



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

TATIANY LISIÉRE BRANDÃO KÜNZLER LIMA

**VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA COMUNICAÇÃO ENTRE
PROFISSIONAIS DA SAÚDE E A CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O
DIAGNÓSTICO E O PROCESSO DE TRATAMENTO**

Recife
2021

TATIANY LISIÉRE BRANDÃO KÜNZLER LIMA

**VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA COMUNICAÇÃO ENTRE
PROFISSIONAIS DA SAÚDE E A CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O
DIAGNÓSTICO E O PROCESSO DE TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Daniela Tavares Gontijo

Recife

2021

L732v	Lima, Tatiany Lisiére Brandão Künzler. Validação de tecnologia educativa para comunicação entre profissionais da saúde e a criança com câncer sobre o diagnóstico e o processo de tratamento /Tatiany Lisiére Brandão Künzler Lima. – 2021. 129 f.: il.; tab.; quad.; 30 cm. Orientadora: Daniela Tavares Gontijo. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, 2021. Inclui referências e apêndices. 1. Validação. 2. Tecnologia educativa. 3. Educação em saúde. 4. Criança. 5. Câncer. I. Gontijo, Daniela Tavares (Orientadora). II. Título.	618.92	CDD (20.ed.)	UFPE (CCS2021-158)
-------	--	--------	--------------	--------------------

TATIANY LISIÉRE BRANDÃO KÜNZLER LIMA

**VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA COMUNICAÇÃO ENTRE
PROFISSIONAIS DA SAÚDE E A CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O
DIAGNÓSTICO E O PROCESSO DE TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 18/06/2021

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano-Marinus (Examinadora
Interna) Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Profa. Dra. Mecneide Mendes Lins (Examinadora Externa)
Doutora em Oncologia - INCA

Profa. Dra. Ilka Veras Falcão (Examinadora Externa)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Recife
2021

Aos meus amados avós Magaly e Carivaldo (*in memoriam*).

À todas as crianças e adolescentes que tive o prazer e a honra de conhecer suas histórias, e tocá-los com um pouco da minha. Deixo expresso meu eterno respeito por sua coragem, resiliência e resignação.

AGRADECIMENTOS

Sinto que meus agradecimentos deveriam começar considerando os vinte anos passados, que me permitiram hoje estar encerrando este ciclo, que inclui processos da minha vida pessoal e profissional.

À Dra Arli Pedrosa por enxergar na Dona Flor uma forma de alento à outras crianças que atravessam a jornada contra o câncer infantil.

À querida amiga Kelly Lins por me apresentar a Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica com tanto amor e dedicação, e por me ensinar tanto do que sei e que pratico.

Minha eterna gratidão aos meus pais e avós, em especial à minha mãe Patricia e minha vó Mene, por me ensinarem a acreditar em mim mesma. Por me amarem incondicionalmente, me ampararem, me acolherem, me escutarem, me fortalecerem... foram vocês quem primeiro me ensinaram a fundamental importância do respeito e valorização à criança.

Aos meus familiares e amigos por toda compreensão, incentivo e carinho, essenciais para conclusão deste trabalho.

Ao querido Henrique pelo companheirismo, incentivo e amizade durante todos esses anos. Seu apoio foi fundamental para que eu chegasse até aqui.

Ao meu filhote, Carolina, que me presenteia todos os dias com sua luz. Que me ensina através do Amor, a me desconstruir, reconstruir e construir a todo momento. Obrigada filha por tanta paciência e compreensão, apesar da pouca idade terrena, com minhas ausências e sobrecargas.

À querida amiga Ju Sobel por todo cuidado, acolhimento e amparo. Obrigada por sempre me mostrar tanto do que sou e do que posso ser.

À querida amiga e parceira Bruna por todo carinho, apoio e incentivo que me permitiram me dedicar ao processo do mestrado em meio a tantos outros processos.

Às amigas Gabriela, Roberta e Clesia que dividiram comigo a caminhada do mestrado tornando os dias mais leves. Agradeço também aos colegas de turma pelas trocas e aprendizados.

À querida Adriana Jucá pelo apoio e incentivo durante o caminhar da pós-graduação.

À minha orientadora Daniela Gontijo por todo respeito e confiança. Por ter acreditado junto comigo nesse projeto. Pelo auxílio em busca do meu “inédito viável”. Caminhar com você foi um verdadeiro presente; um intenso e prazeroso processo de alumiação; um grande tecer de significados que levarei para vida.

Às professoras Ilka e Wanderleya pelas significativas e valiosas contribuições durante todo o processo de estruturação e fundamentação da pesquisa.

À querida Dra Mecneide pela colaboração técnico-científica para o aprimoramento da dissertação, mas sobretudo pelo incentivo e apoio durante o processo.

À ilustradora Jaquie Lima e a diagramadora Gabriela, pela sensibilidade de captar da forma mais linda e surpreendente à essência da história da Dona Flor, agora verdadeiramente, minha história.

À Keise Nóbrega por compartilhar dos processos sobre como construir e validar uma tecnologia educativa.

Às primas Caroline e Marianna pelas contribuições técnicas com a formatação, diagramação e revisão do material de apoio.

Ao amigo Bruno Vilela pelas contribuições com parte dos dados estatísticos.

Aos mentores espirituais que me guiaram, instruíram, ampararam e auxiliaram durante todo o processo. Ao meu “amigo” pela companhia constante, e por me ajudar a manter o bom ânimo e o entusiasmo.

À Deus pela oportunidade de melhoramento. Por me escolher, capacitar e tornar-me Teu instrumento. Por todo cuidado em cada detalhe dessa experiência incrível, mas sobretudo por me permitir retribuir o Amor que recebi.

RESUMO

O diagnóstico do câncer marca o início de uma trajetória de constantes desafios para crianças e suas famílias por se tratar de uma doença potencialmente fatal. Devido à complexidade e ao impacto das repercussões do câncer infantojuvenil, o cuidar ganha nova dimensão quando o profissional de saúde passa a considerar a comunicação com a criança desde o momento do diagnóstico como uma ferramenta potencial para minimizar o sofrimento e favorecer a oferta do cuidado integral, holístico e humanizado. Diante das diversas estratégias possíveis que permitem comunicar o diagnóstico e o processo de tratamento à criança, faz-se imprescindível contemplar as individualidades, diferenças culturais e considerar características de linguagem e comunicação pertinentes à compreensão e ao nível desenvolvimento cognitivo da criança para oferecer uma melhor qualidade de vida e favorecer sua adaptação e enfrentamento da doença. Assim, este estudo tem o objetivo de validar a tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha para a comunicação com a criança do diagnóstico e do processo de tratamento do câncer infantil. Trata-se de um estudo metodológico com análise dos dados quantitativos e qualitativos, do tipo estudo de validação de tecnologia educativa quanto ao seu conteúdo e aparência. Participaram 27 juízes especialistas em oncologia pediátrica e/ou comunicação de más-notícias, profissionais da saúde convidados por conveniência. Os dados do questionário foram analisados por meio do Índice de Validação de Conteúdo (IVC) com ponto de corte de 80% quanto aos domínios Objetivos, Relevância, Conteúdo, Linguagem, Ilustrações, *Layout*, Motivação e Material de apoio. A tecnologia alcançou um Índice de Concordância Geral de 94%, demonstrando sua adequação como tecnologia educacional para comunicação do diagnóstico e do processo de tratamento para crianças com câncer. Os dados qualitativos provenientes da avaliação foram agrupados quanto aos domínios e discutidos de forma articulada com a literatura pertinente na área, tornando possível identificar tanto suas limitações quanto sugestões visando ao seu aperfeiçoamento e adequação. Foi apontada a necessidade de ampliar o conteúdo com aspectos da sintomatologia da doença, efeitos colaterais do tratamento, contemplar aspectos sobre higiene, biossegurança e controle de infecções, bem como destacar personagens da rede de apoio. Foram sugeridas, ainda, modificações na história quanto à padronização da temática e a ampliação do conteúdo sobre a comunicação com a criança no material de apoio. Os resultados encontrados contribuem para o avanço do conhecimento sobre a comunicação de notícias difíceis com crianças em tratamento oncológico e revelam que a tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha é um potencial instrumento mediador entre profissionais e crianças durante o

processo de comunicação sobre o diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil. Cabe ressaltar que o alcance dos resultados requer do profissional, enquanto mediador, adotar postura sensível e empática, mas, sobretudo, estar mobilizado no sentido de adotar atitudes de valorização e respeito para com a criança como sujeito em seu processo de sofrimento e cuidado com a saúde.

Palavras-chave: validação; tecnologia educativa; educação em saúde; criança; câncer; comunicação em saúde.

