

João Ferreira

Resumo: Este artigo pretende apresentar os resultados que foram alcançados no desenvolvimento de uma aplicação para dispositivos móveis a ser utilizada por cuidadores em oncologia pediátrica e que está integrada no Projeto HOPE. O estudo de caso incluiu o levantamento de necessidades informacionais de uma amostra de cuidadores, a redação de conteúdos a incluir na aplicação, o desenho da arquitetura da informação e, por fim, a validação da tecnologia com uma nova amostra de *stakeholders*. A literacia em saúde, enquanto âmbito de estudo da comunidade científica, ainda se encontra nos preâmbulos de investigação. Desse modo, e tendo em conta o domínio da Ciência da Informação, este artigo contribui para a área ao demonstrar o processo que incluiu a identificação, estudo, organização de conhecimento científico para transmissão à comunidade em geral, otimizando, acima de tudo, o acesso a informação válida, nomeadamente na área de oncologia pediátrica.

Palavras-chave: Cuidadores; Literacia em saúde; Oncologia pediátrica; Plataformas digitais

Abstract: This article aims to present the results achieved on the development of an application for mobile devices to be used by caregivers in pediatric oncology and it is integrated in HOPE Project. The study included the collection of informational needs of a sample of caregivers, the content writing for the application, the drawing of the information architecture design and, lastly, the validation of the technology developed with a new sample of stakeholders. Health literacy, as a field of study for the scientific community, is still in the beginning of research. Thus, and taking into account the domain of Information Science, this article contributes for this field by demonstrating the process that included the identification, study, organization and transmission of scientific knowledge for the community in general, optimizing, above all, the access to valid information, namely in the area of pediatric oncology.

Keywords: Caregivers; Health literacy; Pediatric oncology; Digital platforms

Introdução

A carência de níveis adequados de literacia em saúde é uma das principais barreiras à prevenção de doenças, adesão e eficácia das opções terapêuticas e de tomadas de decisão saudáveis nos hábitos diários. Acresce que o setor da saúde é composto por conceitos e abordagens comunicacionais por vezes demasiado complexos para uma boa parte dos utentes, assim como existe uma grande quantidade de informação muitas vezes errada que está presente em fontes digitais que deterioram ainda mais os conhecimentos dos indivíduos sem capacidade crítica para avaliar a informação que consomem.

Assim, após a deteção desta problemática através de estudos realizados no Instituto Português de Oncologia no Porto, nasce o LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde - que se estabeleceu no âmbito do MIL – Media Innovation Labs como um Centro de Competências para a área dos Media da Universidade do Porto. Este foi criado com o objetivo primário de desenvolver e avaliar estratégias e conteúdos para a educação em saúde. Tendo em vista a realidade precária de literacia em saúde da população portuguesa, este laboratório procura contribuir e promover de forma ativa o desenvolvimento do

conhecimento da população e de boas práticas para a saúde, empenhando-se em criar uma sociedade constituída por cidadãos mais conscientes e capacitados para a gestão do próprio bem-estar e saúde.

Desse modo, entre as estratégias desenvolvidas e idealizadas pela equipa multidisciplinar deste laboratório, encontra-se o Projeto HOPE que se designa como um conjunto de tecnologias móveis elaboradas para atuarem na realidade da oncologia pediátrica, tendo como públicos-alvo tanto as crianças como os próprios cuidadores. Para os cuidadores foi idealizada uma aplicação que aumentasse o conhecimento destes para que as crianças usufruam de um acompanhamento mais eficaz durante o processo de diagnóstico, tratamentos e período pós-sobrevivência. Foi para esta aplicação que o artigo aqui apresentado se propôs a contribuir, através de atividades que incluíram a recolha de informação médica validada cientificamente e a produção de conteúdos claros e assertivos para a tecnologia, o desenho de como a informação se distribui e é apresentada na aplicação e, por fim, a validação e recolha de *feedback* relativamente à tecnologia, nomeadamente os conteúdos desenvolvidos, o *design* e interfaces.

O presente artigo tem como base a dissertação realizada pelo autor no decurso do Mestrado em Ciência da Informação da Faculdade de Engenharia, em parceria com a Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

1. Objetivos

Este estudo foi idealizado com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento de uma aplicação móvel para cuidadores de crianças diagnosticadas com cancro e está integrado no Projeto HOPE. Implicou a identificação, recolha e organização da informação a incorporar nesta aplicação que se pretende afirmar como uma ferramenta de apoio aos cuidadores por forma a garantir que estes possuem bons níveis de literacia em saúde e que podem determinar o sucesso da inclusão das crianças no período de sobrevivência.

Deste modo, este trabalho exigiu a pesquisa de tópicos relacionados com a literacia em saúde, oncologia pediátrica, identificação de outras ferramentas já desenvolvidas neste setor, levantamento de necessidades informacionais de uma amostra de cuidadores e a recolha, desenvolvimento da arquitetura da informação para a aplicação e validação desta.

2. Abordagem metodológica

Para assegurar o alcance dos objetivos propostos recorreu-se à utilização de métodos qualitativos que se consubstanciaram no estudo de caso e incluíram, desde logo, um trabalho de revisão de literatura que permitisse o levantamento de conceitos essenciais associados à literacia em saúde, oncologia pediátrica, às necessidades informacionais mais comuns dos cuidadores e evidências que demonstrassem o impacto de outras ferramentas já desenvolvidas para o setor. Se a recolha de evidências científicas sugeridas na literatura permitiram sustentar o estudo desde o início, o trabalho de campo serviu para contactar com uma amostra de cuidadores que permitiu compreender a problemática com uma natureza mais objetiva e empírica, tendo sido desenvolvido um *focus group* em parceria com a Associação Acreditar e entrevistas com uma enfermeira especializada em oncologia

pediátrica, uma técnica de apoio aos cuidadores e que colabora com a Associação Acreditar, e outras duas cuidadoras.

3. Literacia em saúde

3.1. Conceitos essenciais

A literacia da informação está intimamente associada à área da Ciência da Informação já que, tal como Silva (2006) introduz, a literacia informacional se define como a competência de realizar, de forma eficaz, a procura seletiva e utilizar, posteriormente, a informação recolhida.

