasibility and acceptability of an acceptance and commitment therapy-based intervention for adolescents and young adults impacted by parental cancer. Journal of Contextual Behavioral Science [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 15]; 28:91-101. Available from: https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2023.03.014

23. Zheng Z, Han X, Zhao J, Fan Q, Yabroff R. Parental cancer history and its association with minor children's unmet food, housing, and transportation economic needs. JAMA Network Open [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 15];6(6):e2319359. Available from DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2023.19359

24. Tamura R, Yamazaki T, Uchibori M. "I´ll try my best to be a dad": the experiences of Japanese fathers with cancer. Global Qualitative Nursing Research [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 15];8:1-15. Available from: https://doi.org/10.1177/2333393620975739

25. Denzinger A, Bingisser M, Ehrbar V, Huggenberger H, Urech C, Woessmer B, et al. Web-based counseling for families with parental cancer: baseline findings and lessons learned. Journal of Psychosocial Oncology [Internet]. 2019 [Cited 2023 Dec 15];37(5):599-615. Available from: doi: https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1602576

26. Zahlis E, Shands M, Lewis F. Upping my game as a parent: attribued gains in participanting in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer. Palliative & Supportive Care [Internet]. 2020 [Cited 2023 Dec 15];18(3):339-345. Available from: https://doi.org/10.1017/S1478951520000103

27. Sousa AF, Rodrigues J, Dias MJ, Santos D, Santos MR, Lomba L. Programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental: scoping review. Escola Anna Nery [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 15]. 26:e20210359. Available from:

https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359

3. MODELO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

"Os enfermeiros poderiam perguntar como estão as coisas em casa, como vamos contar aos nossos filhos, como está o núcleo familiar a reagir (...) tentar perceber o porquê dos nossos filhos reagirem perante a informação que damos (...) seria benéfico existirem consultas de apoio (...) é que nós temos esta notícia e ficamos sozinhos." (Pm/p)

"Quanto mais informação obtivermos, melhor conseguimos digerir a situação. Conseguimos perceber o que é que a minha mãe está a sentir no momento do tratamento, ou no momento pós cirurgia. Por vezes tentamos perceber e não conseguimos (...) acho que era muito bom ter essa ajuda." (Padol)

As intervenções dirigidas à díade que vivencia o CP constituem-se ferramentas essenciais para minimizar os efeitos decorrentes desta experiência. Neste sentido, os enfermeiros podem desenvolver intervenções preponderantes na avaliação das necessidades da díade e na prevenção de problemas associados ao CP[8,9,25].

O modelo de intervenção de enfermagem proposto foi construído com base na revisão da literatura e nos estudos desenvolvidos com pais e adolescentes que vivenciam o CP. Assume-se como uma estratégia de promoção da saúde que permite aos enfermeiros uma intervenção centrada na família, incidindo nos problemas da díade por forma a minimizar o impacto do CP.

Os referenciais teóricos que sustentam o modelo são o MSN para os pais (doentes oncológicos) e MTAACP para os adolescentes.

O modelo desenvolvido pretende responder a objetivos específicos sendo constituído por um conjunto de objetivos, diagnósticos de enfermagem (DE) e IE autónomas, construídas com base na Ontologia de Enfermagem "NursingOntos" versão de 2023.

A ontologia é um modelo de referência que representa um conjunto de conceitos do domínio disciplinar de enfermagem, bem como as relações entre estes, tendo por base a evidência científica relevante. A sua aprovação e adoção pela OE, permite o controlo de uma linguagem profissional de enfermagem que todos os utilizadores processam informação interoperável numa perspetiva semântica. Uma ontologia de enfermagem representa uma estrutura de informação com utilidade para a representação conceptual e

teórica do conhecimento de enfermagem. Ao funcionar no *backend* dos sistemas de informação em enfermagem, a utilização de ontologias que formalizem o conhecimento da disciplina, pode facilitar o desenvolvimento de suporte de tomada de decisão[91]. Assim sendo, a ontologia promove o conhecimento da enfermagem, enfatiza a necessidade de investigação, permite a evolução de sistemas que facilitem a conceção de cuidados e produzam indicadores fiáveis e de qualidade associados aos cuidados de enfermagem, reduzindo o tempo dos registos[92]. A OE[93] salienta ainda que este processo é um marco significativo para documentar a conceção dos cuidados, contribuindo para que os enfermeiros sejam cada vez mais significativos para a população, dignificando a enfermagem.

A conceção de um modelo que tem por referencial semântico a "NursingOntos" pretende representar o conhecimento em enfermagem na área do CP baseado em conceitos relevantes e na forma como estes se relacionam. O modelo configura os aspetos que são relevantes à satisfação das necessidades dos clientes pela representação dos conceitos em dados, diagnósticos, objetivos e intervenções, numa área que se demonstrou pela evidência decorrente da investigação desenvolvida, como representativa da efetiva necessidade dos clientes, e face às quais os enfermeiros podem ser significativos. Assim, e segundo a nomenclatura adotada pela "NursingOntos", o modelo integra três clientes alvo: Indivíduo (figura parental com cancro), Indivíduo (adolescente) e Família (figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente).

Este modelo focaliza-se na definição dos princípios de enfermagem orientadores das atividades dos enfermeiros dirigidas para os clientes a vivenciar o CP, procurando guiar a tomada de decisões clínicas com ênfase para a modificação de significados e melhoria da consciencialização dos clientes sobre o cancro e adaptação às repercussões na dinâmica familiar, melhorar a comunicação familiar, conferindo disponibilidade e apoio emocional.

Os objetivos do modelo de intervenção de enfermagem no CP são de organizar as atividades e funções do enfermeiro para o:

- Acompanhar a família que vivencia o CP durante o diagnóstico, tratamento *e follow-up*;
- Facilitar o processo de transição saúde-doença da figura parental com cancro;
- Facilitar o processo de transição desenvolvimental do adolescente;
- Facilitar a comunicação e a interação da família;
- Minimizar o impacto da vivência do CP na família;

- Contribuir para a intervenção do enfermeiro como facilitador da adaptação às repercussões decorrentes do CP na família.

A finalidade do modelo é a obtenção de ganhos em saúde para os adolescentes e pais, promovendo a sua adaptação às mudanças de saúde da figura parental com cancro e na dinâmica familiar.

Este modelo assenta em intervenções de tipologia psicoeducacional que integram a componente psicológica, emocional e educacional e objetivam:

- Aumentar a literacia em saúde da figura parental com cancro e do adolescente sobre o CP;
- Melhorar a compreensão do adolescente e figura parental com cancro sobre a doença;
- Minimizar a angústia e medos da família relacionada ao CP;
- Promover a expressão de emoções/experiências da família;
- Aumentar as competências parentais na comunicação com o adolescente;
- Orientar no processo de mudança de papéis sociais e dinâmica familiar.

Preconizando-se a filosofia dos Cuidados Centrados na Família com plano individualizado e adaptado a cada situação, o tipo de sessões do modelo difere de individual (com a figura parental com cancro ou com o adolescente) a grupal, com a díade e segunda figura parental.

O modelo é constituído por quatro tópicos que visam abordar temas centrais na vivência do CP pela díade: 1 - *"O elefante na sala":* Vamos falar sobre o cancro parental; 2 - *"Tudo muda em nós": Como estão a vivenciar o cancro parental?* 3 - *"A vida continua":* Estratégias para lidar com o cancro parental; e 4 - *"Com o presente, planeamos o futuro*": Estratégias para enfrentar as consequências do cancro parental ao longo da trajetória da doença e no futuro. Os tópicos um e dois serão abordados nas sessões individuais com o progenitor doente e, com o adolescente, e os tópicos três e quatro serão abordados nas sessões grupais com a família.

A conceção do modelo assenta nos princípios de Literacia em Saúde definidos pela OMS por permitir às pessoas o desenvolvimento de competências cognitivas e sociais e a capacidade para acederem, compreenderem e utilizarem a informação para promoverem e manterem a saúde[94].

Cientes da relevância do processo de tomada de decisão do enfermeiro, o modelo preconiza uma abordagem centrada na família e baseada na evidência científica. Através de uma relação de parceria, o enfermeiro deve agir como parte do processo, demonstrando conhecimentos, competências e aptidões que promovam a confiança dos adolescentes e dos pais no profissional. Assim, deve comunicar com clareza, honestidade, de forma adaptada aos clientes e transmitindo a informação de maneira compreensível, demonstrando respeito pela individualidade dos clientes. Para tal, é importante disponibilizar suporte emocional e escutar ativamente, estabelecendo um relacionamento empático e de cooperação, capaz de gerar confiança, tranquilidade e vontade dos pais e adolescentes em participar e melhorar a vivência do CP.

O ambiente em que decorrem as consultas deve ser um elemento facilitador do processo, prevendo-se que estas decorram num espaço físico adequado no qual se garanta a privacidade da figura parental com cancro, adolescente e família, se evitem interrupções, e seja acolhedor, enquadrando-se na premissa dos cuidados atraumáticos.

Considerando os adolescentes uma população particularmente vulnerável à vivência do CP, e que o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica trabalha nos diferentes contextos de cuidados onde o jovem e família/pessoa significativa se encontre[95], a intervenção de enfermagem neste contexto pretende enquadrar-se numa perspetiva de promoção da saúde e prevenção da doença, respeitando os princípios de proximidade, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível[95]. Em consonância com o regulamentado pela OE, pretende-se que este modelo de intervenção de enfermagem vise o envolvimento, a participação, a capacitação e negociação, promovendo as competências do jovem na maximização do seu potencial de saúde[95]. O enfermeiro adquire especial importância ao ser o profissional de saúde detentor das competências profissionais que o capacitam para a identificação das necessidades e DE e subsequente implementação de intervenções que respondam às necessidades identificadas.

O modelo baseia-se numa metodologia ativa para promover as interações e relacionamentos saudáveis da díade, e simultaneamente permitir a aquisição de conhecimentos através do desenvolvimento de um espírito crítico e reflexivo sobre a realidade, ajudando-os a ultrapassar os problemas vivenciados. Este tipo de metodologia é recomendado pela DGS[47] para as consultas de saúde infantil e juvenil, nas quais se prevê a avaliação das necessidades individuais de cada jovem e família, os conhecimentos parentais, o ensino, a consciencialização sobre o problema, as consequências futuras, a definição de objetivos e o esclarecimento de dúvidas.

Durante as consultas de enfermagem com os clientes é fundamental o reforço positivo e a avaliação dos resultados das intervenções implementadas, permitindo melhorar a qualidade da prestação e reavaliando as necessidades da família para as consultas subsequentes. Estas estratégias são importantes para a família valorizar a intervenção de enfermagem como forma personalizada de resposta aos seus problemas.

Em consonância com a "NursingOntos" o modelo compreende quatro etapas de conceção de cuidados que integram o processo de tomada de decisão do enfermeiro: dados a avaliar, DE, objetivos, IE, apresentadas de forma diferenciada para os diferentes clientes.

Previamente à apresentação das etapas de conceção de cuidados para os três clientes alvo, mapearam-se os conceitos integrantes dos enunciados apenas na taxonomia CIPE®[33] disponível no site da OE, uma vez que a codificação para a Snomed é exclusiva da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Os códigos que mapearam os conceitos integrantes de todos os enunciados usados na conceção de cuidados segundo a CIPE® encontram-se descritos no quadro 1.