ABSTRACT

Cancer diagnosis initiate a trajectory of permanent challenges for children and their families because this is a potentially fatal disease. Due to the complexity and impact of the repercussions of childhood cancer the caring gain a new dimension when the health professionals considers the communication with children in diagnosis as a potential tool for to minimize suffering and favor the supply of integrally, holistically and humanly care. In the face of possible strategies to communicate the diagnosis and the process childhood cancer treatment to childrens, is becoming crucial consider individuality, cultural differences and language and communications features relevant to childrens cognitive development and understanding to offer quality of life and enhance adaptation and cope. Thus, this study aims to validate the educational technology Flor da Raiz Vermelha to communicate with child about your diagnosis and the process childhood cancer treatment. This is a validation study of educational technology, as a methodological research with quantitative and qualitative analysis. 27 experts judges in the areas of pediatric oncology and/or communicating bad news were conveniently invited. The questionnaire results were analyzed through the Content Validity Index (CVI) with a cut-off point of 80% into objective, relevance, content, language, illustrations, layout, motivation and the support material. The technology obtained a 94% General Agreement Index, demonstrating its suitability as an educational technology to communicate with child about your diagnosis and the process childhood cancer treatment. The qualitative data from the questionnaires were grouped and discussed in articulated way using relevant literature in area, being possible explore more the evaluated items and identificate limitations and suggestions for their better use. It was pointed out the need to expand the content with aspects of the symptomatology of the disease, side effects of the treatment, contemplate aspects about hygiene, biosafety, and infection control, as well as highlight characters from the support network. Modifications were also suggested in the story regarding the standardization of the theme and the expansion of the content about communication with the child in the support material. The results found contribute to the advancement of knowledge about communicating difficult news with children in cancer treatment and reveal that educational technology Flor da Raiz Vermelha is a mediating instrument between professionals and children during the communication process about the diagnosis and treatment of childhood cancer. It should be noted that the achievement of the results requires the professional, as a mediator, to adopt a sensitive and empathetic posture, but

above all, to be mobilized to adopt attitudes of appreciation and respect for the child as a subject in his suffering and health care process.

Keywords: validation; educational technology; health education; child; cancer; health communication.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Protocolos e diretrizes sobre comunicação com o paciente oncológico. Recife – PE, Brasil, 2020.....	38
Quadro 2 –	Critérios de classificação para seleção dos juízes. Recife – PE, Brasil, 2019.....	57
Quadro 3 –	Apresentação dos itens do domínio Objetivos	65
Quadro 4 –	Apresentação dos itens do domínio Relevância	75
Quadro 5 –	Apresentação dos itens do domínio Conteúdo	81
Quadro 6 –	Apresentação dos itens do domínio Linguagem	85
Quadro 7 –	Apresentação dos itens do domínio Ilustrações	88
Quadro 8 –	Apresentação dos itens do domínio <i>Layout</i>	91
Quadro 9 –	Apresentação dos itens do domínio Motivação	93
Quadro 10 –	Apresentação dos itens do domínio Material de Apoio.....	95
Quadro 11 –	Síntese das sugestões dos avaliadores, resultados e justificativas para a tecnologia educativa.....	103

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Domínios de validação de conteúdo e aparência presentes no instrumento de validação da tecnologia educativa. Recife-PE, 2020.	49
Figura 2 –	Capa do livro Flor da Raiz Vermelha e do material de apoio	52
Figura 3 –	Ilustração do livro Flor da Raiz Vermelha mostrando a personagem perdendo suas pétalas, fazendo alusão à queda dos cabelos como efeito das quimioterapias.....	53
Figura 4 –	Imagem do sumário do Material de Apoio Flor da Raiz Vermelha	55
Figura 5 –	Recorte do Material de Apoio Flor da Raiz Vermelha com reflexões e sugestões ao profissional	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Caracterização dos juízes especialistas. Recife, 2020.	61
Tabela 2 –	Índice de Validação de Conteúdo. Recife, 2020.	63

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1	CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER INFANTOJUVENIL	21
2.2	COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA DE CUIDADO	24
2.3	A COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA NA EFETIVAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE	26
2.4	A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E AS CRIANÇAS COM CÂNCER ...	28
2.5	A COMUNICAÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: RECOMENDAÇÕES ..	31
2.6	COMUNICANDO POR MEIO DAS TECNOLOGIAS EDUCATIVAS	44
3	METODOLOGIA	49
3.1	TIPO DO ESTUDO	49
3.2	DESCRIÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA	50
3.2.1	Contextualização do desenvolvimento da tecnologia.....	50
3.2.2	A tecnologia educativa	52
3.3	LOCAL DO ESTUDO	56
3.4	DEFINIÇÃO DOS PARTICIPANTES	57
3.5	COLETA DE DADOS	58
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	59
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	60
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	61
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	61
4.2	VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVAFLOR DA RAIZ VERMELHA	63
4.2.1	Resultados referentes à validação por domínio do Livro	64
4.2.1.1	Domínio Objetivos	64
4.2.1.2	Domínio Relevância.....	75
4.2.1.3	Domínio Conteúdo	80
4.2.1.4	Domínio Linguagem	85
4.2.1.5	Domínio Ilustração	87
4.2.1.6	Domínio <i>Layout</i>	90
4.2.1.7	Domínio Motivação.....	93
4.2.1.8	Material de Apoio	93

4.2.2	Avaliação geral da tecnologia educativa.....	102
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
	REFERÊNCIAS	110
	APÊNDICE A - CARTA CONVITE PARA ESPECIALISTAS	120
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	121
	APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA DO DIAGNÓSTICO E PROCESSO DE TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL.....	123
	APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO MATERIAL DE APOIO	128

1 INTRODUÇÃO

Diante do crescente aumento da sobrevida das crianças que passam por tratamento oncológico, tem-se buscado aperfeiçoar cada vez mais a assistência prestada à criança e seus familiares. Entende-se que essa assistência deve contemplar os aspectos biopsicossociais do indivíduo como forma de lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida e sobrevida (SBP, 2017).

Fundamentado nisso, o cuidado à criança com câncer deve ser oferecido a partir de ações que busquem a integralidade dos sujeitos e nas quais os profissionais da saúde precisam atuar junto às crianças e suas famílias, compartilhando conhecimentos capazes de reconhecer e manter a singularidade da criança. Atualmente já se sabe a importância de a criança ter suas necessidades respeitadas para além da doença e suas complicações, o que abrange incluí-la no processo de comunicação do diagnóstico e na tomada de decisões sobre sua saúde, considerando suas potencialidades e limitações (STEIN *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; RUHE *et al*, 2016; COYNE *et al*, 2014).

Logo, para atender à demanda de informações sobre sua saúde, seu diagnóstico e processo de tratamento, os profissionais envolvidos no cuidado à criança com câncer necessitam se apropriar de tecnologias educacionais para utilizá-las como mediadoras do processo de acolher, estreitar laços, minimizar o sofrimento e oferecer melhor compreensão no que tange ao conhecimento sobre o câncer infantil e suas repercussões no dia a dia da criança.

Na área da saúde, as tecnologias educacionais são desenvolvidas por diversos profissionais. Elas vêm sendo utilizadas em diferentes formatos como manuais, *folders*, cadernos, cartazes, jogos, histórias, entre outros, e se configuram como instrumentos facilitadores da atuação da equipe multidisciplinar no cuidado à saúde, inclusive para orientação de pacientes e seus familiares quanto ao processo de tratamento, recuperação da saúde e autocuidado (MANIVA *et al*, 2018; ROCHA, 2016; TEIXEIRA, 2010).

Entre as diferentes possibilidades, as histórias como recurso terapêutico contribuem para a organização interna da criança por meio de sua identificação com o enredo e os personagens. A criança se utiliza da fantasia para auxiliar nas resoluções de conflitos internos, reconstruir-se e ressignificar suas experiências. Para o profissional, o uso da narrativa amplia as oportunidades da prestação do cuidado humanizado no contexto do sofrimento infantil, promovendo uma

melhor adequação da criança ao novo contexto de vida e frente ao adoecimento (LIMA, FILHO, FALCÃO, 2014).

O meu interesse e aproximação com as histórias e suas possibilidades terapêuticas aconteceram a partir de minhas experiências pessoais e profissionais. Pessoalmente, fui diagnosticada com um câncer ósseo aos 13 anos, o que certamente não está nos planos de nenhuma adolescente. Ter enfrentado um período de nove meses até o diagnóstico e, para isso, mudar de cidade, sofrer com a intensificação dos sintomas até parar de andar e fazer exames cada vez mais invasivos estava longe de ser a pior parte do processo de adoecer de câncer. Enfrentar a descoberta do diagnóstico, ter que deixar a escola, ficar longe da família, enfrentar os mais variados e intensos efeitos colaterais das quimioterapias, enfrentar a radioterapia e a possibilidade de falha no tratamento, perder amigos de tratamento para a doença...