Já no que à literacia em saúde diz respeito, esta define-se como «o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação, de forma a promover e manter uma boa saúde» (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

A literacia em saúde associa-se a várias competências e até comportamentos que um indivíduo poderá ter no âmbito da autogestão de saúde e na forma como procura e utiliza informação para a aquisição contínua de conhecimentos. Assim, Sørensen *et al.* (2012) desenvolveram um modelo que agrega competências, nomeadamente as de aceder, compreender, avaliar e aplicar informação nas tomadas de decisão diárias. Estas competências viabilizam a utilização de três domínios gerais: cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde. Estes domínios são compostos por fatores que contemplam os serviços de saúde ou o facto de o indivíduo ter aptidões que lhe permitam tomar decisões sensatas para a autogestão de saúde e utilizar estas competências para gerir o seu bem-estar ao longo de toda a vida.

3.2. Obstáculos para níveis satisfatórios de literacia em saúde

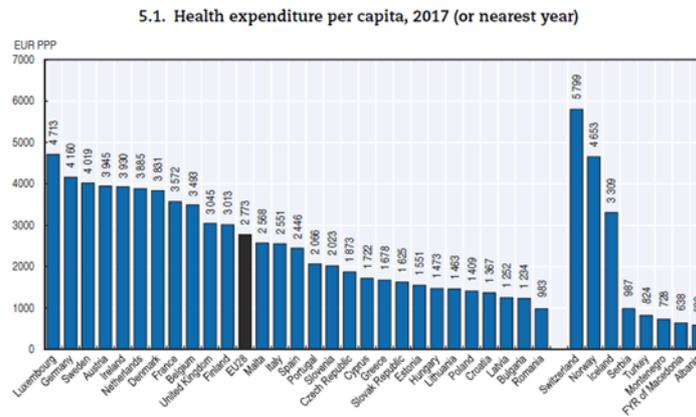
Tendo em conta a importância da literacia em saúde para o conjunto de boas práticas que levam a níveis de saúde satisfatórios, existem diversas razões que se apresentam como verdadeiros obstáculos para a aquisição de níveis adequados de literacia em saúde por uma parte da população, entre eles o esquecimento de informações relevantes transmitidas pelos médicos, capacidades de comunicação inadequadas dos profissionais de saúde e pouco tempo disponível para uma comunicação clara na relação entre o médico e o paciente, o que se traduz num processo de comunicação entrópico (JACKSON, 1992; MCCRAY, 2005; ARIETA *et al.*, 2006; WITTINK e OOSTERHAVEN, 2018).

Inclusive, denota-se que as próprias informações que os serviços de saúde disponibilizam aos pacientes são incompreensíveis para uma parte da população, assim como uma enorme quantidade dos conteúdos publicados na Internet não têm qualquer validade ou fidedignidade, expondo os leitores a informações erradas. Ainda nesta perspetiva da produção de conteúdos errados, foi observado que uma parte das notícias sobre saúde não são redigidas por jornalistas especializados nesta área, sendo evidente uma falta de investimento na educação em saúde para estes profissionais que são a fonte de informação primária da população (SANTORO e SPEEDLING, 2011; MARINHO *et al.*, 2012).

3.3. Impactos de níveis inadequados de literacia em saúde

Um indivíduo com capacidades precárias de literacia em saúde possuirá uma menor compreensão e aptidões para interagir com um profissional de saúde, existindo uma maior dificuldade em entender diagnósticos, processos de tratamentos a realizar, assim como a ter menores competências para efetuar tomadas de decisão saudáveis no dia a dia (ORTIZ, 2017). Keller *et al.* (2008) associam a relação entre capacidades insatisfatórias de literacia em saúde e uma maior possibilidade de mortalidade em idades precoces, estando também relacionada a ocorrência de diversas doenças, entre elas o cancro (AMALRAJ *et al.*, 2009).

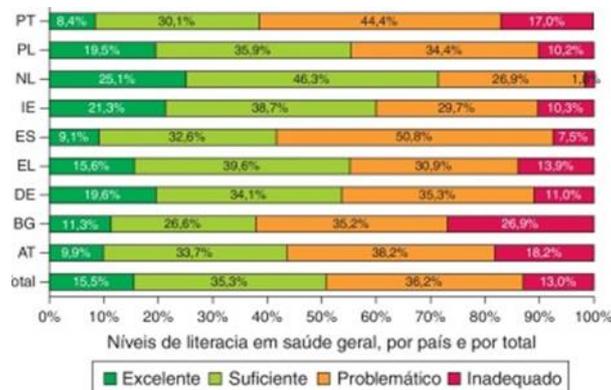
Fig. 1 – Custos associados à utilização de serviços de saúde e por país



Fonte: OECD, Health at Glance: Europe (2018:133)

Acresce que estas competências inadequadas que uma parte da população possui justificam maiores custos para os cuidados de saúde já que estas pessoas utilizarão com maior frequência estes serviços, obrigando a uma sobrecarga de recursos humanos e económicos. De acordo com o relatório *Health at Glance : Europe* (2018) redigido pela OECD, e tal como se verifica na Fig. 1, Portugal encontra-se entre os 15 países com mais despesa no setor, sendo desembolsados, em média, cerca de 2.066 euros por pessoa todos os anos neste país. Se observarmos ainda um estudo realizado em Portugal por Pedro, Amaral e Escoval (2016), com os resultados apresentados na figura 2, foi aferido que 61,4% da amostra possui capacidades de literacia em saúde inadequadas, colocando Portugal no fundo na tabela quanto a níveis de literacia em saúde adequados.

Fig. 2 – Índices de literacia em saúde, por país e por total



Fonte: Pedro, Amaral e Escoval (2016:267)

3.4. Necessidades informacionais na doença oncológica

Oddone e Martínez-Silveira (2007) apontam que uma necessidade informacional poderá surgir devido à perceção de um indivíduo desconhecer ou não possuir conhecimento sobre algo, existindo dessa forma um objetivo evidente e natural na procura de informações que respondam a este desconhecimento.