Quadro 1. Mapeamento dos conceitos integrantes dos enunciados usados na conceção de cuidados segundo a CIPE®

Conceito	Taxonomia - CIPE® - 2019
Foco/ DE	**Humor depressivo** 10005784 (Foco) 10022402 (DE)
	Ansiedade 10002429 (Foco) 10000477 (DE)
	Ligação mãe/pai-filho 10027196 (Foco)
	Adolescência 10001858 (Tempo)
	Desenvolvimento infantil 10023740 (Foco)
IE do tipo *determinar* **"Determinar: processo contínuo de medir o progresso ou extensão em que os objetivos estabelecidos foram atingidos"**[33]	IE: Avaliar evolução (10007066) do humor depressivo (10005784) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre humor depressivo (10005784) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre estratégias promotoras (10015801) do equilíbrio do humor (10035785) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor (10035785) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) da relação entre o sono (10041399) e o equilíbrio de humor (10035785) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo (10005784) IE: Avaliar evolução (10007066) da ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre estratégias de autocontrolo (10017690) da ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) sobre os fatores concorrentes com a ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) da relação entre o pensamento positivo e o controlo (10005135) da ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) da consciencialização (10003083) da relação entre o sono (10041399) e a ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) da capacidade (10000034) para usar estratégias de autocontrolo (10017690) da ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) do significado (10023900) atribuído às estratégias de autocontrolo (10017690) da ansiedade (10002429) IE: Avaliar evolução (10007066) da ligação mãe-filho (10027196) ou da ligação pai-filho (10027196) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre promoção (10015801) da ligação mãe/pai-filho (10027196) IE: Avaliar evolução (10007066) do desenvolvimento infantil (10023740) IE: Avaliar evolução (10007066) dos sinais (10018130) de alarme relativos ao desenvolvimento infantil (10023740) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre desenvolvimento infantil (10023740) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre estratégias para promover (10015801) o desenvolvimento infantil (10023740) (10035374) IE: Avaliar evolução (10007066) do significado (10023900) atribuído ao estado (10018786) do desenvolvimento infantil (10023740)

	IE: Avaliar evolução (10007066) do significado (10023900) atribuído às estratégias promotoras (10015801) do desenvolvimento infantil (10023740) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre desenvolvimento infantil-juvenil (Desenvolvimento do adolescente 10023343) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre adaptação (10001741) ao desenvolvimento infantil-juvenil (Desenvolvimento do adolescente 10023343) IE: Avaliar evolução (10007066) do conhecimento (10011042) sobre autonomia (10003054)
IE do tipo *atender* **"Atender: fazer parte do trabalho com ou para alguém"**[33]	IE: Assistir (10002850) cliente (10014132) no treino (10020007) do pensamento positivo IE: Assistir (10002850) o cliente (10014132) no treino (10020007) do autocontrolo (10017690) das emoções (10006765) IE: Assistir (10002850) o cliente (10014132) a planear (10014648) as atividades de autocuidado (10017661) IE: Assistir (10002850) o cliente (10014132) a planear (10014648) as atividades de vida diária IE: Assistir (10002850) cliente (10014132) no treino (10020007) do pensamento positivo IE: Assistir (10002850) o cliente (10014132) no treino (10020007) do autocontrolo (10017690) ansiedade (10002429) IE: Assistir (10002850) o cliente (10014132) a identificar (10009631) os fatores concorrentes com a ansiedade (10002429) IE: Assistir (10002850) cliente (10014132) a analisar (10002298) o significado dificultador (10023900)
IE do tipo *avaliar evolução* **"Avaliar evolução: sintetizar informação acerca de algo"**[33]	IE: Analisar (10002298) a relação entre padrão do sono (10041399) e equilíbrio de humor (10035785) (Cliente 10014132) IE: Analisar (10002298) com o cliente (10014132) a relação entre o pensamento positivo e controlo (10005135) da ansiedade (10002429) IE: Analisar (10002298) com o cliente (10014132) a relação entre o padrão do sono (10041399) e ansiedade (10002429)
IE do tipo *relacionar* "**Relacionar: estabelecer um acordo com alguém"**[33]	IE: Contratualizar (10005119) com cliente (10014132) experiência indutora (10010039) da consciencialização (10003083) IE: Analisar (10002298) com o cliente (10014132) a relação entre pensamento positivo e equilíbrio de humor (10035785) IE: Contratualizar (10005119) com cliente (10014132) experiência indutora (10010039) da consciencialização (10003083) IE: Contratualizar (10005119) com cliente (10014132) experiência indutora (10010039) da consciencialização (10003083) IE: Contratualizar (10005119) com cliente (10014132) experiência indutora (10010039) da consciencialização (10003083)

IE do tipo *informar* **"Ação: comunicar alguma coisa a alguém"**[33]	IE: Ensinar (10019502) sobre estratégias promotoras (10015801) do equilíbrio do humor (10035785) IE: Ensinar (10019502) sobre estratégias de autocontrolo (10017690) da ansiedade (10002429) IE: Ensinar (10019502) sobre estratégias de relaxamento (10016700) IE: Ensinar (10019502) sobre humor depressivo (10005784) IE: Ensinar (10019502) sobre ligação mãe/pai-filho (10027196) IE: Ensinar (10019502) sobre desenvolvimento infantil (10023740) IE: Ensinar (10019502) sobre temperamento IE: Ensinar (10019502) sobre desenvolvimento infantil (10023740) IE: Ensinar (10019502) sobre estratégias para promover (10015801) o desenvolvimento infantil (10023740) IE: Ensinar (10019502) sobre desenvolvimento infantil-juvenil (Desenvolvimento do adolescente 10023343) IE: Ensinar (10019502) sobre adaptação (10001741) ao desenvolvimento infantil-juvenil (Desenvolvimento do adolescente 10023343) IE: Ensinar (10019502) sobre autonomia (10003054) IE: Instruir (10010376) estratégias de relaxamento (10016700)
IE do tipo *instruir* **"Instruir: desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa"**[33]	IE: Treinar (10020007) estratégias de relaxamento (10016700)
IE do tipo *executar* **"Ação: desempenhar uma tarefa técnica"**[33]	IE: Executar escuta ativa (10014291) IE: Executar (10014291) técnica de relaxamento (10016700)
IE do tipo *coordenar* **"Coordenar: ponderar, ordenar e organizar previamente alguma coisa"**[33]	IE: Planear (10014648) a participação (10014099) da mãe/pai (10014023) nos cuidados
IE do tipo *gerir* **"Gerir: usar o conhecimento e capacidades para colocar em prática o planeado"**[33]	IE: Implementar (10009840) estratégias de promoção (10015801) do desenvolvimento infantil (10023740)

Cliente: Indivíduo (figura parental com cancro)

A figura parental com cancro experiência repercussões da doença a vários níveis, nomeadamente no processo corporal, processo psicológico e no processo de ação, o que pode comprometer o desempenho do seu papel parental, tendo implicações no comportamento interativo com os filhos. Assim, o enfermeiro deve implementar intervenções que facilitem a adaptação do progenitor com cancro à vivência e que promovam a interação da díade.

No que concerne ao processo corporal é sabido que a doença oncológica e os seus tratamentos acarretam consequências físicas ao nível dos diferentes sistemas orgânicos, podendo variar consoante a pessoa. Neste sentido, na conceção deste modelo não foram incluídos dados relativos ao processo corporal, na medida que o que se pretende destacar é o impacto do cancro no desempenho do papel parental.

Nos quadros 2 e 3 apresentam-se os dados, os objetivos, os DE e as IE orientados para facilitar o desempenho do papel parental no decorrer da vivência do CP.

Quadro 2. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: figura parental com cancro – Processo psicológico

Cliente	**Figura parental com cancro**	
Agregado conceptual	Processo psicológico	
	Emoção	
Diagnostico de enfermagem	Humor depressivo	Ansiedade
Objetivo relativo à condição (OC) e respetivas IE	OC: Determinar evolução do humor depressivo IE: Avaliar evolução do humor depressivo IE: Executar escuta ativa IE: Assistir cliente no treino do pensamento positivo IE: Assistir o cliente no treino do autocontrolo das emoções IE: Assistir o cliente a planear as atividades de autocuidado IE: Assistir o cliente a planear as atividades de vida diária	OC: Determinar evolução da ansiedade IE: Avaliar evolução da ansiedade IE: Executar técnica de relaxamento IE: Assistir cliente no treino do pensamento positivo IE: Assistir o cliente no treino do autocontrolo ansiedade

Objetivo de resultado do processo adaptativo	Promover autocontrolo: humor	Promover autocontrolo: ansiedade
Dados do processo adaptativo	1. Conhecimento sobre humor depressivo 2. Conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor 3. Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor 4. Consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor 5. Consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo	1. Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade 2. Consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade 3. Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade 4. Consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade 5. Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade 6. Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade
DE, IE e objetivos processuais (OP) face aos dados do processo adaptativo	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre humor depressivo** OP: Melhorar conhecimento sobre humor depressivo OP: Determinar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Ensinar sobre humor depressivo **DE 2: Potencial para melhorar o conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor** OP: Melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor OP: Determinar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor IE: Ensinar sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor **DE 3: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor**	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Ensinar sobre estratégias de relaxamento **DE 2: Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade** OP: Melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade IE: Contratualizar com o cliente experiência indutora da consciencialização

	OP: Melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e equilíbrio de humor **DE 4: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar a relação entre padrão do sono e equilíbrio de humor **DE 5: Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo** OP: Melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo OP: Determinar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo IE: Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização	IE: Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade **DE 3: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre o pensamento positivo e controlo da ansiedade **DE 4: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade IE: Contratualizar com o cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre o padrão do sono e ansiedade **DE 5: Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Instruir estratégias de relaxamento IE: Treinar estratégias de relaxamento

	IE: Analisar com o cliente os fatores concorrentes para o humor depressivo	**DE 6: Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Quadro 3. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: figura parental com cancro – Ação

Cliente	**Figura parental com cancro**
Agregado conceptual	Ação
	Comportamento interativo
Diagnóstico de enfermagem	Ligação mãe/pai-filho
OC e respetivas IE	OC: Determinar evolução da ligação mãe/pai-filho IE: Avaliar evolução da ligação mãe-filho ou da ligação pai-filho OC: Promover ligação mãe/pai-filho IE: Planear a participação da mãe/pai nos cuidados
Objetivo de resultado do processo adaptativo	**Promover adesão: estratégias promotoras de ligação mãe/pai-filho**
Dados do processo adaptativo	**1.** Conhecimento sobre promoção da ligação mãe/pai-filho
DE, IE; OP face aos dados do processo adaptativo	**DE 1: Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da ligação mãe/pai-filho** OP: Melhorar conhecimento sobre promoção da ligação mãe/pai-filho OP: Determinar evolução do conhecimento sobre promoção da ligação mãe/pai-filho IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção da ligação mãe/pai-filho IE: Ensinar sobre ligação mãe/pai-filho IE: Ensinar sobre desenvolvimento infantil IE: Ensinar sobre temperamento

Cliente: Indivíduo (adolescente)

O CP acarreta consequências no percurso de vida do adolescente, nomeadamente ao nível do processo psicológico e do processo de transição desenvolvimental. Cabe ao enfermeiro implementar intervenções que facilitem o processo adaptativo do adolescente ao evento do CP. Nos quadros 4 e 5 apresentam-se os dados, os objetivos, os DE e as IE orientados para facilitação da vivência do evento critico do CP.