Apesar de todo sofrimento, foram exatamente essas experiências que me possibilitaram me aproximar ainda mais da minha família, além de reconhecer amigos e uma rede de apoio fantástica que me ajudaram a reafirmar minha fé e esperança de uma maneira única, pois me permitiram compreender que uma experiência, por mais dolorosa e difícil que seja, pode ser transformada em combustível para a vida. Com esse sentimento, agradecer por toda assistência e pelo cuidado recebido durante 1 ano e 3 meses de tratamento oncológico me ajudou a ressignificar a experiência com o câncer.

Uma carta de agradecimento se transformou na história da Dona Flor – a flor e a adolescente que acreditavam que motivar outras pessoas por meio da sua experiência com o câncer seria a melhor maneira de demonstrar sua gratidão. Os profissionais que receberam o agradecimento em forma de carta também enxergaram na história da Dona Flor uma maneira de amenizar o sofrimento de outras crianças em tratamento, transformando-a no livro Flor da Raiz Vermelha.

Anos mais tarde, conheci a profissão de terapeuta ocupacional ainda na condição de paciente em ‘controle de cura’. A escolha da Terapia Ocupacional como profissão foi inteiramente motivada pela crença de que toda e qualquer criança merece ter uma oportunidade de ressignificar seu processo de adoecimento com o câncer, merece ser acolhida e ter sua história com a doença validada e respeitada. Assim, trabalhar como terapeuta ocupacional na assistência e no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, utilizando o livro da Flor da Raiz Vermelha como recurso terapêutico, me permitiu enxergar ainda mais possibilidades para o enfrentamento e diminuição do sofrimento do processo de adoecer.

Diante da minha experiência pessoal com o câncer e todo o processo de tratamento e acompanhamento, da escrita da história e, somadas a isso, as observações empíricas realizadas como terapeuta ocupacional no setor de Oncologia Pediátrica do IMIP-PE, tive oportunidade de conduzir atividades que incluíam o acolhimento e intervenções que visavam ao esclarecimento do diagnóstico às crianças e adolescentes e suas famílias. Essas vivências, experiências e observações ocorridas em momentos distintos de minha trajetória pessoal e profissional despertaram a escolha da temática para esta pesquisa.

Nessa trajetória, tive a oportunidade de perceber como as crianças são, na maioria das vezes, negligenciadas no processo de comunicação do diagnóstico e como isso reforça o estigma sobre o câncer, favorece seu desconhecimento a respeito da doença, do tratamento e de seu prognóstico. Pude perceber que as crianças, no decorrer do tratamento, demonstraram não conhecer o motivo de estarem internadas ou de estarem recebendo a quimioterapia, o que, por vezes, dificultava a assistência de diversos atores do cuidado. Causava-me angústia, inquietação e tristeza em ver também a angústia da criança sendo submetida a tantos procedimentos – essenciais para recuperação da sua saúde –, mas que ela não entendia o porquê de estarem sendo ofertados, lhe causando ainda mais sofrimento.

Essas percepções foram corroboradas pela análise da literatura que aponta que a comunicação direta com a criança sobre sua condição de saúde, apesar de ser uma tarefa desafiadora aos profissionais da equipe de cuidados, permite à criança uma melhor compreensão do seu estado atual, melhora a cooperação durante os procedimentos e favorece a adesão ao tratamento. Na atualidade, a necessidade de melhorar a comunicação com a criança tem sido cada vez mais percebida e relatada na literatura (STEIN *et al*, 2019).

Acreditamos que, a partir da utilização de novas estratégias de cuidar, a tecnologia educativa pode ser um dos caminhos para que o profissional da saúde seja capaz de conduzir e favorecer a comunicação sobre a doença e o tratamento, facilitando a construção do vínculo com a criança e o contato dela com sua saúde, sendo este um importante passo na direção de oferecer um cuidado integral e humanizado à criança com câncer.

Nesse sentido, foi desenvolvido para o livro *Flor da Raiz Vermelha* um material de apoio voltado para os profissionais da área da saúde que prestam assistência à criança com câncer. Validá-los como tecnologia educativa baseada nos princípios da comunicação de más notícias pode contribuir para que seja ferramenta potencial para minimizar os impactos negativos da comunicação do diagnóstico e favorecer a adesão da criança ao seu tratamento. A tecnologia proposta se preocupa com a maneira como as informações serão oferecidas e com o conteúdo

dessas informações, no sentido de promover uma comunicação mais empática e afetiva entre os profissionais e a criança para que ela possa compreender melhor o que se passa em relação à sua saúde.

O livro *Flor da Raiz Vermelha* narra minha história pessoal com o câncer, na qual a personagem de uma flor adoece após sentir dores em sua raiz e descobre que necessita mudar de jardim para realizar tratamento com fortes inseticidas que, apesar de causarem diversos efeitos e mudanças, podem curá-la. Sendo assim, esse livro vem sendo utilizado na prática clínica com o intuito de auxiliar a comunicação do diagnóstico e o enfrentamento da doença para crianças com câncer. O material de apoio foi construído, nesta pesquisa, com o objetivo de fornecer ao profissional da saúde informações técnicas, sugestões de diálogos e exemplos, fundamentados nos principais referenciais teóricos sobre a comunicação com a criança no contexto do câncer infantil.

Entendemos que, embora o livro *Flor da Raiz Vermelha* venha sendo utilizado empiricamente por alguns profissionais ligados à assistência à criança com câncer, seu processo de validação é fundamental para aprimorá-lo quanto aos seus objetivos e para que ele cumpra a finalidade de auxiliar na comunicação do diagnóstico e processo de tratamento. Além disso, a validação é um meio de garantir que a tecnologia seja utilizada por um maior número de profissionais envolvidos no cuidado à criança com câncer. Nesse sentido, o material de apoio se torna a ferramenta para direcionar a intencionalidade da comunicação empática entre profissionais de saúde e crianças.

Com a validação da tecnologia educativa será possível oferecer ao profissional da saúde que presta assistência à criança com câncer uma ferramenta potencial para direcionar de forma adequada à criança o processo de comunicação do diagnóstico, além da utilização de um material confiável, agregando conhecimento científico à prática dos profissionais que assistem à criança com câncer.

Esta pesquisa teve como pressuposto que a tecnologia educativa *Flor da Raiz Vermelha* se caracteriza como adequada para ser utilizada por profissionais da saúde para mediar a comunicação com a criança sobre seu diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil. Ante o exposto, o **objetivo geral** consistiu em validá-la como tecnologia educativa direcionada para a comunicação entre profissionais da saúde e a criança com câncer sobre o diagnóstico e o processo de tratamento.

Os **objetivos específicos** contemplaram:

- Validar a tecnologia educativa quanto ao objetivo, conteúdo, relevância, linguagem, ilustrações, *layout* e motivação com juízes especialistas.
- Identificar características e/ou conceitos da tecnologia que possam ser aperfeiçoados ou modificados.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Nesta revisão serão trazidos, inicialmente, aspectos gerais referentes ao câncer infantojuvenil, suas particularidades e as repercussões advindas com o diagnóstico para a vida da criança e seus familiares. Posteriormente serão abordados os aspectos sobre a comunicação humana na perspectiva da comunicação em saúde e, mais especificamente, sobre como se dá a comunicação entre o profissional da saúde, a criança com câncer e sua família. Em seguida, serão apresentadas as principais recomendações sobre a comunicação do diagnóstico e processo de tratamento com a criança na oncologia pediátrica. Por fim, apresentamos o uso das histórias como potencial recurso para comunicação com a criança em saúde e a utilização das tecnologias educativas como ferramentas para essa comunicação.

2.1 CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER INFANTOJUVENIL

O câncer infantojuvenil ocorre em indivíduos de 0 a 19 anos, sendo considerado um conjunto de doenças com características próprias quanto à sua origem, manifestação e comportamento, o que o diferem do câncer do adulto. Os tipos celulares envolvidos são, em sua maioria, de origem embrionária; a doença tem uma maior velocidade de proliferação, o que a torna mais agressiva, mas apresenta melhores respostas à quimioterapia (INCA, 2019; SBP, 2017).

O câncer na criança e no adolescente merece especial atenção por sofrer pouca ou nenhuma influência de fatores externos devido aos curtos períodos de latência e pelo fato de que a manifestação da doença se dá por meio de sinais e sintomas que podem ser confundidos com diversas enfermidades comuns à infância. Essas características, somadas ao retardo no diagnóstico e à demora em iniciar o tratamento, estão intimamente relacionadas ao prognóstico da doença, influenciando os resultados do tratamento e o aparecimento e instalação de possíveis sequelas (INCA, 2019; FELICIANO, SANTOS, POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018; SBP, 2017).

Nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, os tipos de câncer infantojuvenil mais comumente encontrados na faixa etária de 0 a 14 anos são as leucemias (33%), seguidas dos tumores do sistema nervoso central (SNC) (16%) e dos linfomas (14%). As incidências desses tipos de câncer no Brasil variam de acordo com a faixa etária e a região do país, sendo as leucemias o tipo de câncer mais incidente em praticamente todas as faixas

etárias e sexos (INCA, 2019; FELICIANO, SANTOS, POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018; INCA, 2016).