Tal como já foi apontado, as competências em literacia em saúde enquadram-se num conjunto de aptidões que incluem, entre outros, os cuidados de saúde. Neste âmbito, Papadakos *et al.* (2018) dimensionam os cuidados de saúde num quadro de comportamentos que incluem a gestão de sintomas da doença diagnosticada, efeitos dos tratamentos realizados e as mudanças necessárias nas tomadas de decisão nos hábitos diários para um maior controlo da doença.

Importa ressaltar que, segundo Wittenberg *et al.* (2018), os diferentes tratamentos possíveis, os conceitos complexos da informação e os vários estádios da doença oncológica criam uma grande quantidade de informações que o cuidador da criança diagnosticada com a doença terá de assimilar, dificultando as responsabilidades por que este se encontra encarregado.

Efetivamente, um cuidador mais informado estará mais capacitado para se envolver nas decisões envolvidas nos processos terapêuticos (LUKER *et al.*, 1995; CAWLEY, KOSTIC e CAPELLO, 1990), mais preparado para assimilar a informação transmitida pela equipa médica na fase do diagnóstico, opções terapêuticas e gestão dos efeitos secundários dos tratamentos (WOERMKE, 1993; DAMIAN e TATTERSALL, 1991), assim como terá competências que facilitarão a comunicação com a equipa médica e para transmitir informações à família (HOGBEN e FALLOWFIELD, 1989).

Através de diversos estudos com diferentes amostras, foi possível observar-se um conjunto de informações a que os cuidadores referiam ter maior necessidade de aceder. Desta forma, as necessidades informacionais mais sentidas eram relativas às possíveis consequências a longo prazo dos tratamentos e da doença (VETSCH *et al.*, 2015; CAREY *et al.*, 2012), informações sobre a doença, os tratamentos aconselhados e medicação necessária durante o processo de tratamentos (RUTTEN *et al.*, 2005; KERR *et al.*, 2007; SLATER *et al.*, 2016),

como realizar os cuidados em casa (WANG *et al.*, 2016), o que fazer em situações de emergência, precauções no dia-a-dia, conselhos alimentares e instruções de administração de medicação (ICONOMOU *et al.*, 2001).

A literacia em saúde estabelece-se como um domínio de investigação bastante amplo e com muita margem de progressão e produção científica já que, tal como expõem Santos e Figueiredo (2003), é necessário definir a organização de como estas informações deverão ser fornecidas aos cuidadores, assim como deverá ser estudada a forma de as comunicar, quais as abordagens adequadas e o *timing* em que cada informação deverá ser disponibilizada.

4. Oncologia pediátrica

4.1. O cancro em idade pediátrica

O cancro é apontado, nos dias de hoje, como uma das principais causas da mortalidade infantil em todo o mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019; KRASIN e DAVIDOFF, 2012). Dados recolhidos na primeira década do atual século demonstraram que, em média, são diagnosticados cerca de 300.000 novos casos oncológicos todos os anos em jovens com idade inferior a 10 anos (AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION, 2016), sendo que esta incide entre 50 e 200 crianças por cada milhão em todo o mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Apesar das já conhecidas causas que levam à maior possibilidade de ser alvo da doença e que incluem, nomeadamente, estilos de vida inadequados, ainda não são conhecidas muitas razões para a incidência de cancro em idades pediátricas, constatando-se que, atualmente, pouco se sabe sobre comportamentos que possam evitar a ocorrência da mesma. Contudo, o Institute of Medicine and National Research Council (2003) informa que fatores genéticos e exposição e contaminação radioativa aumentam a possibilidade de ocorrência de alguns tipos de cancro em idades pediátricas.

4.2. O cancro em Portugal

O cancro é a segunda causa de morte mais comum em Portugal, implicando, todos os anos, um gasto de cerca de 867 milhões de euros. Entre 2013 e 2017, foi calculado que existiu um aumento de 300 milhões de euros a ser gastos no setor da saúde devido à doença, facto que poderá ser explicado devido ao aumento do custo dos tratamentos e ao aumento da incidência da doença em território nacional (GONÇALVES *et al.*, 2017).

Dados relativos à oncologia em idade pediátrica em Portugal demonstram que, entre 1997 e 2006, na região Norte do país, foram diagnosticadas com cancro 845 crianças com menos de 15 anos. Destas crianças, 475 rapazes perfizeram 56,2% dos casos observados, sendo que a faixa etária que foi vítima de maior incidência se encontrava entre o primeiro ano de vida e os 4 anos (PORTUGAL, 2011). Já entre 2009 e 2013 foram diagnosticadas 12.000 crianças com a doença, sendo que estas se encontravam entre apenas alguns meses de vida e os 17 anos (PORTUGAL, 2014).

4.3. Relação entre cuidadores e profissionais de saúde

O diagnóstico de cancro num indivíduo, para além das suas consequências nefastas na saúde e qualidade de vida, provoca diversas mudanças na vida do paciente e dos próprios cuidadores e família (CAREY *et al.*, 2012). De forma natural, a família desempenha um papel essencial de apoio emocional, logístico e físico no acompanhamento do paciente oncológico (ZEBRACK, MILLS e WEITZAMAN, 2007; ARAÚJO *et al.*, 2013).

Tendo em conta a importância dos profissionais de saúde e, nomeadamente, dos métodos que estes utilizarão para tratar o paciente para que exista a maior percentagem possível de sobrevivência, denota-se a importância de estes *stakeholders* colaborarem entre si da forma mais eficaz para que o doente possa usufruir do acompanhamento mais adequado. Nascimento *et al.* (2005) e Di Primio *et al.* (2010) sublinham que os profissionais de saúde deverão apoiar os cuidadores da criança quando estes mais necessitarem por forma a prevenir o aparecimento de sintomas como cansaço físico e mental dos mesmos. Tal como destacam Antunes e Lopes (2019), a partir desta colaboração resultarão o planeamento das opções terapêuticas a realizar, de acordo com as opções da própria família e o conhecimento teórico-prático da equipa médica.