Quadro 4. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: adolescente – Processo psicológico

Cliente	**Adolescente**	
Agregado conceptual	Processo psicológico	
	Emoção	
Diagnostico de enfermagem	Humor depressivo	Ansiedade
OC e respetivas IE	OC: Determinar evolução do humor depressivo IE: Avaliar evolução do humor depressivo IE: Executar escuta ativa IE: Assistir cliente no treino do pensamento positivo IE: Assistir o cliente no treino do autocontrolo das emoções IE: Assistir o cliente a planear as atividades de autocuidado IE: Assistir o cliente a planear as atividades de vida diária	OC: Determinar evolução da ansiedade IE: Avaliar evolução da ansiedade IE: Executar técnica de relaxamento IE: Assistir cliente no treino do pensamento positivo IE: Assistir o cliente no treino do autocontrolo ansiedade
Objetivo de resultado do processo adaptativo	**Promover autocontrolo: humor**	**Promover autocontrolo: ansiedade**
Dados do processo adaptativo	1. Conhecimento sobre humor depressivo 2. Conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor 3. Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor 4. Consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor 5. Consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo	1. Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade 2. Consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade 3. Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade 4. Consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade 5. Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade 6. Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade

DE, IE e OP face aos dados do processo adaptativo	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre humor depressivo** OP: Melhorar conhecimento sobre humor depressivo OP: Determinar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Ensinar sobre humor depressivo **DE 2: Potencial para melhorar o conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor** OP: Melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor OP: Determinar evolução do conhecimento sobre humor depressivo IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor IE: Ensinar sobre estratégias promotoras do equilíbrio do humor **DE 3: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o equilíbrio de humor IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e equilíbrio de humor **DE 4: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Ensinar sobre estratégias de relaxamento **DE 2: Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade** OP: Melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade IE: Contratualizar com o cliente experiência indutora da consciencialização IE: Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade **DE 3: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre o pensamento positivo e controlo da ansiedade

	OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e o equilíbrio de humor IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar a relação entre padrão do sono e equilíbrio de humor **DE 5: Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo** OP: Melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo OP: Determinar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo IE: Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes para o humor depressivo IE: Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente os fatores concorrentes para o humor depressivo	**DE 4: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade** OP: Melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade OP: Determinar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade IE: Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade IE: Contratualizar com o cliente experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com o cliente a relação entre o padrão do sono e ansiedade **DE 5: Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Instruir estratégias de relaxamento IE: Treinar estratégias de relaxamento **DE 6: Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade** OP: Melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade OP: Determinar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade IE: Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Quadro 5. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente indivíduo: adolescente – Transição

Cliente	**Adolescente**	
Agregado conceptual	Transição	
	Desenvolvimento humano	
	Desenvolvimento psicomotor	
Diagnóstico de enfermagem	Desenvolvimento infantil (sinais de alarme no comportamento interativo e da adaptação social e no desenvolvimento psicoafetivo e da socialização)	Adolescência
OC e respetivas IE	OC: Determinar evolução do desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução do desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução dos sinais de alarme relativos ao desenvolvimento infantil IE: Implementar estratégias de promoção do desenvolvimento infantil	
Objetivo de resultado do processo adaptativo	**Promover adesão: estratégias promotoras do desenvolvimento infantil**	**Promover autonomia face a necessidades desenvolvimentais: desenvolvimento infantil-juvenil**
Dados do processo adaptativo	**1.** Conhecimento sobre o desenvolvimento infantil **2.** Conhecimento sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil **3.** Significado atribuído ao estado do desenvolvimento infantil **4.** Significado atribuído às estratégias promotoras do desenvolvimento infantil	**1.** Conhecimento sobre desenvolvimento infantil-juvenil **2.** Conhecimento sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil **3.** Conhecimento sobre autonomia
DE, IE e OP face aos dados do processo adaptativo	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre desenvolvimento infantil** OP: Melhorar conhecimento sobre desenvolvimento infantil OP: Determinar evolução do conhecimento sobre desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre desenvolvimento infantil IE: Ensinar sobre desenvolvimento infantil **DE 2: Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil** OP: Melhorar conhecimento sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil	**DE 1: Potencial para melhorar o conhecimento sobre desenvolvimento infantil-juvenil** OP: Melhorar conhecimento sobre desenvolvimento infantil-juvenil OP: Determinar evolução do conhecimento sobre desenvolvimento infantil-juvenil IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre desenvolvimento infantil-juvenil IE: Ensinar sobre desenvolvimento infantil-juvenil

	OP: Determinar evolução do conhecimento sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil IE: Ensinar sobre estratégias para promover o desenvolvimento infantil **DE 3: Potencial para melhorar significado atribuído ao estado do desenvolvimento infantil** OP: Melhorar significado atribuído ao estado do desenvolvimento infantil OP: Determinar evolução do significado atribuído ao estado do desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução do significado atribuído ao estado do desenvolvimento infantil IE: Assistir cliente a analisar o significado dificultador **DE 4: Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias promotoras do desenvolvimento infantil** OP: Melhorar significado atribuído às estratégias promotoras do desenvolvimento infantil OP: Determinar evolução do significado atribuído às estratégias promotoras do desenvolvimento infantil IE: Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias promotoras do desenvolvimento infantil IE: Assistir cliente a analisar o significado dificultador	**DE 2: Potencial para melhorar conhecimento sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil** OP: Melhorar conhecimento sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil OP: Determinar evolução do conhecimento sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil IE: Ensinar sobre adaptação ao desenvolvimento infantil-juvenil **DE 3: Potencial para melhorar conhecimento sobre autonomia** OP: Melhorar conhecimento sobre autonomia OP: Determinar evolução do conhecimento sobre autonomia IE: Avaliar evolução do conhecimento sobre autonomia IE: Ensinar sobre autonomia

Cliente: Família (figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente)

A vivência do CP implica alterações no processo familiar, pelo que o enfermeiro deve implementar intervenções dirigidas à figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente, para promover e facilitar o processo adaptativo à situação de doença parental.

Na "NursingOntos" não estão previstas intervenções direcionadas às famílias que vivenciam o cancro de um dos seus membros, ou eventualmente qualquer outra doença crónica ameaçadora de vida, pelo que com a realização deste modelo propomos a integração de um novo agregado conceptual ao processo familiar orientado para a facilitação da "Preparação da família para se adaptar às repercussões do cancro de um membro da família", identificando os respetivos dados, objetivos, DE e IE, conforme representado no quadro 6.

Quadro 6. Dados, objetivos, DE e IE para o cliente Família: figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente – Processo familiar

Cliente	**Figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente**
Agregado conceptual	Processo familiar
	"Preparação da família para se adaptar às repercussões do cancro de um membro da família"
Objetivo de resultado do processo adaptativo	**Promover processo familiar: adaptação às repercussões do cancro de um membro da família**
Dados do processo adaptativo	**1.** Conhecimento da família sobre necessidades do familiar com cancro **2.** Conhecimento da família sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro **3.** Significado atribuído pela família às repercussões do cancro do familiar **4.** Significado atribuído pela família ao apoio necessário ao familiar com cancro **5.** Significado atribuído pela família ao papel de cuidador **6.** Consciencialização da família sobre a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar
DE, IE e OP face aos dados do processo adaptativo	**DE 1: Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar com cancro** OP: Melhorar conhecimento da família sobre necessidades do familiar com cancro OP: Determinar evolução do conhecimento da família sobre necessidades do familiar com cancro IE: Avaliar evolução do conhecimento da família sobre necessidades do familiar com cancro IE: Ensinar a família sobre necessidades do familiar com cancro IE: Ensinar a família sobre desempenho de papéis

	DE 2: Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro OP: Melhorar conhecimento da família sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro OP: Determinar evolução do conhecimento da família sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro IE: Avaliar evolução do conhecimento da família sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro IE: Ensinar a família sobre estratégias adaptativas às necessidades do familiar com cancro **DE 3: Potencial da família para melhorar significado atribuído às repercussões do cancro do familiar** OP: Melhorar significado atribuído pela família às repercussões do cancro do familiar OP: Determinar evolução do significado da família às repercussões do cancro do familiar IE: Avaliar evolução do significado atribuído pela família às repercussões do cancro do familiar IE: Assistir a família a analisar o significado dificultador **DE 4: Potencial da família para melhorar significado atribuído ao apoio necessário ao familiar com cancro** OP: Melhorar significado atribuído pela família ao apoio necessário ao familiar com cancro OP: Determinar evolução do significado da família ao apoio necessário ao familiar com cancro IE: Avaliar evolução do significado atribuído pela família ao apoio necessário ao familiar com cancro IE: Assistir a família a analisar o significado dificultador **DE 5: Potencial da família para melhorar o significado atribuído ao papel de cuidador** OP: Melhorar significado atribuído pela família ao papel de cuidador OP: Determinar evolução do significado da família ao papel de cuidador IE: Avaliar evolução do significado atribuído pela família ao papel de cuidador IE: Assistir a família a analisar o significado dificultador **DE 6: Potencial da família para melhorar consciencialização sobre a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar** OP: Melhorar consciencialização da família sobre a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar OP: Determinar evolução da consciencialização da família sobre a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar IE: Avaliar evolução da consciencialização da família sobre a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar IE: Contratualizar com a família experiência indutora da consciencialização IE: Analisar com a família a relação entre as implicações da doença e a dinâmica familiar

A sequência das sessões realizadas pelo enfermeiro será determinada de acordo com a avaliação inicial, podendo realizar-se uma primeira sessão com a figura parental com cancro, a segunda com o adolescente e a terceira com a família. As sessões subsequentes dependerão da avaliação realizada nas primeiras, não existindo um número pré-fixo de sessões. As sessões podem decorrer no serviço de consulta, hospital de dia e/ou internamento médico/cirúrgico e serem ministradas quer na fase de diagnóstico e/ou tratamento dos pais.

A intervenção de enfermagem requer uma abordagem colaborativa entre o jovem e a sua família, assumindo o enfermeiro a função de facilitador das aprendizagens e veículo de transmissão de conhecimentos, ensinando, treinando e capacitando a díade. Na prática clínica, a implementação de projetos destaca-se como um contributo de boas práticas, em que o enfermeiro pode aplicar os seus conhecimentos, no pressuposto de que em determinado contexto, algumas soluções podem contribuir, comparativamente a outras, para a resolução de potenciais problemas[96].

A Figura 3 ilustra esquematicamente o modelo de intervenção de enfermagem que teve por referencial concetual, teórico e semântico a “NursingOntos”, e que representa o conhecimento em enfermagem significativo para adolescentes e pais que vivenciam o CP.

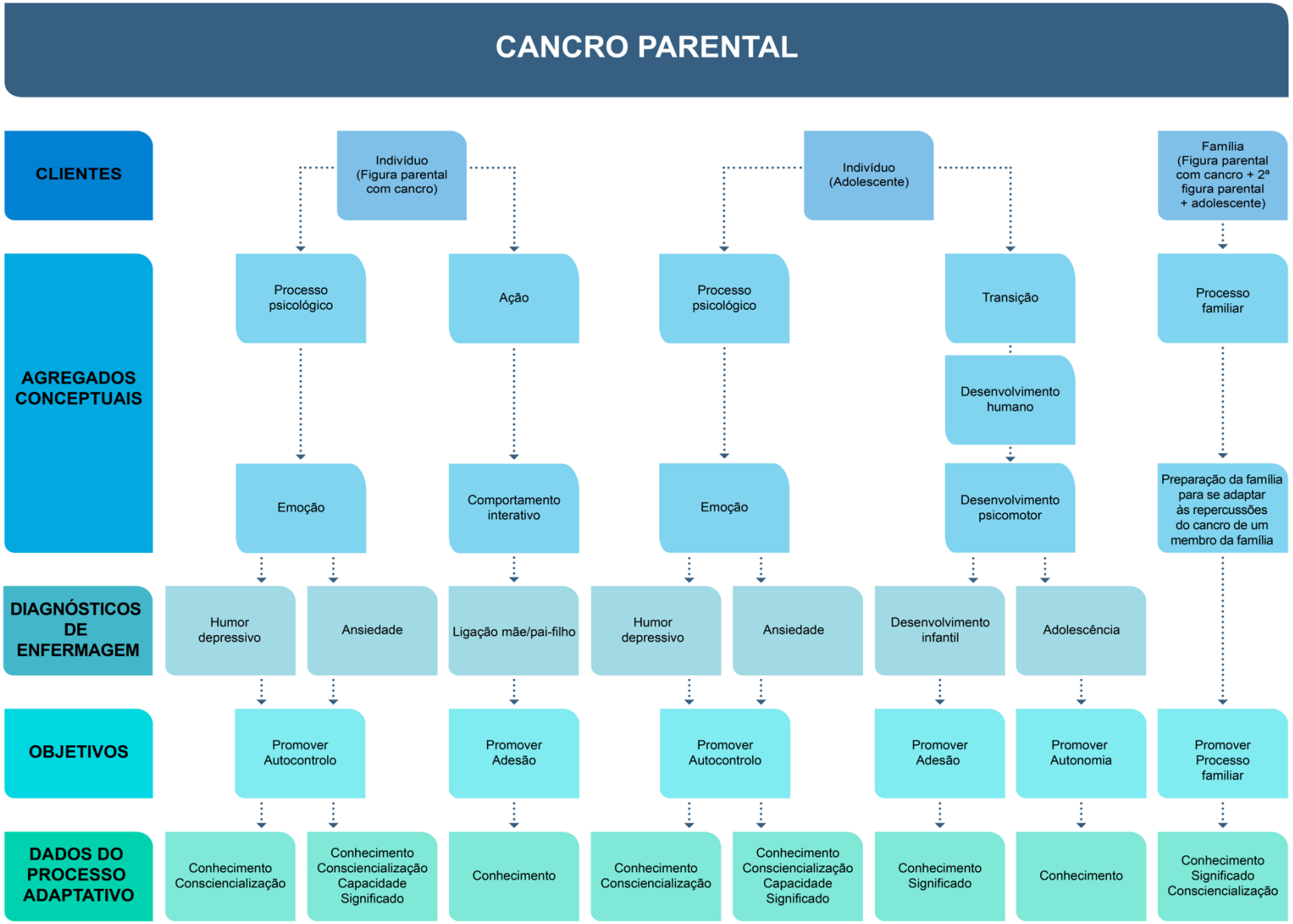


Figura 3. Modelo de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental

4. CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

Admite-se que o presente estudo aporte importantes contributos à prática clínica de enfermagem aos doentes oncológicos e filhos adolescentes que vivenciam o CP e, que se possa constituir como um contributo válido para a prestação de cuidados holísticos e de qualidade a esta população, no decurso da vivência de uma situação tão difícil, dando visibilidade ao cuidar em enfermagem.