Os tipos mais comuns de leucemias que acometem crianças são as leucemias linfóides e mielóide agudas. A leucemia linfóide aguda corresponde a cerca de 80% dos casos de leucemias em crianças, sendo mais incidente nos menores de 5 anos. A leucemia mielóide aguda corresponde entre 15% a 20% dos casos, sendo mais incidente nos menores de 2 anos e em adolescentes (INCA, 2016).

Os tumores do SNC são o segundo tipo mais frequente e equivalem aos tumores malignos sólidos mais comuns em crianças de 0 a 14 anos, estando presentes em 16% dos casos e tendo seu pico de incidência nos menores de 10 anos. Os linfomas, que correspondem ao terceiro tipo mais frequente de câncer na criança e adolescente, representam aproximadamente 14% dos cânceres nessa faixa etária (FELICIANO, SANTOS, POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018; SBP, 2017; INCA, 2016).

Para os anos de 2020-2022, estima-se que ocorram em nosso país cerca de 8.460 novos casos de câncer infantojuvenil por ano. Embora o câncer na infância e na adolescência seja considerado uma doença rara (corresponde a 2% do total em crianças de 0 a 14 anos no Brasil), constitui a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, no Brasil (INCA, 2019; INCA, 2016). As altas taxas de mortalidade observadas consideram, além dos óbitos pela própria doença, as mortes por complicações devido à agressividade do tratamento e à toxicidade medicamentosa (IUCHNO, CARVALHO, 2019; BRASIL, 2014).

As formas de tratamento para o câncer na criança são a quimioterapia, cirurgia, radioterapia e o transplante de células-tronco hematopoiéticas, que serão indicados individualmente, de maneira isolada ou combinada, de acordo com o tipo, localização e extensão da doença e com a faixa etária do paciente. Devido à sua complexidade, preconiza-se que o tratamento aconteça em centros especializados em oncologia pediátrica, respeitando a padronização de protocolos terapêuticos e a assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar como forma de garantir a efetividade do tratamento (SBP, 2017; FUNDAP, 2011).

Cada fase do tratamento vivenciada – o diagnóstico, início do tratamento, remissão ou estabilização da doença, conclusão do tratamento ou mesmo as fases de recaída ou fase terminal – trará uma diversidade de desafios capazes de repercutir direta ou indiretamente na qualidade

de vida dos sujeitos envolvidos (CAPRINI, MOTTA, 2017; PIMENTA, 2013; CICOGNA, NASCIMENTO, LIMA, 2010).

Mesmo com os avanços na terapêutica, os protocolos quimioterápicos não abordam os cuidados com a criança e sua família no sentido de favorecer o enfrentamento do diagnóstico do câncer (FERNANDES *et al*, 2018). Nesse sentido, os objetivos do tratamento contra o câncer infantojuvenil apontam medidas para além do manejo da doença, da melhora nas taxas de sobrevida e de menores taxas de recidiva, buscando por meio da assistência integral e multiprofissional à criança e sua família oferecer uma melhor qualidade de vida e promover melhor adaptação às possíveis sequelas da doença e do tratamento (SBP 2017; BRASIL, 2014; SIOP, 2000).

No caso do câncer, o próprio diagnóstico tem grande impacto na vida dos pacientes e seus familiares, pois traz consigo o estigma da doença diretamente relacionado à ideia de sofrimento, dor, desesperança e, principalmente, da morte (CAIRES *et al*, 2018; EL MALLA *et al*, 2016; GOMES *et al*, 2013), ainda que, atualmente, as perspectivas de cura da doença para alguns tipos de câncer na infância sejam superiores a 70% (INCA, 2019; SBP, 2017; WHO, 2016).

Destaca-se que, com o diagnóstico de câncer, ocorrerão mudanças e rupturas no cotidiano da criança e sua família que passarão a lidar com situações, sensações e sentimentos não habituais, em geral resultantes dos longos e frequentes períodos de internações hospitalares, dos efeitos colaterais do tratamento e até mesmo do próprio tratamento e suas rotinas de exames e procedimentos invasivos e dolorosos, além das rupturas sociais e modificações no cotidiano (DOBROZSI *et al*, 2019; CAIRES *et al*, 2018; MARUSAK *et al*, 2018; VAN SCHOORS *et al*, 2017).

Nessa perspectiva, o cuidar da criança com câncer deve buscar considerá-la em todas as suas dimensões, incluindo atender às suas necessidades psicossociais, contemplando aspectos emocionais, relacionais, mentais, atitudinais, suas crenças e habilidades de enfrentamento da doença, as quais serão elementos essenciais para que a criança e seus familiares sejam capazes de lidar com a doença e o tratamento (MAGALHÃES *et al*, 2017; LANZA, VALLE, 2014; GOMES, AMADOR, COLLET, 2012). Nesse processo, a recomendação da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica e da Associação Americana de Pediatria é de que as crianças estejam envolvidas em seus próprios cuidados em saúde (LIN *et al*, 2020).

No cuidado em oncologia, a comunicação é apontada como sendo um dos aspectos essenciais por favorecer a oferta de assistência, mas, sobretudo, por contribuir para a promoção do bem-estar do paciente e da família, configurando-se como facilitadora no processo de cuidado integral, holístico e humanizado (DOBROZSI *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; THEOBALD *et al*, 2016; BRASIL, 2014; FUJIMORI, UCHITOMI, 2009; SIOP, 2000).

Assim, a qualidade da assistência oncológica é influenciada pela maneira como se estabelece a relação terapêutica entre a equipe, a criança e a família durante todo o tratamento. Essa relação começa a ser construída a partir da comunicação inicial entre esses sujeitos, sendo a comunicação do diagnóstico o evento que configura a primeira etapa desse processo (DOBROZSI *et al*, 2019; EL MALLA *et al*, 2016; THEOBALD *et al*, 2016; RENNO, CAMPOS, 2013).

2.2 COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA DE CUIDADO

A comunicação faz parte da essência humana. Acredita-se que a comunicação tenha surgido da necessidade do homem em comunicar-se para que tivesse condições de sobreviver, tornando-se, então, o homem um ser social (FEIL, 2013). Assim, para que a comunicação aconteça é necessário que haja uma interação entre o emissor (aquele que emite a mensagem) e o receptor (aquele que recebe e decodifica a informação) no sentido de que seja possível atribuir e interpretar os significados da mensagem (CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019).

No entanto, a comunicação vai além de uma transmissão de informações ou pura troca de mensagens. Comunicação diz respeito a um processo complexo, dinâmico e interativo que envolve a percepção e compreensão do mundo, do que nos cerca, do outro, de si, e que resulta na transformação de si mesmo e é capaz de influenciar o comportamento do outro. O processo de comunicação ocorre a partir do uso das linguagens verbal e não-verbal, que funcionam de forma complementar (CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019; ASSENHEIMER *et al*, 2018; IGLESIAS, ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016; ANCP, 2012).

A dimensão verbal envolve a linguagem falada e escrita e tem como objetivos expressar pensamentos, esclarecer fatos ou mesmo legitimar algo que foi compreendido. Na dimensão não-verbal – composta por gestos, posturas, expressões, entonação, etc. – ocorrem a expressão e compreensão dos sentimentos. Para que as pessoas sejam capazes de interagir e fazer uso de

suas habilidades de comunicação é necessário que haja um ambiente propício para que ocorra a manifestação das ideias, dos sentimentos e das emoções, e que favoreça a escuta, a compreensão e o entendimento entre os que se comunicam (CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019; ASSENHEIMER *et al*, 2018; ANCP, 2012).

Estabelecer uma comunicação efetiva por meio da qual os interlocutores tenham possibilidade de compreensão mútua é de grande valia para os profissionais da área da saúde (CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019; DOBROZSI *et al*, 2019). A comunicação na área da saúde permeia todas as relações de cuidado, independentemente da área ou contexto de atuação do profissional da saúde, e funciona como pilar fundamental para a construção da relação terapêutica, imprescindível para o cuidado adequado e coerente com as necessidades do paciente e da família (CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019; ASSENHEIMER *et al*, 2018; ANCP, 2012; LEVETOWN *et al*, 2008).

A comunicação é uma tecnologia leve que permeia todo o processo de cuidado e as relações entre o profissional da saúde e o indivíduo (CORIOLANO-MARINUS *et al*, 2014). Nesse sentido, a comunicação na saúde possui aspectos diferentes do discurso social, pois, em geral, são discutidos entre o paciente e o profissional aspectos pessoais e íntimos que muitas vezes vão estar relacionados ao medo, sofrimento, preocupações e terminalidade (LEVETOWN *et al*, 2008).