4.4. Impactos do cancro pediátrico no seio familiar

A ocorrência da doença e a realização das opções terapêuticas na criança justificam a completa mudança na vida da mesma a níveis fisiológicos, físicos, emocionais ou psicológicos, entre outros. Porém, a responsabilidade inerente de assumir o acompanhamento e apoio diário de todas as atividades da criança por parte dos cuidadores compreende uma série de consequências que este deverá estar preparado para enfrentar já que, tal como Kurtz *et al.* (1995) e Raveis, Karus e Siegel (1998) apontam, uma resposta positiva por parte destes responsáveis promove uma resposta mais eficaz da criança aos tratamentos e à doença. Dessa forma, não se poderá menosprezar a importância de capacitar os cuidadores com recursos não só emocionais, mas também técnicos e com aptidões para tomadas de decisão informadas para que a possibilidade de integração da criança no período de sobrevivência seja mais evidente.

Tal como expõem Azeredo *et al.* (2004), o diagnóstico da doença poderá provocar uma crise emocional dos cuidadores, do mesmo modo que o medo de perder a criança e o medo de não serem, em conjunto, capazes de enfrentar a doença e satisfazer as necessidades diárias da criança poderão originar a quebra dos laços afetivos. A estas possíveis consequências poderá adicionar-se o facto de os cuidadores serem obrigados a equacionar o congelamento da conquista de vários objetivos profissionais, pessoais e familiares devido à indisponibilidade de terem atividades paralelas à responsabilidade de acompanhar a criança, bem como poderá ser necessário o abandono de empregos devido à incompatibilidade de horários, provocando a falta de recursos económicos numa fase da vida em que os gastos são maiores do que o habitual (SANTOS e FIGUEIREDO, 2013; MIEDEMA *et al.*, 2008; SILVA *et al.*, 2009). Inclusive, sentimentos de frustração devido à perceção de falta de colaboração para a assistência partilhada à criança poderão fundamentar a razão para episódios de divórcio. Entretanto, o oposto também poderá ocorrer, ou seja, os pais e cuidadores poderão dar muita atenção à criança e, se esta tiver um irmão, este poderá receber menor atenção e desenvolver sentimentos de isolamento social, rejeição e ciúmes (AZEREDO *et al.*, 2004; ARAÚJO *et al.*, 2013).

Entre outras possíveis consequências, encontra-se também a deterioração dos índices de saúde dos cuidadores. Segundo Wiener *et al.* (2016) e Araújo *et al.* (2013), a saúde psicológica e física dos mesmos também se ressentirá já que, muitas vezes, estes descuram com maior facilidade a riqueza nutricional da alimentação, os índices de *stress* são mais notórios, não usufruem de horas de sono recomendadas e poderão sofrer de mais sintomas depressivos ou arritmias cardíacas.

4.5. Plataformas e intervenções digitais para cuidadores em oncologia pediátrica

Com o intuito de contribuir para o aumento de competências de pacientes e cuidadores, comportamentos mais adequados para estilos de vida saudáveis e utilização correta dos serviços de saúde, verifica-se que os serviços de saúde fornecem informações em formatos de papel em folhetos ou até em grupos de suporte. Porém, tal como argumenta Tang *et al.* (2014), pacientes e cuidadores são obrigados a deslocar-se presencialmente a locais específicos para aceder a este tipo de iniciativas, o que em alguns casos envolve certas limitações a vários níveis. Desta maneira, Griffiths *et al.* (2006) e Wang *et al.* (2016) justificam a pertinência de desenvolver plataformas digitais que proporcionem melhor acessibilidade a conteúdos escritos e a qualquer altura que o leitor deseje, assim como a interatividade entre utilizadores das plataformas, gestão logística e de tempo mais eficaz e alcance de indivíduos que se encontram em locais geográficos dispersos.

Atentas a esta lacuna, várias entidades começaram a desenvolver um outro tipo de estratégias no presente século e são, atualmente, uma das principais promessas de mudança de paradigma de acesso à informação e colocação do cidadão com um papel essencial na tomada de decisões no que aos serviços de saúde diz respeito. Inclusive, em 2013 verificou-se que já existiam 295 aplicações móveis para o setor oncológico (KIM e XIE, 2017). Steinhunbl, Muse e Topol (2013) argumentam que o notório crescimento do desenvolvimento de plataformas digitais como apoio ao paciente e cuidadores poderá ser justificada devido à necessidade de criar estratégias que possibilitem a diminuição de custos associados à utilização de serviços de saúde, à notável adesão por parte da população mundial a tecnologias móveis e ao enorme potencial e eficaz poder de transmissão de conhecimento que estas tecnologias viabilizam. Aliás, Maher *et al.* (2016) salientam que estas plataformas, caso sejam compostas por conteúdos importantes e sejam apresentados de uma forma concisa, selecionada e simples poderão promover uma administração de cuidados de saúde adequados.

A partir de estudos que foram produzidos a fim de aferir o *feedback* dos utilizadores de várias estratégias já desenvolvidas, foi observado que este tipo de soluções digitais aumentaram a sensação de suporte social, contribuíram para menores índices de depressão, permitindo ainda que os autocuidados usufríssem de uma maior eficácia (RAINS e YOUNG, 2009). Inclusivamente, tal como Lapid *et al.* (2015) e Maher *et al.* (2015) referem, a maioria dos cuidadores abordados nos seus estudos já utilizam plataformas digitais para aceder a conteúdos que promovam a aquisição de competências de literacia em saúde e pretendem que mais tecnologias sejam criadas para que o suporte a estas situações seja cada vez melhor e mais avançado.

No entanto, é necessário considerar alguns fatores que devem ser levados em conta quando se pretende educar em saúde ao desenvolver uma plataforma digital para este setor. Kim e Xie (2017) observam que a legibilidade da informação produzida, a simplicidade de *design*,

tamanhos e tipos de letra idênticos, textos pragmáticos e diretos e sem recurso a linguagem médica são preferências que uma grande parte dos cuidadores valorizam na hora de avaliar uma plataforma.

5. Projeto HOPE: a aplicação para cuidadores

O Projeto HOPE foi idealizado após a realização de estudos desenvolvidos no Instituto Português de Oncologia do Porto que evidenciaram um conjunto de problemas associados ao setor da oncologia pediátrica, nomeadamente a baixa percentagem de atividade física e de adesão aos tratamentos que justificam uma menor taxa de eficácia das opções terapêuticas e, com efeito, da probabilidade de inclusão da criança no período de sobrevivência. Por outro lado, foi observado que os cuidadores não possuíam as capacidades mais adequadas para acompanhar a criança neste difícil trajeto, traduzindo-se muitas vezes num acompanhamento pouco eficiente e até insatisfatório. Com efeito, este projeto conta com duas plataformas digitais distintas: um videojogo para a criança e uma aplicação de cariz informacional para os cuidadores que a acompanham. Este artigo propõe-se a apresentar, deste modo, a aplicação desenvolvida para os responsáveis pela criança.