A investigação, visou desenvolver um programa de intervenção de enfermagem para a díade que vivencia o CP suportado nos resultados dos diferentes estudos realizados. Contudo, optou-se pela construção de um modelo que integra exclusivamente IE autónomas específicas para os adolescentes e pais que vivenciam o CP, de implementação em contexto hospitalar.

Na *scoping review* realizada identificaram-se 29 programas de intervenção para crianças, adolescentes e pais a vivenciar o CP. Constatou-se, que a maioria era dirigida à díade e que as intervenções mais implementadas eram as psicoeducacionais que objetivam fornecer apoio às famílias, aumentar as competências parentais e, melhorar a compreensão dos filhos sobre o cancro, minimizando a angústia e medos. Apenas quatro programas integravam profissionais de saúde e, destes só dois incluíam enfermeiros na equipa, contudo, sem discriminação das intervenções que realizavam. Nenhum programa era implementado em instituições de saúde. O mapeamento dos programas de intervenção permitiu contribuir para a síntese da evidência sobre o tema e concluir que o papel dos enfermeiros na sua implementação é ainda omisso, permitindo sugerir que é necessário o desenvolvimento e implementação de programas, por enfermeiros, dirigidos à díade e implementados em ambiente hospitalar. De acordo com a evidência sugere-se que os enfermeiros desenvolvam intervenções psicoeducacionais dirigidas aos pais e aos filhos.

A análise da vivência do Cancro Parental por um adolescente à luz do MTAACP, evidenciou a adequabilidade deste referencial teórico para a avaliação das necessidades dos adolescentes e para prescrição de IE. De acordo com o modelo o enfermeiro no planeamento dos cuidados identifica a natureza dos fatores de stresse e a interação das varáveis moderadoras e mediadoras, avaliando os seus efeitos reais e potenciais, para em parceria com o adolescente e família, estabelecer um plano de cuidados adaptado às necessidades, com vista à promoção do ajuste. As IE focaram-se na educação e apoio, atendendo-se aos focos "conhecimento", "tristeza", "medo", "ansiedade", "adaptação" e "*coping* familiar" (CIPE®). As intervenções coadunam-se com a tipologia psicoeducacional, em consonância com a maioria das intervenções identificadas na revisão da literatura previamente realizada. O MTAACP revelou-se apropriado para o desenvolvimento de IE a adolescentes a experienciar o CP, podendo considerar-se uma base conceptual relevante

para o desenho de um programa de intervenção de enfermagem, conforme recomendado pelas autoras do modelo.

Concluiu-se sobre a exequibilidade do MSN na avaliação das necessidades e prescrição de IE, em linguagem CIPE®, a uma mãe a vivenciar o Cancro Parental. Esta vivência, de acordo com o MSN, é o fator de *stress* da mãe. Os fatores e elementos stressores que comprometeram a adaptação da mãe, doente oncológica, foram a aceitação das alterações geradas pela doença, medo do prognóstico, tratamentos e da morte, inversão de papéis familiares, e papel parental comprometido. Consideraram-se os focos de enfermagem "aceitação do estado de saúde", "medo", "papel parental" e "*coping* familiar". As intervenções delineadas visaram fornecer apoio à família e aumentar as competências parentais, designadamente a disponibilidade emocional, as habilidades comunicacionais, reduzindo o medo, auxiliando no processo de inversão de papéis, diminuição da ansiedade e desenvolvimento de mecanismos de *coping*. Estas intervenções são de tipologia psicoeducacional, referenciadas na literatura como as prevalentes para a díade que se depara com o CP. O MSN demonstrou-se pertinente na avaliação das necessidades de uma mãe a vivenciar o CP, considerando-se adequado para o desenho de um programa de intervenção de enfermagem direcionado para pais com doença oncológica.

O estudo que analisou as necessidades dos adolescentes a vivenciar Cancro Parental sustentou-se no MTAACP. Da análise das entrevistas emergiram cinco domínios: "Confronto com a doença", "Conhecimento sobre a doença", "Experiências anteriores com a doença oncológica", "Vivência do cancro parental" e "Alterações somáticas". A análise destaca duas fases cruciais de intervenção do enfermeiro, ao longo da vivência do CP, a fase de diagnóstico e a fase de tratamento. Concomitantemente, salientam-se áreas prioritárias de intervenção como a educação sobre o CP e estratégias para ultrapassar potenciais problemas, a análise das experiências prévias com a doença oncológica, a prevenção de alterações somáticas decorrentes desta vivência, sem descurar o apoio emocional, e a referenciação em caso de alterações psicossociais. Os domínios identificados enquadram-se nas variáveis moderadoras e mediadoras descritas no MTAACP, reforçando a adequabilidade deste modelo como contributo para a avaliação das necessidades dos adolescentes que vivenciam o CP.

Os adolescentes a vivenciar CP demonstraram necessidades emocionais, educacionais e psicossociais. Estas necessidades poderão ser atendidas através de intervenções psicoeducacionais, em conformidade com a evidência científica. Constatou-se ainda que as necessidades surgem quer na fase de diagnóstico, quer no decorrer da vivência do CP, justificando uma intervenção de enfermagem diferenciada, adaptada a cada adolescente,

considerando o estadio da doença parental e o tempo decorrente desde o diagnóstico, e atendendo a que as repercussões do CP ocorrem durante toda a trajetória da doença.

A análise da opinião dos pais sobre o impacto do cancro no papel parental, realizou-se através de um estudo qualitativo que considerou doentes oncológicos em qualquer fase da doença, com filhos dos 14 aos 19 anos de idade. Os participantes eram os progenitores dos adolescentes que participaram no estudo que precedeu esta investigação. Na consecução do estudo, e uma vez que o MSN se demonstrou pertinente na avaliação das necessidades de uma mãe a vivenciar o CP, recorreu-se a este modelo conceptual para analisar a perspetiva dos pais. O domínio identificado "Vivência do cancro parental", resultou de duas categorias que exprimem o inegável impacto da doença na vida dos pais: "Tudo mudou em nós: O diagnóstico de cancro" e "A vida continua: Repercussões do cancro parental na interação pais-filhos". Em consonância com os resultados obtidos no estudo com os adolescentes, concluiu-se que a intervenção do enfermeiro é fundamental nas fases de diagnóstico e de tratamento, pois na fase de diagnóstico, os pais demonstraram dificuldades em revelar o diagnóstico aos filhos, em compreender a sua reação e comportamento após saberem o diagnóstico, evidenciando a necessidade do apoio dos enfermeiros. Verificou-se que a doença acarretou consequências na interação com os filhos devido às alterações nas rotinas, dificuldades socioeconómicas, distanciamento devido à hospitalização, mudanças na relação e compromisso do papel parental. Considerando a similaridade de alguns resultados com os obtidos no estudo com os adolescentes pode concluir-se que existe impacto do CP na díade, nomeadamente ao nível das relações e dinâmicas familiares. Esta conclusão permite reforçar a importância de direcionar intervenções à díade nas fases de diagnóstico e tratamento. Atendendo às implicações do cancro, nomeadamente aos desafios que acarreta no papel parental e na relação pais-filhos considera-se relevante o enfermeiro incluir o foco "papel parental" no cuidado integral ao doente oncológico, implementando intervenções que promovam a parentalidade ativa e fortaleçam os laços pais-filhos durante o processo de transição saúde-doença, capacitando-os para o desempenho efetivo do papel parental.

Ressalva-se que, nos estudos realizados, tanto os adolescentes, como os pais, sublinharam a importância e necessidade do apoio dos enfermeiros. Manifestaram que o momento das entrevistas teve um caráter terapêutico, por permitir escuta, partilha, apoio emocional e esclarecimento de dúvidas e consideraram que este apoio deveria ser conferido regularmente, sugerindo um maior acompanhamento da díade, como forma de facilitar este complexo processo de transição.

O desenvolvimento do trabalho de revisão teórica concomitante à análise da vivência dos adolescentes e pais que experienciaram o CP permitiu identificar aspetos relevantes a considerar no desenho de um modelo de intervenção de enfermagem adaptado à díade que vivencia o CP. Na figura 4 elencam-se os resultados destes estudos que contribuíram para o desenvolvimento do modelo de intervenção.

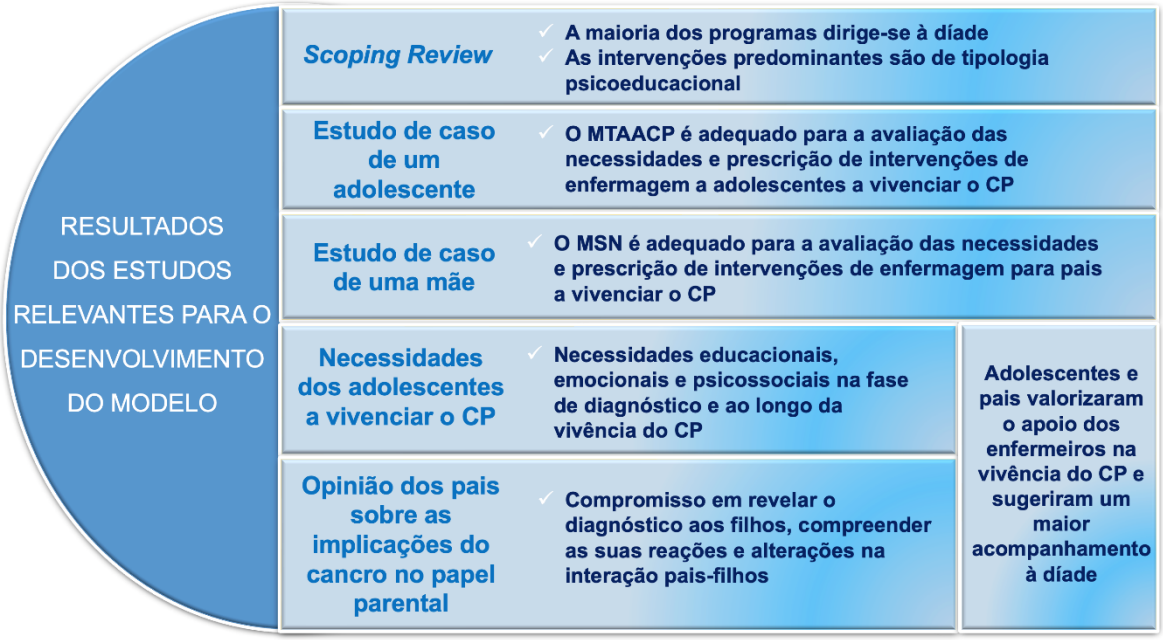


Figura 4. Resultados dos estudos relevantes para o desenvolvimento do modelo

O modelo de intervenção de enfermagem para os adolescentes e pais que vivenciam o CP foi desenvolvido com recurso à "NursingOntos". Segundo esta Ontologia de Enfermagem, e para responder às necessidades da díade que experiencia o CP, a conceção de cuidados diferencia-se ao nível de três clientes alvo: *i)* Indivíduo – figura parental com cancro; *ii)* Indivíduo – adolescente; *iii)* Família – figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente. Atendendo aos resultados da *scoping review,* considerou-se pertinente que este modelo de intervenção se dirigisse, também, à família, e não exclusivamente à figura parental com cancro e filho adolescente, possibilitando a inclusão de uma segunda figura parental. Importa também salientar que a "NursingOntos" integra o mapeamento dos conceitos dos enunciados na taxonomia CIPE®, pelo que alguns focos, diagnósticos e respetivas IE identificados nos estudos de caso de um progenitor e adolescente a vivenciar o CP foram considerados no desenho do modelo.