No cuidado em pediatria estão envolvidos o profissional da saúde, a criança e seus pais, uma vez que a criança necessita estar sempre acompanhada por seus responsáveis. Essa tríade torna a comunicação com a criança ainda mais complexa. Saber disso é importante porque a experiência de adoecimento da criança incluirá também as percepções dos outros sujeitos envolvidos no seu cuidado (ZANON *et al*, 2020; GIBSON *et al*, 2018; COUTINHO, 2013; MELLO, 2013; KOHLSDORF, SEIDL, 2011; ZWAANSWIJK *et al*, 2007).

Uma comunicação efetiva e de qualidade entre profissionais da saúde, criança e família, independentemente da notícia que está sendo dada, é essencial para o enfrentamento de situações desafiadoras, para promover confiança e esperança e favorecer o bem-estar da criança e dos pais (DOBROZSI *et al*, 2019; BRAND, FASCIANO, MACK, 2017). Ademais, a comunicação efetiva e empática é o principal meio de formar e fortalecer ao longo do tempo a aliança terapêutica entre os profissionais da equipe de cuidados, a família e o paciente. Quando a comunicação eficaz aprofunda a aliança terapêutica, tal aliança permite uma comunicação mais aberta entre os sujeitos, possibilitando abordar durante a comunicação assuntos cada vez mais difíceis (BLAZIN *et al*, 2018).

Nessa perspectiva, comunicar-se efetivamente requer do profissional compreensão sobre como a criança e seus pais percebem a situação, requer sensibilidade para perceber as condições cognitivas e emocionais tanto da criança quanto de seus familiares para receber as informações que necessitam serem passadas, e requer ainda que sejam oferecidos apoio emocional e suporte para que eles sejam capazes de tomar decisões que correspondam aos seus valores e necessidades (ZANON *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019; STEIN *et al*, 2019). Para tanto, a utilização de recursos lúdicos, como as histórias, pode facilitar e enriquecer a comunicação com a criança, proporcionando um ambiente mais acolhedor e empático, favorecendo a livre expressão e contribuindo para o respeito à autonomia da criança (SPOSITO *et al*, 2016).

O resultado da eficácia no processo de comunicação com a criança e sua família dependerá da forma como as informações são oferecidas, da sua adequação ao nível de desenvolvimento cognitivo e emocional; das relações de confiança estabelecidas entre os interlocutores; da forma como a situação será manejada e dos contextos sociocultural, educacional e familiar. A comunicação como ferramenta terapêutica auxilia no enfrentamento de situações de adoecimento e tratamento, no ajustamento frente a novas realidades e favorece a autonomia dos sujeitos no contexto de saúde-doença (ZANON *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019; THEOBALD *et al*, 2016; CORIOLANO-MARINUS *et al*, 2014; INCA, 2010; INCA, 2009; SIOP, 2000).

2.3 A COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA NA EFETIVAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE

No Brasil é assegurado à criança, por meio da Resolução nº 41/95 dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, o direito de receber informações adequadas à sua compreensão sobre seu diagnóstico, sua doença e acerca dos cuidados com sua saúde, tratamento e prognóstico. Com o documento, a Sociedade Brasileira de Pediatria junto ao Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente entendem que a partir dessa comunicação é possível minimizar sofrimentos oriundos do processo de adoecimento e hospitalização para a criança e sua família (CONANDA, 1995).

A inclusão da criança no processo de comunicação é considerada fundamental pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica na assistência a crianças com câncer. A participação da criança na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento contempla também sua participação no momento do conhecimento do seu diagnóstico e é capaz de reduzir

a ansiedade, torná-la ativa no processo de recuperação da saúde e melhor preparada para lidar com os procedimentos durante o tratamento (LIN *et al*, 2020; MCCARTHY, KANG, MACK, 2019; GIBSON *et al*, 2018; RUHE *et al*, 2016; COYNE *et al*, 2014).

Em estudo de revisão, Zanon *et al* (2020) descreveram alguns dos aspectos capazes de ocasionar prejuízos/ruídos/falhas na comunicação do profissional com a criança e a família: crença de que a criança não deve participar das discussões sobre seu prognóstico e tratamento; falta de privacidade, seja pela ausência do profissional ou pela estrutura física do local onde é realizada a comunicação; despreparo e inabilidade do profissional para comunicar-se, para lidar com os aspectos emocionais da família, da criança e com os próprios sentimentos; falta de preparo técnico, expertise e vínculo apropriado com a criança e a família; uso de recursos obsoletos para realizar a comunicação; uso de termos desconhecidos à criança e à família; a comunicação ser realizada por profissionais que não são especialistas; a comunicação não ser realizada numa perspectiva multiprofissional; falta de confiança do profissional em si mesmo; distanciamento emocional do profissional durante a comunicação; suavizar a má notícia a fim de não causar desesperança.

Cada vez mais é reconhecida a importância da participação da criança durante a comunicação no cenário da oncologia pediátrica. No entanto, ainda são poucos os estudos disponíveis que abordam a temática a partir da perspectiva da criança. A esse respeito, a literatura tem apontado algumas limitações: adequação das informações ao nível de desenvolvimento e compreensão da criança; relação entre o médico e paciente pediátrico; participação da família no processo de comunicação (RUHE *et al*, 2016; KODJEBACHEVA, SABO, XIONG, 2016; COYNE *et al*, 2014; GABARRA, CREPALDI, 2011).

Conforme estudo encomendado pelo *National Cancer Institute*, a comunicação entre o profissional da saúde, a criança com câncer e sua família apresenta seis funções essenciais e bem estabelecidas em todas as fases do tratamento no cenário da oncologia pediátrica: o estabelecimento da relação terapêutica; informar sobre a doença e o tratamento; identificar e acolher as emoções; auxiliar no gerenciamento das incertezas; favorecer a tomada de decisões e possibilitar o envolvimento da criança e da família com os cuidados (SISK *et al*, 2018).

Aparentemente, não há diferença de perspectivas em relação à comunicação entre crianças com diferentes tipos de câncer, visto que todos os cânceres são percebidos como uma ameaça à vida da criança e, em geral, envolvem um tratamento invasivo. Entretanto, há uma variação significativa entre crianças e suas famílias quanto às suas capacidades de compreender e participar da saúde, na quantidade de experiências anteriores relevantes, no interesse em fazer

perguntas, no desejo e na quantidade de informações a serem obtidas, e nas preferências por papéis de tomada de decisão (LIN *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019; SISK *et al*, 2018).

Nesse sentido, o cuidar da criança com câncer requer modelos de cuidado flexíveis às diversidades de demandas devido aos diferentes níveis do desenvolvimento infantil, bem como às várias possibilidades de estruturação familiar. Devido à sua complexidade, a comunicação com a criança continua a ser um desafio para os profissionais envolvidos em seu cuidado (DOBROZSI *et al*, 2019; BRAND, FASCIANO, MACK, 2017; SISK *et al*, 2016).

Além disso, evidências na literatura internacional têm sugerido que as crianças podem desejar ou não serem incluídas durante a comunicação e também variam na quantidade de envolvimento que desejam ter, inclusive sobre participar ou não ativamente dos seus cuidados de saúde. As crianças podem ainda preferir que seus pais ou os profissionais envolvidos em seus cuidados tomem por elas algumas decisões. Como não há consenso, conhecer as necessidades e preferências da criança é imprescindível para o sucesso durante o processo de comunicação (LIN *et al*, 2020; STEIN *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; SISK *et al*, 2018; RUHE *et al*, 2016; JALMSELL *et al*, 2016; COYNE *et al*, 2014).

Conhecer a perspectiva da criança permite identificar, dentre outras coisas, que, na maioria das vezes, as crianças já estão cientes da sua realidade e que o principal motivo pelo qual não se sentem seguras para fazer perguntas ou participar das discussões sobre sua doença é o fato de não perceberem um ambiente favorável e acolhedor. Para elas, estar envolvidas nas tomadas de decisões significa receber informações sobre seu tratamento, poder expressar suas preferências e ter a possibilidade de negociar e escolher como seu tratamento será administrado (SISK *et al*, 2016; COYNE *et al*, 2014). Para os profissionais de saúde e pais, o envolvimento das crianças nas decisões é fortemente influenciado pelo bem-estar físico da criança, seu desenvolvimento cognitivo, sua capacidade de compreensão e maturidade, sua personalidade, o estado emocional e habilidades de enfrentamento da doença e incapacidades (COYNE *et al*, 2014).

2.4 A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E AS CRIANÇAS COM CÂNCER

Profissionais da saúde estão comunicando más notícias quando essas notícias apresentam potencial de afetar negativamente as expectativas e perspectivas futuras do paciente. Em geral, elas estão relacionadas a rupturas, limitações ou perdas temporárias ou permanentes que são capazes de afetar os domínios cognitivo, emocional, comportamental e

espiritual de quem as recebe. Más notícias podem ser comunicadas por todos os profissionais da equipe multidisciplinar, em qualquer nível de atenção e complexidade da assistência (ZANON *et al*, 2020; CALSAVARA, SCORSOLINI-COMIN, CORSI, 2019; FONTES *et al*, 2017; SINGH, AGARWAL, 2017).