A primeira, o videojogo, pretende aumentar a eficácia dos tratamentos realizados ao tornar a atividade física da criança numa rotina diária, diminuir os níveis de ansiedade e aumentar os níveis de confiança e adesão aos tratamentos ao transmitir à criança conhecimentos adequados à sua realidade etária sobre o cancro. Já a aplicação para os cuidadores tem o objetivo principal de capacitar os cuidadores com conhecimentos que o preparem para a responsabilidade de acompanhar a criança durante toda a jornada da doença, incluindo a fase de diagnóstico até à realidade em que não se encontram apoiados pelos profissionais de saúde em casa e ao próprio retorno à escola.

Qual o tratamento mais eficaz para a doença diagnosticada, os efeitos destas opções terapêuticas, qual a alimentação ideal, quais os cuidados de higiene necessários ou como se deve preparar o retorno da criança à escola são perguntas comuns que os cuidadores poderão ver respondidas na aplicação para cuidadores. Inclusive, estes diferentes cenários por que tanto o cuidador como a criança terão de atravessar, estão presentes em ambas as plataformas, para que a criança no seu videojogo também possa entender quais os desafios que terão de ser ultrapassados em cada fase e quais os comportamentos que se deseja que esta tenha.

O projeto foi desenvolvido por uma equipa multidisciplinar que no âmbito da atividade do LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde, confere o suporte científico ao Projeto HOPE.

5.1. Análise das necessidades informacionais

Na fase de recolha de dados foi estipulado que o método a ser utilizado seria um *focus group* com cuidadores a realizar em parceria com a Associação Acreditar, entidade que acolhe crianças diagnosticadas com cancro e as suas famílias quando estas não têm possibilidades de garantir que a criança usufrui de recursos logísticos ou económicos, entre outros, ou quando estas vivem em locais distantes dos hospitais responsáveis por efetuar os

tratamentos. O método escolhido revelou-se o mais adequado, pois pretendia-se que nesta fase os cuidadores expusessem quais as principais dificuldades e informações que sentiram mais necessidade de recolher durante todo o processo que os seus filhos atravessaram.

Efetivamente, este método recolheu uma série de testemunhos valiosos sobre as dificuldades que a doença expôs e algumas das mudanças na vida que lhes foram apresentadas por força das nefastas consequências que a doença e os tratamentos tiveram. Aliás, o método corroborou as evidências observadas na revisão de literatura realizada pois foi aferido que a amostra não utilizou quaisquer fontes de informação exceto a equipa médica, nomeadamente a Internet, devido às informações erradas e por vezes negativas que lá se encontram, seguindo os conselhos da equipa médica. Contudo, a amostra destacou que na fase de diagnóstico existiu, de certa forma, uma comunicação entrópica partilhada com os profissionais de saúde devido à transferência de um grande volume de informação logo nas primeiras semanas pelo que, logo após serem informados sobre o diagnóstico da doença do filho, foram obrigados a tentar assimilar uma quantidade de informação que não conseguiram perceber.

Quando questionados sobre quais as necessidades informacionais mais prementes neste processo e quais os conteúdos notoriamente mais necessários a ser fornecidos a cuidadores de crianças diagnosticadas com cancro, os participantes consideraram essencial o desenvolvimento de quatro tópicos gerais de informação, nomeadamente qual a alimentação mais adequada, chamar a atenção dos cuidadores para os cuidados na hora de administrar a medicação e como evitar erros potencialmente fatais, quais os cuidados de higiene mais importantes e como os executar e, por último, como gerir os laços familiares. Neste *focus group* aproveitou-se, ainda, para questionar os participantes sobre qual seria a importância desta aplicação para futuros cuidadores, tendo sido observado que a estratégia é vista como bastante promissora, contudo, com a premissa que sejam fornecidos conteúdos ricos em conhecimento e adaptados à doença específica que foi diagnosticada, assim como a extensão dos conteúdos seja limitada, breve e de fácil compreensão.

5.2. Recolha e arquitetura da informação

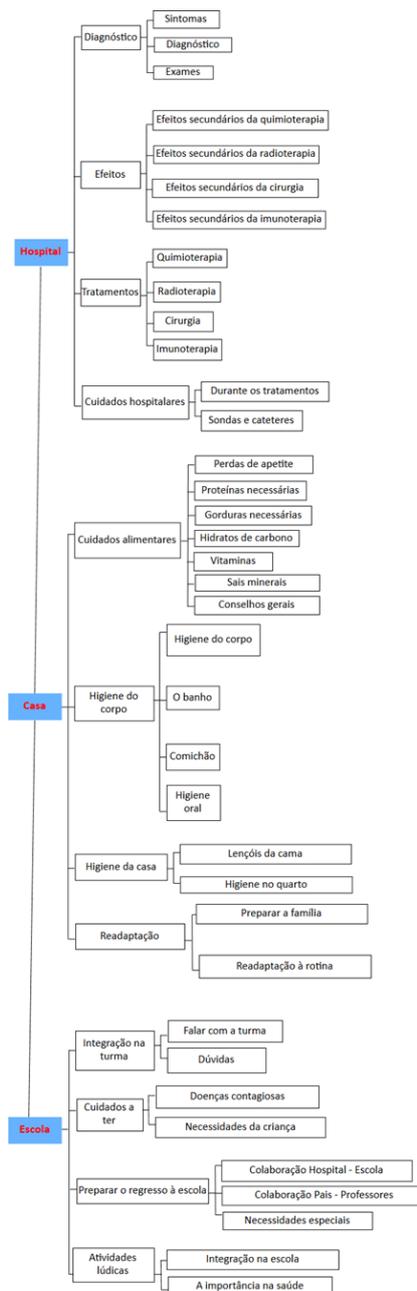
Para a recolha de informação validada cientificamente procedeu-se através de um conjunto de *websites* pertencentes a entidades nacionais e internacionais. Entre estes encontram-se o PIPOP (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica), o site da Fundação Rui Osório de Castro, a American Cancer Society, Cancer Research UK, Liga Portuguesa contra o Cancro, Portal do Hospital São João e a Associação Acreditar. Nesta fase pretendia-se, fundamentalmente, fazer o levantamento de informações validadas numa série de fontes fidedignas e perceber quais seriam os conteúdos-base que seriam produzidos no futuro. Ainda nesta fase do trabalho foi determinado, tendo em conta os resultados observados na revisão de literatura e no *focus group*, quais seriam os tópicos e problemáticas específicas que seriam abordadas, pelo que foram recolhidas apenas informações que respondessem a estas.