O desenvolvimento do modelo fundamentou-se em intervenções de cunho psicoeducacional porque, e em conformidade com os resultados da *scoping review*, este

tipo de intervenções não só é o mais predominante, como parece melhor responder às necessidades da díade que se depara com o CP.

Quanto aos agregados conceptuais identificados para os diferentes clientes pretendeu-se atender aos objetivos relativos à condição e objetivos de resultado do processo adaptativo, para minimizar os efeitos decorrentes da vivência do CP através do conhecimento, significado, capacidade e consciencialização. As IE delineadas pretendem responder às necessidades educacionais, emocionais e psicossociais dos adolescentes e facilitar o desempenho do papel parental do progenitor com cancro. Do desenvolvimento deste modelo resulta a proposta de integração de um novo agregado conceptual ao "processo familiar". O agregado conceptual: "Preparação da família para se adaptar às repercussões do cancro de um membro da família" passível de integrar a Ontologia de Enfermagem, constitui-se relevante atendendo ao crescimento exponencial do CP, sendo a intervenção de enfermagem significativa para os clientes que vivenciam este fenómeno. Este agregado conceptual poderá, eventualmente, e de modo a poder ter uma abrangência mais lata, ser expandido para "Preparação da família para se adaptar a uma condição ameaçadora da vida de um membro da família". A transposição do conceito "ameaçadora da vida" advém da classificação das doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, que segundo a Together for Short Lives[97] compreende cinco grupos. O grupo um reporta-se a doenças ameaçadoras da vida em que é possível o tratamento curativo, mas em que este pode falhar e evoluir para a morte, no qual se inclui o cancro[97]. Apesar desta terminologia ser utilizada em contexto pediátrico e adotada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos considerou-se adequada para integrar um novo enunciado conceptual na "NursingOntos".

Os resultados desta investigação podem servir como base para a implementação de IE, em diferentes contextos, que minimizem as consequências do CP na díade e família que o vivencia.

O início da investigação foi marcado pelos constrangimentos impostos pela pandemia COVID-19, o aumento da carga laboral atrasou a realização do primeiro estudo e consequentemente os restantes que envolviam a colheita de dados aos participantes. A pandemia, também pode ter influenciado alguns resultados, nomeadamente as necessidades dos participantes, na medida em que os contactos entre as instituições/ profissionais de saúde e os doentes diminuíram consideravelmente, o que subsequentemente acarretou menor disponibilidade e oportunidades de apoio. Devido às medidas de segurança adotadas, a maioria dos doentes esteve privado de visitas durante o período de hospitalização, o que semelhantemente pode ter interferido nos resultados. Por forma a salvaguardar a segurança dos adolescentes e considerando que não se

deslocavam à instituição de saúde por os pais estarem impossibilitados de receber visitas, as entrevistas foram realizadas via *online*, não sendo esta estratégia impeditiva da colheita de dados, constatando-se que os participantes se sentiam confortáveis num espaço familiar e do seu domínio, o quarto.

Considera-se ainda como uma limitação desta investigação o ter sido realizada numa só instituição de saúde, sugerindo-se no futuro a realização de estudos em populações de outras zonas geográficas para validar os resultados e comparar semelhanças e diferenças, que podem ter implicações no ajuste das intervenções delineadas e no desenho de outras. Não obstante, e apesar das limitações descritas, considera-se que a realização deste estudo se constituiu como um avanço para a enfermagem oncológica e de saúde infantil e pediátrica, pela possibilidade de dar visibilidade a uma população com necessidades específicas que tem sido desconsiderada, que precisa de cuidados diferenciados que não são considerados nos serviços de oncologia de adultos onde os pais são tratados: os filhos adolescentes dos doentes oncológicos. Almeja-se que o estudo possa contribuir para o despertar da consciencialização dos enfermeiros para este fenómeno e subsequentemente para a necessidade de incluir os adolescentes, filhos dos doentes oncológicos, no processo de cuidados através da implementação de intervenções direcionadas à díade, fazendo jus aos cuidados centrados na família.

A opção pela publicação de todos os estudos em revistas científicas internacionais, simultaneamente à participação em diversas reuniões científicas com apresentação de alguns resultados, possibilitou a discussão da temática e o enriquecimento da investigação com contributos de vários intervenientes conferindo robustez ao estudo.

Face ao exposto, acredita-se que os estudos que integram esta tese produziram evidência científica para apoiar, sustentar e instigar para a prestação de cuidados de enfermagem aos adolescentes e pais que vivenciam o CP. Salienta-se a importância da dotação de enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, com sensibilidade para as características desenvolvimentais e comportamentais desta população específica, os adolescentes, nos contextos de prestação de cuidados oncológicos, nomeadamente nos hospitais onde os pais são acompanhados.

Futuramente, prevê-se implementar e validar o modelo para posteriormente desenvolver e validar um programa recorrendo à técnica de painel Delphi modificado, com enfermeiros especialistas com experiência em oncologia superior a cinco anos, para posterior implementação num Hospital Oncológico, e subsequente avaliação da sua eficácia.

Augura-se com esta investigação sensibilizar, também, os enfermeiros gestores e os decisores da área da saúde para a relevância do cuidar desta população indivíduo com cancro/ filho adolescente/ família, contribuindo para a implementação de políticas públicas que permitam cuidar holisticamente das famílias a vivenciar o CP com a decorrente obtenção de ganhos em saúde para os doentes oncológicos, filhos adolescentes e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1.Comissão Europeia. Europe's Beating Cancer Plan [Internet]. 2021 [citado 22 de dezembro de 2023]. Disponível em: https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

2.Direção Geral da Saúde. Programa nacional para as doenças oncológicas [Internet]. 2022 [citado 20 de dezembro de 2023]. Disponível em: https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/estrategia-nacional-de-luta-contra-o-cancro-2021-2030-entra-em-consulta-publica-pdf.aspx

3.World Health Organization. Adolescent Health: The Missing Population in Universal Health Coverage [Internet]. 2018 [citado 15 de abril de 2021]. Disponível em: https://www.unicef.org/media/58171/file

4.OECD. Perfil sobre cancro por país: Portugal 2023 [Internet]. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2023 [citado 20 de dezembro de 2023]. 20 p. (EU Country Cancer Profiles). Disponível em: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/perfil-sobre-cancro-por-pais-portugal-2023_40186a6b-pt

5.Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. Nat Rev Clin Oncol. 2022;19(10):656–73.

6.Zhao J, Xu L, Sun J, Song M, Wang L, Yuan S, et al. The Global Trends in Incidence, Death, Burden and Risk Factors of Early-onset Cancer From 1990 to 2019. BMJ Oncol. 2023;2:e000049.

7.Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald FEJ, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. Support Care Cancer. 2022;30(1):145–55.

8.Alexander ES, O'Connor M, Halkett GKB. The Psychosocial Effect of Parental Cancer: Qualitative Interviews with Patients' Dependent Children. Children. 2023;10(1):171.

9.Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. Cancer Nurs. 2007;30(5):362–81.

10.Dohmen M, Petermann-Meyer A, Blei D, Bremen R, Brock-Midding E, Brüne M, et al. Comprehensive support for families with parental cancer (Family-SCOUT), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial. Trials. 2021;22(1):19.

11.Babore A, Trumello C, Brandão T, Cavallo A, Bramanti SM. Maternal Cancer and Perception of Child Psychological Adjustment: The Role of Mother's Anxiety, Depression, and Parenting Stress. Cancers. 2023;15(3):910.

12.Kazlauskaite V, Fife ST. Adolescent Experience With Parental Cancer and Involvement With Medical Professionals: A Heuristic Phenomenological Inquiry. J Adolesc Res. 2021;36(4):371–97.

13.Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: A latent profile analysis. Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc. 2021;40(11):774–83.

14.Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland JW. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2022;1–13.

15.Hauken MA, Farbrot IM. The Fuelbox «Young Next of Kin»-A Mixed-Methods Study on the Development and Piloting of a Communication Tool for Adolescents Coping With Parental Cancer or Death. Cancer Nurs. 2022;45(2):148–60.

16.Alexander ES, Halkett GKB, Lawrence BJ, O'Connor M. A Conceptual Model Depicting How Children Are Affected by Parental Cancer: A Constructivist Grounded Theory Approach. Children. 2023;10(9):1507.

17.Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent - An integrative review. Nurs Open. 2022;9(3):1536–55.

18.Zahlis EH, Shands ME, Lewis FM. Upping my game as a parent: Attributed gains in participating in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer. Palliat Support Care. 2020;18(3):339–45.

19.Hauken MA, Dyregrov K, Senneseth M. Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. J Clin Nurs. 2019;28(15–16):3021–32.

20.Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev. 2004;30(8):683–94.

21.O'Neill C, O'Neill CS, Semple C. Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. Compr Child Adolesc Nurs. 2020;43(2):111–27.

22.Phillips F, Prezio EA. Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. Psychooncology. 2017;26(7):1006–12.

23.Alexander E, O'Connor M, Rees C, Halkett G. A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. Patient Educ Couns. 2019;102(10):1812–21.

24.Konings S, McDonald FEJ, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: Development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. Psychooncology. 2020;29(12):2101–4.

25.Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: A constructivist grounded theory study. Nord J Nurs Res. 2021;43(1):1–11.

26.Arber A, Odelius A. Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. Cancer Nurs. 2018;41(3):248–54.

27.Inhestern L, Haller AC, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use - A Systematic Review. PloS One. 2016;11(6):e0156967.

28.World Health Organization. World health statistics 2022: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals [Internet]. 2022 [citado 15 de abril de 2023]. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/worldhealthstatistics_2022.pdf?sfvrsn=6fbb4d17_3

29.Liga Portuguesa Contra o Cancro. Cancro e Sofrimento Emocional : Liga Portuguesa Contra o Cancro [Internet]. 2022 [citado 24 de novembro de 2023]. Disponível em: http://www.ligacontracancro.pt/sofrimentoemocional/

30.Morais ES, Muniz RM, Viegas A da C, Cardoso DH, Santos BP dos, Pinto BK. Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre esperança de cura e medo de recidiva. Rev Enferm E Atenção À Saúde. 2019;8(1):39–50.

31.Ordem dos Enfermeiros. Regulamento da Competência Acrescida Diferenciada em Enfermagem Oncológica, nº 766/2021 [Internet]. [citado 6 de fevereiro de 2024]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23624/0013000143.pdf

32.Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. Noções Básicas de Oncologia para Jovens Enfermeiros [Internet]. [citado 6 de fevereiro de 2024]. Disponível em: https://www.aeop.pt/ficheiros/NocoesBasicasOncologia.pdf

33.International Council of Nurses. ICN - International Council of Nurses. 2019 [citado 1 de abril de 2022]. ICNP Browser. Disponível em: https://www.icn.ch/icnp-browser

34.Azarbarzin M, Malekian A, Taleghani F. Effects of supportive-educative program on quality of life of adolescents living with a parent with cancer. Iran J Nurs Midwifery Res. 2015;20(5):577–81.