No contexto da oncologia, no qual mudanças irão impactar significativamente a vida da criança e da família, as notícias difíceis, além do próprio diagnóstico, dizem respeito às recidivas, cirurgias mutiladoras, toxicidade do tratamento, aos efeitos adversos das terapêuticas, à falha do tratamento curativo. A comunicação do diagnóstico como objeto de estudo vem despertando interesse devido às repercussões de ordem psicológica, física e relacional para a vida do paciente. Pode apresentar grande potencial gerador de conflitos, podendo influenciar na autopercepção do paciente, na sua aderência ao tratamento, na maneira como ele irá se comportar frente aos sintomas e influenciar no prognóstico (BRAND, FASCIANO, MACK, 2017; KOHLSDORF, SEIDL, 2011; MELLO, 2013; LANZA, VALLE, 2014; SILVA, ZAGO, 2005).

Na literatura são evidenciados alguns dos efeitos positivos e negativos da comunicação de más notícias para a criança como o aumento do sofrimento, o silêncio, o aumento da participação no cuidado, o despertar da curiosidade para fazer questionamentos e a elaboração de planos para o futuro. O sofrimento das crianças pode estar relacionado à demora em serem comunicadas por seus cuidadores sobre seu diagnóstico, pelo medo de serem estigmatizadas devido ao diagnóstico e caso tenham que mantê-lo em segredo, bem como pelos impactos psicossociais da doença, pelas incertezas quanto ao futuro e a real perspectiva de morte (ZANON *et al*, 2020).

Apesar dos esforços da ciência e dos avanços tecnológicos para o tratamento e cura do câncer, a grande quantidade de procedimentos dolorosos e invasivos, mudanças na rotina, a sobrecarga emocional do diagnóstico e a quantidade significativa de mortes por câncer em todo o mundo acabam por reforçar o estigma da doença e tornam o momento da comunicação do diagnóstico uma situação de difícil enfrentamento para profissionais, crianças e familiares (DOBROZSI *et al*, 2019; STEIN *et al*, 2019; COSTA *et al*, 2017; DELLA MOTTA, 2013).

Estudos apontam mudanças históricas na postura dos profissionais que anteriormente consideravam cruel e prejudicial comunicar à criança sobre seu diagnóstico (STEIN *et al*, 2019; SISK *et al*, 2016; BAILE *et al*, 2000). Nesse cenário, considerava-se que a criança era incapaz de reconhecer e compreender sobre sua doença, tratamento, sofrimento e até mesmo sobre a morte. A visão de sujeito vulnerável e sensível reforçou a postura de proteger a criança dos

“danos” das más notícias. Sendo assim, não comunicar essas informações seria a principal forma de minimizar seus impactos negativos (SISK *et al*, 2016; INSTONE, 2000).

No entanto, essa visão sobre a comunicação do diagnóstico para a criança com câncer sofreu alterações ao longo do tempo. Somente a partir do final da década de 1960, estudos buscaram compreender, sob a perspectiva das crianças, suas percepções sobre a doença e suas reações às comunicações das más notícias, ocasionando uma mudança de atitude nos profissionais, que passaram a adotar uma postura mais aberta na comunicação do diagnóstico à criança ainda que, apesar dos avanços no tratamento, o diagnóstico de câncer frequentemente significasse para o paciente um prognóstico terminal (STEIN *et al*, 2019; SISK *et al*, 2016).

O momento do diagnóstico é o momento que gera mais medo nas crianças, sobretudo se elas têm a sensação de que não receberam informações suficientes. No estudo de revisão de Lin e colaboradores (2020), crianças com câncer relataram que se sentiram negligenciadas por perceberem que suas necessidades de informações não foram atendidas. Do mesmo modo, se elas têm a sensação de que a comunicação é centrada nos pais, isso pode intensificar sentimentos de impotência e ansiedade (LIN *et al*, 2020).

Por outro lado, quando a comunicação com a criança no momento diagnóstico acontece de maneira adequada pode favorecer a relação de confiança entre a criança e o profissional; facilitar o enfrentamento da doença; diminuir o estresse do diagnóstico e de outros sintomas como ansiedade, depressão, aflição e problemas sociais; aliviar sofrimentos e incertezas; favorecer a expressão de medos; melhorar sua adesão ao tratamento e ainda favorecer crianças e famílias na busca por seus direitos de cuidado e tratamento (DOBROZSI *et al*, 2019; MCCARTHY, KANG, MACK, 2019; STEIN *et al*, 2019; BRAND, FASCIANO, MACK, 2017; SISK *et al*, 2016).

Recomenda-se que a comunicação seja realizada diretamente com a criança e que seja feita pela própria família, preferencialmente por seus pais, que podem contar com suporte dos profissionais envolvidos no cuidado e que possuam vínculo com a criança e a família, numa perspectiva interdisciplinar. A informação que, legalmente, compete ao médico diz respeito às informações técnicas sobre o resultado de exames, o diagnóstico e prognóstico da doença (ZANON *et al*, 2020; FERNANDES *et al*, 2018; COAD, PATEL, MURRAY, 2014).

As informações podem ser oferecidas por qualquer profissional da equipe de cuidados, entendendo que o médico, a quem geralmente é atribuída à tarefa da comunicação do diagnóstico, nem sempre é o profissional mais capacitado para identificar as preferências de

comunicação e adequar as informações à realidade e necessidades da criança (COUTINHO, 2013; SIOP, 2000; SIOP, 1997). É imprescindível que o profissional engajado conheça os diversos aspectos que envolvem a doença e o tratamento, que vão além dos fatores biológicos, como forma de melhor acolher o paciente e suas possíveis demandas emocionais que poderão emergir durante o processo de comunicação do diagnóstico (COUTINHO, 2013; SIOP, 2000).

Crianças com diagnóstico de doenças potencialmente fatais se beneficiam quando cuidadas por profissionais com excelentes habilidades de comunicação, uma vez que essa comunicação é justamente o que irá oferecer à criança a oportunidade de receber e compreender as informações tanto sobre seu diagnóstico quanto sobre uma possível progressão da doença. Se a comunicação durante a revelação do diagnóstico não acontece de maneira eficaz pode criar barreiras de comunicação entre o profissional, a criança e sua família; barreiras essas que poderão se intensificar ao longo do processo, inclusive impactando negativamente na qualidade dos cuidados prestados à criança e seus familiares (COAD, PATEL, MURRAY, 2014).

Elementos como sensibilidade, empatia, honestidade e integridade devem fazer parte das habilidades de comunicação dos profissionais da saúde para lidar com a criança e sua família, sendo considerados elementos cruciais para uma comunicação de qualidade. A habilidade de adaptar a comunicação para cada criança e família, no sentido de compreender que seus sentimentos e reações frente ao diagnóstico serão diferentes e bastante singulares, também é relatada como aspecto importante. Manter uma comunicação aberta e honesta com crianças em tratamento oncológico é importante para o seu enfrentamento e ajustamento diante do estresse da doença e dos tratamentos (SHAW *et al*, 2019; SISK *et al*, 2018; COAD, PATEL, MURRAY, 2014).

Como forma de melhorar a comunicação e o suporte emocional oferecido para crianças e suas famílias, recomenda-se que os profissionais realizem o treinamento e aperfeiçoamento de suas habilidades de comunicação concomitante à busca pela compreensão empática das necessidades individuais tanto das crianças quanto de seus familiares com o intuito de, inicialmente, reconhecer e respeitar as particularidades da criança e da família e depois da doença (SHAW *et al*, 2019; COAD, PATEL, MURRAY, 2014).

2.5 A COMUNICAÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: RECOMENDAÇÕES

A Associação Americana de Pediatria recomenda que os profissionais e os pais devem decidir juntos se a criança estará presente nas consultas informativas, se os pais preferem contar a notícia para a criança ou preferem que outra pessoa conte e se a comunicação do diagnóstico ocorrerá ou não na presença dos pais (LEVETOWN *et al*, 2008). Orienta-se também que, caso a comunicação seja feita num momento em particular com a criança – para favorecer a privacidade acerca de questões que, inicialmente, a criança pode estar relutante em compartilhar com seus pais ou vice-versa –, depois de comunicado o diagnóstico, o profissional deve buscar encorajar a criança a conversar com seus pais sobre a doença e o tratamento (LEVETOWN *et al*, 2008; MASERA *et al*, 1997).