A arquitetura e estruturação da informação para a aplicação é composta, no geral, por três ambientes diferentes, que estão de acordo com a ordem cronológica natural e com a realidade que tanto o cuidador como a criança terão de enfrentar na vida real: o Hospital, Casa e Escola. Esta espécie de itinerário está desenhada para acompanhar os cuidadores numa série de dificuldades comuns entre si, pelo que quando estes se encontram numa determinada fase do processo, poderão aceder a estas informações que responderão às suas

dúvidas que criam uma sensação de insegurança relativamente às responsabilidades adquiridas.

Tal como se pode verificar na figura 3, a aplicação é composta por menus que se distribuem, em cada ambiente, em dois níveis hierárquicos, ou seja, em cada menu geral (e. g. cuidados hospitalares, cuidados alimentares) encontram-se menus específicos onde se poderá ter acesso aos conteúdos desenvolvidos.

Fig. 3 – Arquitetura da informação



Fonte: Elaboração do autor

5.3. Validação de conteúdos

A validação dos conteúdos e da arquitetura criada para a aplicação desenvolveu-se através de um conjunto de entrevistas com uma amostra de *stakeholders*, que contou com uma enfermeira, uma técnica de acompanhamento familiar especializada em oncologia pediátrica e duas cuidadoras. Neste processo, percebeu-se a necessidade de reunir não só com cuidadores, mas também com responsáveis hospitalares e técnicos associados a entidades de apoio às famílias oncológicas, nomeadamente a Associação Acreditar, para que fosse garantida a colaboração de pessoas com valências necessárias que contribuíssem para este projeto ao avaliar o trabalho desenvolvido. A amostra foi formada por duas cuidadoras, uma enfermeira especialista em oncologia pediátrica e uma cuidadora social associada à Associação Acreditar. Pretendia-se, então, que esta amostra fornecesse um feedback válido que possibilitasse a realização de melhorias nos conteúdos e na forma como estes foram estruturados.

Tal como foi observado no *focus group*, também neste grupo de entrevistas foi possível entender que a amostra de *stakeholders* considera que este tipo de tecnologia é uma mais-valia, acima de tudo, para a criança, já que poderá usufruir de cuidados mais adequados durante todo o processo de batalha contra a doença. Aliás, tendo em vista a própria tecnologia desenvolvida, a amostra demonstrou o seu apreço pela mesma pois, segundo os mesmos, esta reúne conteúdos que agregam fases críticas no acompanhamento da criança, e torna possível a uniformização de conteúdos numa só tecnologia, através de uma linguagem simples e direta.

Contudo, apesar de a tecnologia ter sido avaliada de forma bastante positiva pelos participantes, foram recolhidas algumas sugestões de melhoria. Entre algumas destas, a educadora social observou que seria importante acrescentar informação acerca dos alimentos que não são saudáveis nesta fase crítica, como efetuar a higiene alimentar, a importância de desinfetar brinquedos e outros objetos com que a criança lide diretamente, bem como manter-se afastada de pessoas potencialmente doentes. Já a enfermeira completou que existe a necessidade de acrescentar uma fase acerca da administração medicamentosa em casa, e que deverá ser desenhada uma articulação entre o ambiente hospitalar e o ambiente escolar para que os cuidadores percebam que a criança não deverá ser isolada dos seus pares, existindo sempre a escolha de a criança entrar em contacto com a comunidade escolar através das tecnologias e, desse modo, a escola ir até elas, sem existir, necessariamente, o desvinculo entre a criança e a escola. A mesma considera que, efetivamente, isto poderá prevenir futuros casos de *bullying* e perda permanente dos laços com a restante comunidade.

6. Conclusões e perspectivas futuras

A inclusão efetiva de políticas para a literacia em saúde na realidade diária dos serviços de saúde é, nitidamente, um dever das entidades responsáveis por gerir a prestação de cuidados de saúde pois, apesar do aumento da esperança média de vida que se verifica atualmente, é observado o aumento da incidência de doenças crónicas, nomeadamente o cancro.

Desde as nefastas consequências da doença e dos tratamentos utilizados até ao aumento dos gastos no setor da saúde e os efeitos que decorrem na vida, tanto dos pacientes como dos cuidadores, são observadas evidências que sugerem a notória perda da qualidade de vida da criança quando diagnosticada com cancro. O ecossistema de saúde e a própria realidade financeira que advém dos gastos neste setor são pouco sustentáveis. Por estas razões, considera-se urgente a tomada de medidas que capacitem os cuidadores com conhecimentos adequados para efetuarem o acompanhamento à criança de uma forma segura e eficaz, tornando possível o crescimento dos próprios índices de eficácia dos tratamentos. Acresce que, com indivíduos mais competentes e com níveis de literacia em saúde adequados, estes estarão mais preparados para realizar a autogestão de saúde de forma mais satisfatória, pelo que se defende a tomada de medidas mais relevantes para a colocação do cidadão no centro de tomada de decisão.

Entre as políticas de literacia em saúde que se deseja que sejam tomadas, encontra-se a notória importância de criar estratégias digitais que articulem o cidadão junto com os serviços de saúde e a gestão dos índices de saúde. Considera-se que, atualmente, dada a adesão em massa da população mundial a tecnologias móveis, estas deverão ser utilizadas ao serviço do cidadão para melhores cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde devido ao, relativamente, baixo custo de aquisição das tecnologias, facilidade de acesso à informação e a oportunidade, mais do que nunca, de criação de redes de comunicação que conectem pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.