35.Chien SA, Deal AM, Heiling HM, Gettings JL, Wang Y, Farnan L, et al. Patients With Advanced Cancer and Minor Children: An Exploratory Study of Health-Related Quality of Life and Satisfaction With Care. Oncol Nurs Forum. 2022;49(5):433–43.

36.Zheng Z, Han X, Zhao J, Fan Q, Yabroff KR. Parental Cancer History and Its Association With Minor Children's Unmet Food, Housing, and Transportation Economic Needs. JAMA Netw Open. 2023;6(6):e2319359.

37.Phillips F, Prezio EA, Currin-McCulloch J, Jones BL. Wonders & Worries: A randomized clinical trial of a psychosocial intervention for children who have a parent with cancer. Psychooncology. 2022;31(8):1399–411.

38.Semple CJ, McCaughan E, Smith R, Hanna JR. Parent's with incurable cancer: 'Nuts and bolts' of how professionals can support parents to communicate with their dependent children. Patient Educ Couns. 2022;105(3):775–80.

39.Ordem dos Enfermeiros. Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica - VOLUME III [Internet]. Ordem dos Enfermeiros; 2010 [citado 22 de novembro de 2023]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticacesip_vol_iii.pdf

40.Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. Lancet Child Adolesc Health. 2018;2(3):223–8.

41.Patton GC, Sawyer SM, Santelli JS, Ross DA, Afifi R, Allen NB, et al. Our future: a Lancet commission on adolescent health and wellbeing. Lancet Lond Engl. 2016;387(10036):2423–78.

42.UNICEF, editor. Adolescence: an age of opportunity [Internet]. New York, NY: UNICEF; 2011 [citado 19 de abril de 2021]. 138 p. (The state of the world's children). Disponível em: https://www.unicef.org/media/84876/file/SOWC-2011.pdf

43.Organização das Nações Unidas. Nações Unidas - ONU Portugal. 2019 [citado 24 de novembro de 2023]. Juventude. Disponível em: https://unric.org/pt/juventude/

44.Derouin A. Health Promotion of the Adolescent and Family. Em: Wongs Nursing Care of Infants and Children. 11.ª ed. Missouri: Elsevier Health Sciences; 2019. 523–50 p.

45.World Health Organization. Adolescent Friendly Health Services — An Agenda for Change [Internet]. World Health Organization; 2002 [citado 23 de novembro de 2023]. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67923/WHO_FCH_CAH_02.14.pdf?sequence=1

46.Opperman C, Cassandra K. Enfermagem Pediátrica Contemporânea. 1.ª ed. 2001.

47.Direção Geral da Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [Internet]. 2013 [citado 23 de novembro de 2023]. Disponível em: https://www.dgs.pt/pns-e-programas/programas-de-saude/saude-infantil-e-juvenil.aspx

48.Ordem dos Enfermeiros. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem [Internet]. Ordem dos Enfermeiros; 2011 [citado 22 de dezembro de 2023]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20_SaudeCriancaJovem.pdf

49.Oliveira CMP, Gameiro M. Reações à queda do cabelo e estratégias de enfrentamento dos adolescentes com doença oncológica. Rev Enferm Referência. 2021;5(5):1–10.

50.Teixeira MRC. Relação entre Estilos Educativos Parentais, Estilos de Coping e Saúde Mental em Adolescentes [Internet] [Diseertação de mestrado]. [Coimbra]: Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação; 2021. Disponível em: https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/99328

51.World Health Organization. Mental health status of adolescents in South-East Asia: evidence for action [Internet]. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia; 2017 [citado 22 de novembro de 2023]. Disponível em: https://iris.who.int/handle/10665/254982

52.Carvalho EP da S. Contribuíções da lucidade para o desenvolvimento cognitivo de crianças na educação infantil [Internet] [Dissertação de mestrado]. [Brasil]: Universidade Federal da Paraíba Campus I (Centro de Educação e Graduação em Pedagogia); 2021. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/20556/1/EPSC19072021.pdf

53.Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli Ö, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: A case-control study (eng). J Clin Psychiatry. 2021;24(1):5–14.

54.Veronese G, Pepe A. Life satisfaction and trauma in clinical and non-clinical children living in a war-torn environment: A discriminant analysis. J Health Psychol. 2020;25(4):459–71.

55.Gervásio H. Falar Sobre Cancro [Internet]. outubro 2017. Vol. 3. 2017 [citado 22 de dezembro de 2023]. 1–39 p. Disponível em: www.sponcologia.pt

56.Phillips F. Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. Psychooncology. 2014;23(12):1323–39.

57.Allison KR, Patterson P, McDonald FEJ, Bibby K, Ciarrochi J, Tracey D, et al. Truce: Feasibility and acceptability of an Acceptance and Commitment Therapy-based intervention for adolescents and young adults impacted by parental cancer. J Context Behav Sci. 2023;28:91–101.

58.Denzinger A, Bingisser MB, Ehrbar V, Huggenberger HJ, Urech C, Woessmer B, et al. Web-based counseling for families with parental cancer: Baseline findings and lessons learned. J Psychosoc Oncol. 2019;37(5):599–615.

59.Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. Psychooncology. 2007;16(2):127–37.

60.Angelhoff C, Sveen J, Alvariza A, Weber-Falk M, Kreicbergs U. Communication, self-esteem and prolonged grief in parent-adolescent dyads, 1-4 years following the death of a parent to cancer. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. 2021;50:101883.

61.Melo R, Rua M, Santos C, Novais S, Mota L, Príncipe F, et al. Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. Rev Investig Inov Em Saúde. 2021;4(1):61–73.

62.Pilato J, Dorard G, Chevrier B, Leu A, Untas A. Quality of Life of Adolescents Facing a Parental Illness: A Person-Oriented Approach. Int J Environ Res Public Health. 2022;19(13):7892.

63.Fujimoto K, Kanda K. Experiences of Adolescent Daughters in Beginning to Live With Their Mothers' Cancer: A Qualitative Study. Clin Nurs Res. 2023;32(4):830–9.

64.Tafjord T. Managing Strong Emotions: Nurses' Recognition and Responses to Personal Emotions When Approaching Parents With Cancer and Their Dependent Children. Qual Health Res. 2021;31(5):926–41.

65.Dencker A, Murray SA, Mason B, Rix BA, Bøge P, Tjørnhøj-Thomsen T. Disrupted biographies and balancing identities: A qualitative study of cancer patients' communication

with healthcare professionals about dependent children. Eur J Cancer Care (Engl). 2019;28(2):e12991.

66.Sousa AF, Santos D, Costeira C, Santos MR, Lomba L. A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20220188.

67.Lewis FM. The family's «stuck points» in adjusting to cancer. Em: Psycho-oncology, 2nd ed [Internet]. 2.ª ed. New York, NY, US: Oxford University Press; 2010. p. 511–5. Disponível em: http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780195367430.001.0001/med-9780195367430-chapter-71

68.Melchiors L, Geertz W, Inhestern L. Parental Cancer: Acceptance and Usability of an Information Booklet for Affected Parents. Front Psychol. 2022;13:769298.

69.Tamura R, Yamazaki T, Uchibori M. "I'll Try My Best to be a Dad": The Experiences of Japanese Fathers with Cancer. Glob Qual Nurs Res. 2021;8:233339362097573.

70.Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. J Fam Nurs. 2020;26(2):102–10.

71.Skrabal Ross X, McDonald FEJ, Konings S, Schiena E, Phipps-Nelson J, Hodgson F, et al. Cancer patients as parents: implementation of a cross sector service for families with adolescent and young adult children. BMC Health Serv Res. 2023;23(1):472.

72.Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM. Kids Can Cope: A group intervention for children whose parents have cancer. J Psychosoc Oncol. 1993;11(1):41–53.

73.Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. Cancer Nurs. 2010;33(2):110–8.

74.Semple CJ, McCaughan E. Developing and testing a theory-driven e-learning intervention to equip healthcare professionals to communicate with parents impacted by parental cancer. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. 2019;41:126–34.

75.Fisher CL, Kastrinos A, Curley A, Canzona MR, Piemonte N, Wolf B, et al. Helping Diagnosed Mothers and Their Adolescent-Young Adult Daughters Navigate Challenging Breast Cancer Conversations. Cancer Care Res Online. 2022;2(3):e025.

76.Ordem dos Enfermeiros. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem. [Internet]. 2010 [citado 22 de dezembro de 2023]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt

77.Apóstolo J, Gameiro M. Referências Onto-epistemológicas e Metodológicas da Investigação em Enfermagem: uma análise crítica. 2(1):29–38.

78.Lawson T. Betty Neuman: systems model. In: Alligood MR. Em: Nursing Theorists and Their Work. 9th edition. Westport, Conn: Elsevier; 2017. p. 281–302.

79.Lowry L, Aylward P. Betty Neuman's Systems Model. Em: Nursing Theories and Nursing Practice [Internet]. 4 edition. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2015. p. 165–84. Disponível em: https://www.fadavis.com/product/nursing-theories-nursing-practice-4-smith-parker

80.Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Cardoso DF, Santos MR, Lomba L. Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: A scoping review protocol. Rev Enferm Referência. 2021;5(8):1–8.

81.Peters M, Godfrey C, Mcinerney P, Munn Z, Trico A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. Em: JBI Manual for Evidence Synthesis [Internet]. JBI; 2020. Disponível em: https://synthesismanual.jbi.global. https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12

82.Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Santos D, Santos MR, Lomba L. Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a scoping review. Esc Anna Nery. 2022;26:e20210359.

83.Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med. 2 de outubro de 2018;169(7):467–73.

84.Sousa AF, Santos MR, Lurdes L. Guião de entrevista segundo o modelo teórico do ajuste dos adolescentes ao cancro parental. Em Brasil: Universidade Franciscana; 2021. p. 1–10.

85.Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349–57.

86.Sousa AF, Santos D, Costeira CRB, Santos MR, Lomba L. Experiencing Parental Cancer: A case study with application of Neuman's Model. Texto Contexto - Enferm. 2023;31:e20220201.

87.Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.

88.Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Adolescents experiencing parental cancer: A qualitative study. Cogitare. 2024; 29: e93714

89.Loureiro L. Loureiro, L. Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades. Rev Enferm Referência. 2006;2:21–32.

90.Sousa A, Santos D, Santos M, Lomba L. The experience of parental cancer from the parent´s perspective: A qualitative study. Horiz Enfermeria. 2023;175–92.

91.Bastos F, Cruz I, Campos J, Brito A, Parente P, Morais E. Representação do conhecimento em enfermagem – a família como cliente. Rev Investig Inov Em Saúde. 2022;5(1):81–95.

92.Ordem dos Enfermeiros. Ordem dos Enfermeiros. 2021. Ontologia de Enfermagem. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-dos-enfermeiros-lança-browser-ontologia-de-enfermagem/

93.Ordem dos Enfermeiros. Ordem dos Enfermeiros. 2024. Aprovada terceira versão da Ontologia de Enfermagem. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/3ª-versão-ontologia/

94.Arriaga M, Santos BD, Silva A, Mata F, Chaves N, Freitas G. Plano de ação para a literacia em saúde Health literacy action plan 2019-2021 [Internet]. Direção-Geral da Saúde; 2019. Disponível em: https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx

95.Ordem dos Enfermeiros. Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermegem de saúde infantil e pediátrica [Internet]. 2017. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto- 2_padroesqualidcuidesip.pdf

96.Egry EY, Fornari LF, Taminato M, Vigeta SMG, Fonseca RMGS da. Indicators of Good Nursing Practices for Vulnerable Groups in Primary Health Care: A Scoping Review. Rev Lat Am Enfermagem. 2021;29:e3488.

97.Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. 4.ª ed. Together for Short Lives; 2018. 1–40 p. Disponível em: https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf

ESTUDO II – *"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental."*

Guião de entrevista semiestruturada

OBJETIVO DO ESTUDO: Identificar e analisar as necessidades dos adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental.