É reconhecido na literatura o papel fundamental dos pais em intermediar a comunicação e a relação entre o médico e a criança, especialmente na comunicação do diagnóstico (STEIN *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; RUHE *et al*, 2016; MELLO, 2013; GABARRA, CREPALDI, 2011; GEOVANINI, 2011; ZWAANSWIJK *et al*, 2007). Para que a família possa cumprir seu papel em oferecer suporte à criança, é necessário que ela também receba da equipe de cuidados, além dos esclarecimentos sobre a doença e o tratamento de forma clara e suficiente, suporte emocional para lidar com esse impacto, o que nem sempre tem acontecido, conforme apontam estudos (FERNANDES *et al*, 2018).

Na prática assistencial, geralmente observa-se que a comunicação do diagnóstico é feita para os pais sem a presença da criança ou, quando em sua presença, lhes é atribuído papel secundário dentro do processo de comunicação. Parte disso pode ser atribuída à dificuldade do profissional em se comunicar com a criança, bem como à complexidade dos assuntos referentes à doença e ao tratamento, às incertezas relacionadas ao prognóstico e à sobrecarga emocional advindas do tratamento e dos estigmas relacionados ao diagnóstico oncológico (STEIN *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; BORGES, LIMA, DUPAS, 2016; KODJEBACHEVA, SABO, XIONG, 2016; MELLO, 2013; GABARRA, CREPALDI, 2011; KOHLSDORF, SEIDL, 2011).

Determinar a quantidade de informação que deve ser oferecida à criança e à família é encarado como um desafio para os profissionais, uma vez que deverão ser levadas em consideração as preocupações das famílias, questões da situação de saúde atual, educacionais e de interesse da criança, bem como os aspectos emocionais dos pais (ZANON *et al*, 2020; FERACO *et al*, 2018). Além disso, pode haver divergências entre profissionais e pais com relação à quantidade de informação que a criança deve receber durante a comunicação. Embora os profissionais defendam a comunicação pautada na verdade, os pais podem preferir poupar

seus filhos de algumas informações (ZANON *et al*, 2020; STEIN *et al*, 2019). Nesse caso, oferecer informações honestas de forma sensível, que sejam adaptadas à linguagem da criança para que ela seja capaz de compreendê-las e processá-las, pode melhorar a comunicação no sentido de reduzir a ansiedade e as preocupações da criança (DORNEL, SOUZA, CASTRO, 2018; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2015).

Em estudo realizado por Mello (2013), na opinião das mães, os próprios pais devem comunicar à criança sobre sua doença e tratamento devido ao vínculo e proximidade com seus filhos, o que facilitaria a transmissão da má notícia, amenizando os impactos negativos, fornecendo a eles o apoio e conforto necessários e, ainda, com o objetivo de convencer as crianças a serem colaborativas no processo de tratamento.

Segundo revisão realizada por Zanon e colaboradores (2020), os pais preferem receber a notícia antes da criança como forma de melhor selecionar as informações que lhe serão repassadas. Ainda na perspectiva dos pais, estudos apontam que devido ao estresse, choque, medo e incertezas do recebimento do diagnóstico do câncer de seus filhos, os pais apresentam dificuldades em reter as informações transmitidas pelo médico no momento da comunicação do diagnóstico, podendo ocasionar numa transmissão inadequada das informações (GIBSON *et al*, 2018; COUTINHO, 2013).

Gibson e colaboradores (2018) apontam que os três principais fatores capazes de restringir a comunicação dos pais com as crianças dizem respeito à sobrecarga de informações recebidas e seu impacto emocional; à falta de conhecimento e de habilidades para revelar o diagnóstico; e à suposição de que discutir o câncer com a criança pode gerar a ela sobrecarga emocional. Diante disso, o profissional da saúde assume um papel de apoiador dos pais e familiares no sentido de reduzir a sobrecarga destes na tarefa de transmitir as informações sobre o diagnóstico para seu filho.

Além de apoiadores, profissionais da saúde podem assumir outros papéis durante a comunicação das informações atuando como intermediários entre a criança e assistência; serem responsáveis por esclarecer junto à criança informações e dúvidas; podem ser utilizados pelas crianças para responder por elas perguntas difíceis; como filtro para informações difíceis de lidar; confidentes; aliados no apoio a expressão de preferências; e como fonte de segurança e apoio emocional (STEIN *et al*, 2019).

Estudos que se dedicaram a investigar a visão dos profissionais de saúde mostram que são eles que decidem quais as informações serão fornecidas, qual a melhor maneira de realizar

a comunicação e qual o melhor momento em que a comunicação do diagnóstico deve acontecer. Em geral, essas decisões são tomadas com base na experiência e no julgamento pessoal do profissional, embora, na literatura, estudos apontem que os profissionais de saúde se consideram despreparados e referem dificuldades em comunicar o diagnóstico à criança com câncer (STEIN *et al*, 2019; GIBSON *et al*, 2018; SILVA, 2017; MELLO, 2013; REZENDE, SCHALL, MODENA, 2011; SILVA, ZAGO, 2005).

Segundo recente publicação de Dobrozsi e colaboradores (2019), acredita-se que as principais informações a serem oferecidas às crianças e sua família, dizem respeito a: 1- seu diagnóstico e plano de tratamento (fornecido pelo oncologista pediátrico); 2- como lidar com o diagnóstico (fornecido pela equipe psicossocial); 3- como cuidar da criança com câncer (fornecido pela equipe de enfermagem). Nesse documento são fornecidas aos profissionais ligados ao cuidado orientações que visam à padronização e melhoria da educação da família e da criança recém diagnosticada.

Gibson e colaboradores (2018) identificaram, ainda, que a falta de definição clara dentro da equipe sobre os papéis que cada profissional deverá assumir diante da comunicação das informações à criança – delegar qual o profissional será responsável pela adequação das informações, qual identificará posteriormente a necessidade de reforçar essas informações – acaba fazendo com que muito dessas informações se percam ou não sejam efetivamente compreendidas tanto pela criança quanto por seus familiares.

Uma abordagem sistemática durante a comunicação juntamente com o trabalho em conjunto dos membros da equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, membros da equipe psicossocial) serão essenciais para ofertar os cuidados adequados ao nível de complexidade que a criança com câncer e seus familiares necessitam no momento do diagnóstico. Defende-se que as informações sejam oferecidas de forma gradativa e processual, durante os primeiros meses de tratamento e de modo que contemple a participação da equipe multidisciplinar no processo, entendendo que cada um dos profissionais tem o seu papel no processo de comunicação (DOBROZSI *et al*, 2019).

A comunicação do diagnóstico deve, então, buscar suprir as necessidades de informação e favorecer relações de confiança entre a equipe profissional, a criança e sua família (STEIN *et al*, 2019; SPINETTA *et al*, 2003). Para isso, deve ser realizada por profissionais que façam parte da equipe e que estarão presentes ao longo do tratamento oncológico (SPINETTA *et al*, 2003). A criança deve ser o foco no processo de comunicação, respeitando-se sua capacidade

de compreensão e seu desenvolvimento cognitivo (STEIN *et al*, 2019; BRASIL, 2014; SIOP, 2000).

A literatura é limitada no sentido de fornecer informações que auxiliem os profissionais a melhorar sua comunicação com a criança com câncer e sua família (KODJEBACHEVA *et al*, 2016; SISK *et al*, 2016). A falta de orientações pode contribuir para o aumento da ansiedade do profissional no momento da comunicação das más notícias, levar ao excesso de confiança no emprego de práticas que fogem às recomendações e influenciar na quantidade e na qualidade das informações oferecidas à criança (SISK *et al*, 2016).

Incluir efetivamente a criança no processo de comunicação sobre sua saúde requer do profissional da saúde, além de ótimas habilidades de comunicação e um forte vínculo com os pais, o conhecimento de estratégias de comunicação adequadas às fases do desenvolvimento infantil. As informações devem ser oferecidas de maneira a respeitar a maturidade cognitiva da criança. Sendo assim, a quantidade e a qualidade das informações devem aumentar progressivamente com a idade, beneficiando, principalmente, crianças a partir da idade pré-escolar (ZANON *et al*, 2020; BLAZIN *et al*, 2018).

De acordo com modelos baseados na teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget, a compreensão das crianças sobre a doença e a morte se inicia a partir de ideias mais concretas e claramente definidas e evolui com a aquisição gradual de componentes mais complexos e abstratos. A compreensão da criança sobre a causa das doenças e da morte é fortemente influenciada pelo pensamento mágico nas crianças de 4 a 7 anos (STEIN *et al*, 2019). Segundo Kohlsdorf e Seidl (2011), estudos que abordam a participação da criança em atendimentos pediátricos indicam que a partir dos 4 anos a criança já é capaz de identificar e nomear sintomas, apontar partes do corpo afetadas, atribuir causas para o adoecimento, atribuir à doença alterações e comprometimentos de ordem pessoal e social, bem como possui capacidades de enfrentamento diante das adversidades do tratamento.