Desta forma, é esperado que o trabalho apresentado seja um dos pioneiros na elaboração e implementação de tecnologias móveis, servindo de promotor e estímulo para que mais plataformas digitais possam vir a ser criadas, aumentando não só a capacitação e poder de tomadas de decisão da população, mas também de promoção de uma maior conectividade entre *stakeholders* das mais variadas áreas, especialmente no setor da saúde, onde ainda são verificadas diversas lacunas.

Neste âmbito, será, também, relevante a expansão do estudo a mais participantes, com o objetivo de consolidar os dados recolhidos e, eventualmente, desenvolver mais funcionalidades da aplicação apresentada ou de uma nova aplicação a desenvolver.

Referências bibliográficas

AMALRAJ, Sunil [et al.]

2009 Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology*. [Em linha]. 23:4(2009)369-75. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19476267>.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

2016 *International statistics : summary of IARC report*. [Em linha]. 2016. [Consult. 12 dez. 2018]. Disponível em: <https://www.acco.org/global-childhood-cancer-statistics/>.

ANTUNES, Maria da Luz; LOPES, Carlos

2019 Contributos da literacia em saúde para a promoção e racionalização de custos na saúde. In *Literacia em saúde : modelos, estratégias e intervenção*. Lisboa : ISPA, Centro de Edições, 2019, p. 43-64.

ARAÚJO, Priscilla Cristhina Bezerra de [et al.]

2013 Os Impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer : uma revisão de literatura. *Perspectivas em Psicologia*. [Em linha]. 10:4(2013) 1-9. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4835/483549015002.pdf>.

ARIETA, Carlos Eduardo Leite [et al.]

2006 Quality of health care : patient satisfaction in a university hospital. *Arquivos Brasileiros de Oftamologia*. [Em linha]. 69:5 (2006). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17187144>.

AZEREDO, Zaida [et al.]

2004 A Família da criança oncológica : testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*. [Em linha]. 17 (2004) 375-380. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/1110/775>.

CAREY, Mariko L. [et al.]

2012 Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer. *Supportive care in cancer*. [Em linha]. 20:5 (2012) 991-1010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-011-1172-2>.

CAWLEY, M.; KOSTIC, J.; CAPPELLO, C.

1990 Informational and psychosocial needs of women choosing conservative surgery/primary radiation for early stage breast cancer. *Cancer Nursing*. 13 (1990) 90-94.

DAMIAN, D.; TATTERSALL, M. H.

1991 Letters to patients : improving communication in cancer care. *Lancet*. 338 (1991) 923-992.

DI PRIMIO, Aline Oliveira [et al.]

2010 Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*. [Em linha]. 19:2 (2010) 334-342. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072010000200015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

GONÇALVES, Francisco Rocha [et al.]

2017 The Cost of cancer treatment in Portugal. *Ecancer medical science*. [Em linha]. 11 (2017) 765. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5606294/>.

GRIFFITHS, Frances [et al.]

2006 Why are health care interventions delivered over the Internet? : a systematic review of the published literature. *Journal of Medical Internet Research*. [Em linha]. 8 (2006) 10. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16867965>.

HOGBEN, B.; FALLOWFIELD, L.

1989 Getting it taped : the “bad news” consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine*. 41 (1989) 330-333.

ICONOMOU, Gregoris; VAGENAKIS, G. Apostolos; KALOFONOS, Haralabos P.

2001 The Informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive care in cancer*. [Em linha]. 9 (2001) 591-596. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11762969>.

INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL

2003 Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life. Washington, DC: The National Academic Press, 2003.

JACKSON, L. D.

1992 Information complexity and medical communication : the effects of technical language and amount of information in a medical message. *Health Communication* [Em linha]. 4:3 (1992) 197-210. Disponível em:
https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327027hc0403_3.

KELLER, Darcie; WRIGHT, Julie; PACE, Heather

2008 Impact of health literacy on health outcomes in ambulatory care patients: a systematic review. *Annals of Pharmacotherapy*. [Em linha]. 42:9 (2008) 1.272-1.280. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18648014>.

KERR, L. M. [et al.]

2007 Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *Journal of pediatric oncology nursing*. [Em linha]. 24 (2007) 279-293. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17827494>.

KIM, Henna; XIE, Bo

2017. Health literacy in the ehealth era: a systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*. [Em linha]. 100:6 (2017) 1.073-1.082. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28174067>.

KRASIN, Matthew; DAVIDOFF, Andrew

2012. Principles of pediatric oncology, genetics of cancer, and radiation therapy. In CORAN, Arnold G. - *Pediatric Surgery*. [Em linha]. [S. l.] :Elsevier Health Sciences Division, 2012, vol. 7, p. 397-416. Disponível em: <https://kundoc.com/pdf-principles-of-pediatric-oncology-genetics-of-cancer-and-radiation-therapy-.html>.

KURTZ, Margot E. [et al.]

1995 Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Social Science & Medicine*. [Em linha]. 40 (1995) 837-846. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369400249S?via%3Dihub>.

LAPID, Maria L. [et al.]

2015 Cancer caregiver : perceived benefits of technology. *Telemedicine Journal and E-Health*. [Em linha]. 21:11 (2015) 893-902. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4649772/>.

LUKER, K.A. [et al.]

1995 The Information needs of women newly diagnosed with breast cancer *Journal of Advanced Nursing*. 22 (1995) 134-141.

MAHER, Molly [et al.]

2016 User-centered design groups to engage patients and caregivers with a personalized health information technology tool. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. [Em linha]. 22:2 (2016) 349-358. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879115005935?via%3Dihub>.

MAHER, Molly [et al.]

2015 A Novel health information technology communication system to increase caregiver activation in the context of hospital-based pediatric hematopoietic cell transplantation : a pilot study. *JMIR Research Protocols*. [Em linha]. 4:4 (2015). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4704973/>.

MARINHO, Sandra [et al.]

2012. *Olhares cruzados sobre comunicação na saúde: relatório de um debate*. [Em linha]. Braga: Universidade do Minho, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, 2012. Disponível em: https://www.academia.edu/21077274/Olhares_cruzados_sobre_comunica%C3%A7%C3%A3o_na_sa%C3%Bade_relat%C3%B3rio_de_um_debate.