TIPO DE ESTUDO: Estudo qualitativo de cariz descritivo-exploratório.

TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS: Entrevista semiestruturada.

DADOS GERAIS	
Data da entrevista	
Hora de início	
Hora de fim	
Local da entrevista	
Observações	✓ Colheita de dados efetuada com recurso a consulta do processo clínico e entrevista semiestruturada à díade (mãe/pai e filho(a)). ✓ As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas. ✓ Local, dia e hora da entrevista acordados com o participante.

ANEXO I – Guião de entrevista semiestruturada – Adolescentes

Entrevista Adolescente (Filho(a))

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
I. LEGITIMAÇÃO DA ENTREVISTA	✓ Legitimar a entrevista; ✓ Motivar o entrevistado a colaborar; ✓ Garantir o respeito pelos princípios éticos inerentes à investigação.	✓ Apresentação da investigadora; ✓ Informação sobre a investigação e explicitação dos objetivos da entrevista; ✓ Solicitação da colaboração do entrevistado; ✓ Garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos; ✓ Solicitar autorização para áudio-gravação.	✓ Esclarecimento de dúvidas; ✓ Colocar gravador num local discreto; ✓ Assinatura do consentimento informado.
II. IDENTIFICAÇÃO GERAL	✓ Caracterizar o participante do estudo.	1. Por que nome gostarias que te tratasse? 2. Quantos anos tens? 3. Que ano de escolaridade frequentas?	

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
III. ABORDAGEM DA VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL	✓ Analisar a vivência do cancro parental pelo o adolescente.	4. Antes do contacto com a doença da tua mãe/do teu pai, já tinhas tido alguma experiência com outro familiar próximo com cancro ou outra doença grave? 5. Que apoios a tua família tem tido durante o processo de doença da tua mãe/do teu pai ? 6. Fala-me sobre como a tua família tem lidado com a situação de doença da tua mãe/do teu pai? 6.1. Ao nível das tarefas familiares que alterações consideras que houve? 7. Fala-me sobre a relação que tinhas habitualmente com a tua mãe/o teu pai? 7.1. Sentiste que a vossa relação se alterou durante a doença? 8. Fala-me da tua perceção sobre a disponibilidade emocional dos teus pais para conversarem contigo? 8.1. Pensa sobre a forma como eles encaram os teus problemas? 9. Fala-me sobre como reagiste à doença da tua mãe/do teu pai?	4. Em caso de resposta positiva: quem; qual a doença; como foi essa experiência. 5. Social; familiar e/ou amigos. 7.1. O que mudou na relação com a tua mãe/o teu pai com a doença. 8. Têm tempo para conversar; conversam frequentemente sobre os teus problemas/assuntos que te dizem respeito. 8.1 Reconhecem-nos e compreendem-nos. 9. Desde o momento de diagnóstico até ao momento presente. Que importância deste. Conseguiste reagir e lidar de forma positiva com a doença da tua mãe/do teu pai. Ficaste abalado, com medo e sem saber o que fazer.

		10. Que mudanças consideras que ocorreram nas tuas reações ao longo do decurso da doença? 11. De que forma é que o cancro da tua mãe/do teu pai, teve um impacto direto na tua vida? 11.1. Em algum momento, sentiste que ficaste responsável por alguma(s) tarefa(s) doméstica(s) que anteriormente não fazias em casa? 11.2. Durante este processo, sentiste que a tua responsabilidade aumentou? 12. Explica que estratégias tens adotado para lidar com esta situação? 13. Que mudanças tiveste de fazer na tua rotina diária devido à doença da tua mãe/do teu pai? 14. De que forma é que a doença da tua mãe/do teu pai, influenciou as tuas atividades extracurriculares e lúdicas? 15. Pensa no processo de doença que a tua família está a enfrentar e fala-me sobre as emoções que tens sentido no decurso de toda a situação? 16. Que alterações provocou este processo na tua vida ou nos teus hábitos de vida? 17. Com quem partilhaste a situação de doença da tua mãe/do teu pai? 17.1 De que forma te ajudaram a lidar com esta situação? 18. De que forma é que a doença da tua mãe/do teu pai, influenciou a relação com os teus amigos?	11.1. Que tarefas realizaste. Ficaste sobrecarregado(a), e/ou sem tempo para ti. 12. Mecanismos de *coping*/ enfrentamento. 13. Mudanças no sentido da adaptação à doença. 14. Mantiveste as atividades escolares e lúdicas. 15. Sentiste necessidade de chorar, de te isolar mais. Sentiste medo, raiva, tristeza, culpa, ansiedade, alegria. 16. Dificuldade em dormir, alterações nos hábitos de sono, nos hábitos alimentares, dores de barriga/ cabeça, cansaço, dificuldades de concentração. Encontros com os amigos. 17. Amigos, colegas, familiares, professores e/ou outros.

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
IV. QUESTÕES FINAIS E AGRADECIMENTO	✓ Validação da entrevista com o participante.	19. Como consideras que os enfermeiros poderiam ajudar nesta vivência do cancro da tua mãe/do teu pai? 20. Durante este processo que apoios tiveste por parte dos enfermeiros do IPOC? 21. Gostarias de colocar alguma questão? 22. Existe mais alguma informação relevante para a compreensão da problemática de cancro parental que queiras partilhar?	✓ Agradecer a disponibilidade e colaboração. ✓ Informar que após a transcrição da entrevista pode ser necessário voltar a contactar para validar alguns aspetos.

ESTUDO II – *"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental."*

Guião de entrevista semiestruturada

OBJETIVO DO ESTUDO: Identificar e analisar as necessidades dos adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental.

TIPO DE ESTUDO: Estudo qualitativo de cariz descritivo-exploratório.

TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS: Entrevista semiestruturada.

DADOS GERAIS	
Data da entrevista	
Hora de início	
Hora de fim	
Local da entrevista	
Observações	✓ Colheita de dados efetuada com recurso a consulta do processo clínico e entrevista semiestruturada à díade (mãe/pai e filho(a)). ✓ As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas. ✓ Local, dia e hora da entrevista acordados com o participante.

ANEXO II – Guião de entrevista semiestruturada – Pais

Entrevista Doente Oncológico

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
I. LEGITIMAÇÃO DA ENTREVISTA	✓ Legitimar a entrevista; ✓ Motivar o entrevistado a colaborar; ✓ Garantir o respeito pelos princípios éticos inerentes à investigação.	✓ Apresentação da investigadora; ✓ Informação sobre a investigação e explicitação dos objetivos da entrevista; ✓ Solicitação da colaboração do entrevistado; ✓ Garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos; ✓ Solicitar autorização para áudio-gravação.	✓ Esclarecimento de dúvidas; ✓ Colocar gravador num local discreto; ✓ Assinatura do consentimento informado.
II. IDENTIFICAÇÃO GERAL	✓ Caracterizar o participante do estudo.	1. Nome pelo qual quer ser tratado no decurso da entrevista; 2. Idade; 3. Estado civil; 4. Habilitações literárias; 5. Profissão; 6. Encontra-se a trabalhar neste momento; 7. Em algum momento durante a vivência desta situação deixou de trabalhar? 8. Composição do agregado familiar; 9. Quantos filhos tem; 10. Idade dos filhos. ✓ Nome e contacto do filho com autorização de participação no estudo.	

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
III. ABORDAGEM DA VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL	✓ Analisar a vivência do cancro parental do doente oncológico.	11. Qual o tipo de cancro e estadio em que se encontra? 12. Há quanto tempo foi diagnosticado o cancro? 13. Em que fase da doença é que se encontra neste momento? 14. Que tipo de tratamento lhe foi recomendado? 14.1. Dos tratamentos propostos quais realizou? 14.2. Recorda-se do número de tratamentos que realizou? 15. Realizou alguma intervenção cirúrgica? 16. Em algum momento, ao longo do tratamento houve necessidade de ficar internada(o)? 17. Tem ou teve outros problemas de saúde associados? 18. Fale-me sobre o impacto que o cancro teve na sua vida? 19. Como vivenciou o momento do diagnóstico? 20. Fale-me também sobre a forma como viveu/está a viver a fase de tratamento? 21. Que implicações teve na sua imagem corporal a doença e ou os tratamentos? 21.1. Como é para si viver com essas consequências? 21.2. Que impacto tiveram estas alterações na sua relação com os seus filhos? 21.3. E com a restante família? 22. Qual o impacto que teve para si o período de hospitalização? 23. Pensando no regresso a casa, como foi essa vivência? 24. Que desconfortos e problemas lhe causou a vivência do cancro? 25. Explique-me quais os mecanismos/estratégias que utilizou para enfrentar esses problemas? 26. Qual a influência da doença oncológica na sua vida laboral?	✓ Consulta do processo clínico de forma complementar. 14. Quimioterapia; radioterapia e/ou outros. 15. Caso a resposta seja positiva, a que tipo de intervenção cirúrgica foi submetida(o). 16. Caso a resposta seja positiva, durante quanto tempo. 17. Problemas de saúde decorrentes da doença oncológica e/ou tratamentos. 18. Emocional; psicológico; profissional e/ou outros. 21. Alopecia; amputações; cicatrizes; ostomias e/ou outras. 22. Stress e/ou outros. 24. Financeiros; laborais e/ou outros.

		27. Como avalia as repercussões da situação de doença na sua condição socioeconómica?	27. Como classifica a sua condição socioeconómica. Em que medida é que a doença oncológica influenciou a sua situação socioeconómica.
		28. Quais foram as suas redes de suporte durante a vivência do cancro?	28. Família; amigos; instituições e/ou outras.
		29. Que influência têm ou tiveram as redes de suporte durante o seu processo de doença?	
		30. Tem alguma crença?	30. Religião.
		31. Recorreu ou tem recorrido a algum tipo de apoio espiritual durante esta vivência do cancro?	
		32. Fale-me da importância das suas crenças, religião na sua vivência do cancro?	
		33. Fale-me sobre as necessidades e dificuldades que sentiu durante este processo de doença que está a vivenciar?	33. Emocionais; psicológicas; físicas; financeiras, profissionais e/ou outras.
		34. Fale-me da sua relação com a sua família e do impacto que considera que a vivência do cancro teve nessa relação?	
		34.1. Como é habitualmente a sua relação com o(s) seu(s) filhos/a(s) sua(s) filha(s)?	
		34.2. A vivência do cancro alterou a sua relação com o(s) seu(s) filhos/a(s) sua(s) filha(s))?	
		35. Notou alterações no comportamento do seu filho/da sua filha?	35. No desempenho escolar, nas atividades extracurriculares/ lúdicas, relação com o grupo de amigos e/ou com a família (pais, irmãos).
		36. Como foi contar ao seu filho/à sua filha a situação que estava a viver?	
		37. Como reagiu o seu filho/a sua filha à sua doença?	
		37.1. Considera que o seu papel parental ficou comprometido?	
		38. Como descreveria a sua relação com o(a) seu(sua) companheiro(a) (marido/esposa//namorado/namorada)?	
		38.1. Que alterações tiveram de fazer na vossa vida para se ajustarem à alterações provocadas pela doença?	
		39. De que forma a doença oncológica influenciou o seu papel de mãe/pai?	
		40. Durante este processo de vivência do cancro parental, que apoios recebeu dos enfermeiros?	
		40.1. Como considera que os enfermeiros poderiam ajudar na vivência do cancro parental?	
		40.2. Pensa que poderia ter sido benéfica uma intervenção conjunta (consigo e com o(s) seu(s) filho(s)/a(s) sua(s) filha(s)), relativamente à experiência do cancro parental?	

BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS	QUESTÕES/AÇÕES	OBSERVAÇÕES
IV. QUESTÕES FINAIS E AGRADECIMENTO	✓ Validação da entrevista com o participante.	41. Gostaria de colocar alguma questão? 42. Considera que existe mais alguma informação relevante que queira partilhar e que seja importante para a compreensão desta problemática (cancro parental)?	✓ Agradecer a disponibilidade e colaboração. ✓ Informar que após a transcrição da entrevista pode ser necessário voltar a contactar para validar alguns aspetos.

ANEXO III – Parecer da Comissão de Ética Institucional

[redacted] [redacted]

Parecer Final da Comissão de Ética

Trabalho de Investigação nº: TI 25/2020

Data: 10/12/2020

Apreciado na reunião da Comissão de Ética de 25/01/2021, o projeto "Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental" foi aprovado por unanimidade dos presentes.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

PEL'A COMISSÃO DE ÉTICA

[redacted]

(*) Indicar o resultado da votação de **aprovação** ou **rejeição** e se por unanimidade ou maioria, assinalando e juntando as declarações de voto que houver.

JUNTOS PELA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL [redacted] JUNTOS PELA ATIVIDADE FÍSICA

ANEXO IV – Termo de consentimento informado – Adolescentes

[redacted] Gabinete Coordenador da Investigação [redacted]

INFORMAÇÃO DO ESTUDO E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estimado jovem,

Está a ser convidado(a) para participar num estudo de investigação a decorrer no [redacted] intitulado *"Necessidades dos adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental."*

Este formulário de consentimento constitui uma parte do **processo de obtenção do consentimento informado**. Serve para lhe facultar toda a informação relativa ao estudo e a importância da sua participação, incluindo que tipo de dados serão recolhidos sobre si e o modo como serão utilizados. Por favor, leia cuidadosamente este consentimento informado e discuta-o com o investigador responsável pelo estudo. Irá receber uma cópia assinada deste formulário.

OBJETIVOS DO ESTUDO:

- Identificar e analisar as necessidades dos adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental;
- Construir um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental;
- Minimizar os efeitos decorrentes da vivência do cancro parental em doentes oncológicos e seus filhos, acompanhando-os neste processo de transição complexo.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:

O estudo será realizado pela equipa de investigação, nomeadamente duas enfermeiras do serviço de cirurgia do [redacted]. A sua participação, consistirá em responder a questões no decorrer de uma entrevista, com duração de cerca de 30minutos.

O uso da informação pretendida é exclusivamente para fins científicos e de melhoria dos cuidados. **Nenhum dos seus dados de identificação pessoal será revelado a entidades/elementos externos à equipa do projeto de implementação.**

Os resultados globais do estudo poderão ser divulgados em publicações científicas, preservando-se o anonimato de todos os participantes. Todavia, poderá ter acesso aos seus dados contactando a equipa de investigação. Os dados serão destruídos após o prazo legal estabelecido para o efeito.

RISCOS: Não há previsão de riscos e/ou desconfortos físicos, emocionais ou colaterais potenciais.

BENEFÍCIOS: Contribuição de melhoria dos cuidados de enfermagem no que diz respeito à vivência do cancro parental da díade.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação é **voluntária** e só deve aceitá-la **depois de devidamente esclarecido**(a), podendo para isso colocar quaisquer questões. Se decidir colaborar, será solicitado que assine um documento (consentimento informado), onde confirma o seu acordo em participar. Em qualquer fase do estudo poderá recusar responder a qualquer questão ou abandonar o estudo, o que **não trará quaisquer consequências para si, ou para o tratamento do(a) seu(ua) pai(mãe)**. O(A) seu(ua) pai(mãe) continuará a receber os cuidados de que necessita e será acompanhado(a) da mesma forma que tem sido, ou seja, esta investigação não irá alterar os cuidados prestados atualmente.

CUSTOS: A participação no estudo não terá qualquer custo para si ou para o(a) seu(ua) pai(mãe), bem como não receberão qualquer espécie de reembolso/pagamento/gratificação pela mesma.

CONFIDENCIALIDADE: Será garantindo o sigilo e a confidencialidade dos participantes durante todo o estudo. Este estudo foi sujeito à aprovação pela Comissão de Ética [redacted].

DISPONIBILIDADE PARA ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS: Em caso de dúvida, preocupação ou esclarecimentos, em qualquer fase da investigação, poderá contactar o responsável do estudo, através do número de telemóvel: 967558722 ou emai: afilipas87@gmail.com.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que, relativamente ao estudo, a desenvolver por Ana Filipa Domingues Sousa e equipa, intitulado: ***"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental"*** fui informado(a) sobre o âmbito, os objetivos, o procedimento, os riscos, os benefícios, as alternativas, a garantia de confidencialidade, a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas, custos e carácter voluntário da minha participação.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas, tendo lido e percebido o documento "Informação do Estudo". Foi-me dada oportunidade para colocar questões que julguei necessárias, às quais obtive resposta satisfatória. Recebi uma cópia do Consentimento Informado com a minha assinatura, aceitando participar no estudo. Autorizo o tratamento de dados e a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantido o anonimato.

…… __ / __ / _____

(Assinatura do adolescente)

……

(Nome Completo do adolescente - em MAIÚSCULAS)

……

(Caso o(a) seu(ua) pai(mãe) autorize a sua participação no estudo, indicar o nome completo do mesmo - em MAIÚSCULAS)

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Investigador Principal)

ANA FILIPA DOMINGUES SOUSA

(Nome Completo do Investigador Principal – em MAIÚSCULAS)

(cópia para o adolescente)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que, relativamente ao estudo, a desenvolver por Ana Filipa Domingues Sousa e equipa, intitulado: ***"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental"*** fui informado(a) sobre o âmbito, os objetivos, o procedimento, os riscos, os benefícios, as alternativas, a garantia de confidencialidade, a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas, custos e carácter voluntário da minha participação.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas, tendo lido e percebido o documento "Informação do Estudo". Foi-me dada oportunidade para colocar questões que julguei necessárias, às quais obtive resposta satisfatória. Recebi uma cópia do Consentimento Informado com a minha assinatura, aceitando participar no estudo. Autorizo o tratamento de dados e a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantido o anonimato.

…… __ / __ / _____

(Assinatura do adolescente)

……

(Nome Completo do adolescente - em MAIÚSCULAS)

……

(Caso o(a) seu(ua) pai(mãe) autorize a sua participação no estudo, indicar o nome completo do mesmo - em MAIÚSCULAS)

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Investigador Principal)

ANA FILIPA DOMINGUES SOUSA

(Nome Completo do Investigador Principal – em MAIÚSCULAS)

(cópia para a equipa de investigação)

ANEXO V – Termo de consentimento informado – Pais

[redacted] [redacted]

Gabinete Coordenador da Investigação

INFORMAÇÃO DO ESTUDO E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estimado Sr(a).,

Está a ser convidado(a) para participar num estudo de investigação a decorrer no [redacted] intitulado *"Necessidades dos adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental."*

Este formulário de consentimento constitui uma parte do **processo de obtenção do consentimento informado**. Serve para lhe facultar toda a informação relativa ao estudo e a importância da sua participação, incluindo que tipo de dados serão recolhidos sobre si e sobre o seu(s) filho(s) e o modo como serão utilizados. Por favor, leia cuidadosamente este consentimento informado e discuta-o com o investigador responsável pelo estudo. Irá receber uma cópia assinada deste formulário.

OBJETIVOS DO ESTUDO:

- Identificar e analisar as necessidades dos adolescentes e pais que vivenciam a experiência do cancro parental;
- Construir um programa de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental;
- Minimizar os efeitos decorrentes da vivência do cancro parental em doentes oncológicos e seus filhos, acompanhando-os neste processo de transição complexo.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:

O estudo será realizado pela equipa de investigação, nomeadamente duas enfermeiras do serviço de cirurgia do [redacted]. A sua participação e do(s) seu(s) filho(s) adolescente, consistirá em responder a questões no decorrer de uma entrevista, com duração de cerca de 30minutos.

O uso da informação pretendida é exclusivamente para fins científicos e de melhoria dos cuidados. **Nenhum dos seus dados de identificação pessoal ou do(s) seu(s) filho(s) será revelado a entidades/elementos externos à equipa do projeto de implementação.**

Os resultados globais do estudo poderão ser divulgados em publicações científicas, preservando-se o anonimato de todos os participantes. Todavia, poderá ter acesso aos seus dados contactando a equipa de investigação. Os dados serão destruídos após o prazo legal estabelecido para o efeito.

RISCOS: Não há previsão de riscos e/ou desconfortos físicos, emocionais ou colaterais potenciais.

BENEFÍCIOS: Contribuição de melhoria dos cuidados de enfermagem no que diz respeito à vivência do cancro parental da díade.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação é **voluntária** e só deve aceitá-la **depois de devidamente esclarecido**(a), podendo para isso colocar quaisquer questões. Se decidir colaborar, será solicitado que assine um documento (consentimento informado), onde confirma o seu acordo em participar. Em qualquer fase do estudo poderá recusar responder a qualquer questão ou abandonar o estudo, o que **não trará quaisquer consequências para si, para o seu tratamento, ou para o(s) seu(s) filho(s)**. Continuará a receber os cuidados de que necessita e será acompanhado(a) da mesma forma que tem sido, ou seja, esta investigação não irá alterar os cuidados que lhe são prestados atualmente.

CUSTOS: A participação no estudo não terá qualquer custo para si ou para o seu filho, bem como não receberão qualquer espécie de reembolso/pagamento/gratificação pela mesma.

CONFIDENCIALIDADE: Será garantindo o sigilo e a confidencialidade dos participantes durante todo o estudo. Este estudo foi sujeito à aprovação pela Comissão de Ética [redacted].

DISPONIBILIDADE PARA ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS: Em caso de dúvida, preocupação ou esclarecimentos, em qualquer fase da investigação, poderá contactar o responsável do estudo, através do número de telemóvel: 967558722 ou emai: afilipas87@gmail.com.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que, relativamente ao estudo, a desenvolver por Ana Filipa Domingues Sousa e equipa, intitulado: ***"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental"*** fui informado(a) sobre o âmbito, os objetivos, o procedimento, os riscos, os benefícios, as alternativas, a garantia de confidencialidade, a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas, custos e carácter voluntário da minha participação.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas, tendo lido e percebido o documento "Informação do Estudo". Foi-me dada oportunidade para colocar questões que julguei necessárias, às quais obtive resposta satisfatória. Recebi uma cópia do Consentimento Informado com a minha assinatura, aceitando participar no estudo, bem como a autorização da participação do(s) meu(s) filho(s) no mesmo. Autorizo o tratamento de dados e a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantido o anonimato.

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Doente)

……

(Nome Completo do Doente - em MAIÚSCULAS)

……

……

……

(Caso autorize a participação do(s) seu(s) filho(s), indicar o nome completo do(s) mesmo(s) - em MAIÚSCULAS)

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Investigador Principal)

ANA FILIPA DOMINGUES SOUSA

(Nome Completo do Investigador Principal – em MAIÚSCULAS)

(cópia para o utente)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que, relativamente ao estudo, a desenvolver por Ana Filipa Domingues Sousa e equipa, intitulado: ***"Necessidades de adolescentes e pais a vivenciar o cancro parental"*** fui informado(a) sobre o âmbito, os objetivos, o procedimento, os riscos, os benefícios, as alternativas, a garantia de confidencialidade, a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas, custos e carácter voluntário da minha participação.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas, tendo lido e percebido o documento "Informação do Estudo". Foi-me dada oportunidade para colocar questões que julguei necessárias, às quais obtive resposta satisfatória. Recebi uma cópia do Consentimento Informado com a minha assinatura, aceitando participar no estudo, bem como a autorização da participação do(s) meu(s) filho(s) no mesmo. Autorizo o tratamento de dados e a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantido o anonimato.

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Doente)

……

(Nome Completo do Doente - em MAIÚSCULAS)

……

……

……

(Caso autorize a participação do(s) seu(s) filho(s), indicar o nome completo do(s) mesmo(s) - em MAIÚSCULAS)

…… __ / __ / _____

(Assinatura do Investigador Principal)

ANA FILIPA DOMINGUES SOUSA

(Nome Completo do Investigador Principal – em MAIÚSCULAS)

(cópia para a equipa de investigação)