MCCRAY, Alexa

2005 Promoting health literacy. *Journal of the American Medical Informatics Association*. [Em linha]. 12:2 (2005) 152-163. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC551547/>.

MIEDEMA, B. [et al.]

2008 The Economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*. [Em linha]. 15:4 (2008) 173-178. Disponível em: <https://current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/260>.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira [et al.]

2005 Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem*. 39:4 (2005)469-474.

ODDONE, Nanci; MARTÍNEZ-SILVEIRA, Martha

2007 Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos. *Revista Ciência da Informação*. [Em linha]. 36:1 (2007) 118-127. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S01001965200700020012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

OECD

2018 Health at a glance : Europe 2018 : state of health in the EU cycle. *OECD Publishing*. [Em linha]. 2018. Disponível em: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2018_health_glance_eur-2018-en.

ORTIZ, A.

2017 *Using health literacy to improve emergency department discharge*. [Em linha]. [S.l.]: Walden University, 2017. Disponível em: <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/3716/>

PAPADAKOS, Janet K. [et al.]

2018 Health literacy and cancer self-management behaviors : a scoping review. *Cancer*. [Em linha]. 124 (2018) 4.202-4.210. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30264856>.

PEDRO, Ana Rita; AMARAL, Odete; ESCOVAL, Ana

2016 Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. [Em linha]. 34:3 (2016) 259-275. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902516300311>.

PORTUGAL. Direção-Geral de Saúde

2014 *Portugal: doenças oncológicas em números, 2014*. [Em linha]. Lisboa: Direção-Geral de Saúde, 2014. Disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2014.aspx>.

PORTUGAL. Registo Oncológico Regional do Norte

2011 Tumores infantis 1997-2006: Região Norte de Portugal. *Folha Informativa*. [Em linha]. 2011. Disponível em: https://www.roreno.com.pt/pt/estatisticas/documentos/doc_download/49-tumoresinfantis.html.

RAINS, Stephen A.; YOUNG, Valerie

2009 A Meta-analysis of research on formal computer-mediated support groups: examining group characteristics and health outcomes. *Human Communication Research*. [Em linha]. 35 (2009) 309-336. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK78345/>.

RAVEIS, V. H.; KARUS, D. G.; SIEGEL, K.

1998. Correlates of depressive symptomatology among adult daughter caregivers of a parent with cancer. *Cancer*. [Em linha]. 83 (1998) 1.652-1.663. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9781961>.

RUTTEN, Lila Finney [et al.]

2005 Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research, 1980-2003. *Patient Education and Counseling*. [Em linha]. 57 (2005) 250-261. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15893206>.

SANTORO, Kathryn L.; SPEEDLING, Claire

2011. The Case for investing in youth health literacy: one step on the path to achieving health equity for adolescents. *NIHCM Issue Brief*. [Em linha]. (2011) 1-15. Disponível em: https://www.nihcm.org/component/cck/?task=download&file=publication_pdf&id=363.

SANTOS, Cátia Queiroga; FIGUEIREDO, Maria do Céu Aguiar Barbieri

2013 Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem*. [Em linha]. 2013. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So874-02832013000100006.

SILVA, Armando Malheiro da

2006 *A Informação: da compreensão do fenómeno e construção do objecto científico*. Porto: Edições Afrontamento; CETAC.COM, 2006.

SILVA, F. A. C. [et al.]

2009 Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery: revista de Enfermagem*. [Em linha]. 13:2 (2009) 334-341. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S141481452009000200014&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

SLATER, Penelope [et al.]

2016 The Oncology family app, providing families with cancer care information at their fingertips. In *Conference Australian and New Zealand children's haematology/oncology group Annual Scientific Meeting*. [Em linha]. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29161974>.

SØRENSEN, Kristine [et al.]

2012 Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *Consortium Health Literacy Project European*. [Em linha]. 2012. Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80>.

STEINHUBL, Steven; MUSE, Evan D.; TOPOL, Eric J.

2013 Can mobile health technologies transform health care? *JAMA*. [Em linha]. 310:22 (2013) 2.395-2.396. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1762473>.

TANG, Winnie P. Y. [et al.]

2014 Web-based interventions for caregivers of cancer patients: a review of literatures. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 1:1 (2014) 9-15. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123453/>.

VETSCH, Janine [et al.]

2015. Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2 (2015) 859-866. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25663499>.

WANG, Jingting [et al.]

2016 Developing “care assistant: a smartphone application to support caregivers of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Telemedicine and Telecare*. [Em linha]. 22:3 (2016) 163-171. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26271029>

WIENER, Lori [et al.]

2016 Impact of caregiving for a child with cancer on parental health behaviors, relationship quality, and spiritual faith: do lone parents fare worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 33:5 (2016) 378-386. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26668211>.

WITTENBERG, Elaine [et al.]

2018 Caregiver communication about cancer: development of a health resource to support family caregiver communication burden. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. [Em linha]. 2018. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30471236>.

WITTINK, H.; OOSTERHAVEN, J.

2018 Patient education and health literacy. *Musculoskeletal Science and Practice*. [Em linha]. 38 (2018) 120-127. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30017902>.

WOERMKE, D.E. Harrison; GRAYDON, J.E.

1993 Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiation therapy after excisional biopsy and axillary node dissection. *Cancer Nursing*. [Em linha]. 16 (1993) 449-455.

WORLD HEALTH ORGANIZATION

1998 Health Promotion Glossary. *Health Education and Health Promotion Unit*. [Em linha]. Issue 1 (1998). Disponível em: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION

[20--] *Children's health and environment*. [Em linha]. [20--]. [Consult. 25 fev. 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf?ua=1>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION

[20--] *International childhood cancer day: questions & answers*. [Em linha]. [20--]. [Consult. 25 fev. 2019]. Disponível em: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/.

ZEBRACK, Brad J.; MILLS, Jennifer; WEITZMAN, Tammy S.

2007 Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship*. [Em linha]. 1 (2007) 137-145. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18648954>.

João Miguel Ferreira | joaomdbferreira@gmail.com

Universidade do Porto