No entanto, geralmente é atribuído às crianças com idade entre 4-12 anos um papel secundário na comunicação com profissionais de saúde, estando seus pais à frente dessa comunicação. Ao assumir o papel principal, é dada a criança a possibilidade de perceber suas habilidades em expressar suas preferências, e aos pais e profissionais de saúde a possibilidade de desempenhar seus papéis de apoio à criança (GIBSON *et al*, 2018). Cabe lembrar que, segundo Vygotsky, citado por Gibson *et al* (2010), as habilidades necessárias para a comunicação se desenvolvem gradualmente à medida em que as crianças crescem e as

experiências sociais ajudam as crianças a aprender novos diálogos e integrá-las à sua própria fala.

Os principais objetivos da comunicação do profissional com a criança em idade escolar devem ser: obter informações que poderão auxiliar no diagnóstico e tratamento; obter cooperação e a adesão às orientações e tratamentos; obter consentimento para o atendimento; educar sobre as condições de saúde; demonstrar respeito e consideração pela opinião da criança (BLAZIN *et al*, 2018).

No entanto, o estágio do desenvolvimento infantil ou a idade cronológica da criança por si só não são suficientes para determinar a capacidade ou habilidade da criança em compreender sobre sua doença. O fato de a criança possuir uma capacidade incompleta de compreensão da sua situação de saúde não justifica deixá-la de fora da discussão se há da parte da criança o desejo de se envolver com seus próprios cuidados e na tomada de decisões sobre sua saúde (SISK *et al*, 2016; LEVETOWN *et al*, 2008). É pertinente considerar as influências culturais e características individuais da criança como determinantes para o seu desenvolvimento, o que acontece para cada uma de maneira particular (HART, 1992). Além disso, a experiência da criança com sua própria doença influencia de maneira determinante sua compreensão desse processo (SISK *et al*, 2016).

Como estratégia para uma comunicação do diagnóstico adequada, o profissional deve trabalhar de acordo com o nível desenvolvimento da criança, o que demanda comunicar-se com o uso da linguagem, mas também com a linguagem corporal e métodos simbólicos (STEIN *et al*, 2019; COSTA, 2014; AFONSO, MINAYO, 2013; INCA, 2010; HIMELSTEIN *et al*, 2004). O profissional pode estar atento aos sinais não verbais de que a criança pode estar ou não compreendendo as informações. Gestos como negar com a cabeça, desviar o olhar, cruzar os braços podem indicar que a mensagem pode não estar sendo compreendida. Já os sinais como afirmar com a cabeça, olhar atento e empático e inclinar o corpo para frente podem indicar compreensão da informação e escuta atenta e de qualidade (IGLESIAS, ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016).

Crianças com câncer valorizam a comunicação respeitosa e empática e, por meio dela, podem recuperar a segurança e o controle sobre si mesmas por meio do conhecimento e de ações sobre seu próprio corpo, sobre o câncer e seu tratamento. A comunicação centrada na criança e as relações terapêuticas entre paciente e provedor podem mitigar o medo e a vulnerabilidade associados a doenças potencialmente fatais e capacitar crianças e adolescentes a se tornarem colaboradores ativos em seus próprios cuidados de saúde (LIN *et al*, 2020).

Ao longo dos anos, os estudos têm apontado que as crianças diferem na quantidade e no tipo de informação que preferem receber, sendo as informações sobre taxas de sobrevivência e prognóstico tópicos que nem todos os pacientes com câncer infantil querem ser informados. Por outro lado, todas elas consideram importante receber informações sobre sua doença e tratamento, inclusive com oportunidade para esclarecer dúvidas. A respeito da adaptação do conteúdo das informações, pacientes expressaram desejo em receber o conteúdo das informações adequado à sua idade e capacidade cognitiva (SISK *et al*, 2018; RUHE, 2016; ZWAANSWIJK *et al*, 2007).

Para auxiliar o processo de comunicação com a criança, os profissionais de saúde muitas vezes se utilizam de recursos auxiliares que pertencem ao universo infantil com o intuito de criar um ambiente menos formal e que favoreça a proximidade, a interação e a exploração de opiniões (SPOSITO *et al*, 2016). Podem ser utilizadas estratégias de comunicação criativas que envolvam recursos lúdicos, como brinquedos e jogos, contação de histórias, o pensamento simbólico, desenhos e outros recursos capazes de alcançar o público infantil e ajudar a criança a melhor elaborar as notícias e situações difíceis (STEIN *et al*, 2019; SPOSITO *et al*, 2016; COSTA, 2014; AFONSO, MINAYO, 2013; INCA, 2010; LEVETOWN *et al*, 2008; HIMELSTEIN *et al*, 2004).

É fundamental que se estabeleça um protocolo de comunicação diagnóstica que contemple, dentre outras coisas, as diferenças culturais da criança e no qual sejam fornecidas informações sobre a natureza da sua doença e tratamento, seus possíveis efeitos colaterais e possibilidade de cura (DOBROZSI *et al*, 2019; SIOP, 2000). Esses pontos ajudarão a criança a melhor compreender sua doença e suas reações a ela, bem como estreitar as relações com sua família e com a equipe. A criança deve, ainda, ser orientada quanto aos cuidados, aspectos interpessoais, sociais e relacionais, buscando estimular o diálogo aberto e contínuo (DOBROZSI *et al*, 2019; BRASIL, 2014; COUTINHO, 2013; SIOP, 2000; MASERA *et al*, 1997).

Estudos internacionais recentes realizados com pacientes adultos e crianças apontam que diversos autores e organizações têm publicado diretrizes gerais e princípios para a comunicação em oncologia. Para a comunicação com a criança com câncer, existem também disponíveis diretrizes que orientam profissionais de saúde a compartilhar informações com a criança a fim de permitir sua participação ativa no processo de tomada de decisão sobre sua saúde (Quadro 1). Segundo os autores, ainda faltam pesquisas que auxiliem na fundamentação dessas orientações quanto à compreensão na perspectiva da criança, considerando seu estágio

de desenvolvimento, suas necessidades de informação e sobre os efeitos dessas informações quando são abordadas condições que ameaçam a vida (DOBROZSI *et al*, 2019; STEIN *et al*, 2019; FERACO *et al*, 2018; SISK *et al*, 2018; JALMSELL *et al*, 2016).

Quadro 1 –Protocolos e diretrizes sobre comunicação com o paciente oncológico. Recife – PE, Brasil, 2020.

Protocolos/Diretrizes	Autor / Ano	Descrição	Destaques sobre as necessidades de comunicação da criança e/ou paciente oncológico
SPIKES Protocol	BAILE et al. (2000).	Protocolo de seis passos para comunicação de más-notícias com o paciente e familiares com câncer.	1- Preparação do ambiente. 2- Percepções do paciente e familiares sobre o que está acontecendo. 3- Considerar desejo do paciente e familiares sobre a quantidade e a qualidade das informações. 4- Explicações sobre a doença e tratamento numa linguagem compreensiva. 5- Respeito, acolhimento e empatia às reações do paciente e familiares. 6- Resumir informações oferecidas e abordar planos/resoluções futuras.
Orientações psicossociais em oncologia pediátrica – Comitê Psicossocial da SIOP.	FRANÇOSO, VALLE. (2000)	Apresentada uma síntese com 10 princípios essenciais que devem ser abordados durante a comunicação do diagnóstico para a criança e para a família.	O período do diagnóstico deve ser reconhecido com um período altamente estressante; a comunicação deve envolver a equipe e todos os membros da família e seu conteúdo deve trazer aspectos médicos e psicossociais.
Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information.	LEVETOWN and the Committee on Bioethics. (2008)	Recomendações, sugestões e estratégias para a comunicação do profissional com a família e com a criança e o adolescente.	Falar diretamente com a criança; optar por um ambiente que ofereça privacidade; perguntar a criança quem ela gostaria que estivesse presente; iniciar o diálogo com um assunto não ameaçador; ouvir ativamente; estar atento à linguagem corporal e ao tom de voz da criança; usar ferramentas de comunicação criativas (desenhos, jogos, etc.); usar a si mesmo ou

			a terceiras pessoas como referência para tratar de medos e preocupações; perguntar à criança o que ela faria se tivesse três desejos ou uma varinha mágica.
Children with Cancer: A Guide for Parents	National Cancer Institute (2015)	Recomendações, estratégias, sugestões de diálogo de como os pais podem comunicar sobre a doença e o tratamento com a criança.	Ter informações sobre a doença, como ela será tratada e o que se deve esperar durante o tratamento; como gerenciar e lidar com tratamentos ou procedimentos dolorosos; como lidar com os sentimentos e obter apoio social; deixar claro para criança o quanto ela é amada, apoiada e cercada por pessoas que se preocupam com ela.
Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline	GILLIGAN et al. (2018)	Lista das principais habilidades e tarefas de comunicação que os oncologistas podem se utilizar para otimizar a relação médico-paciente, o bem-estar do paciente adulto, do profissional e da família.	1- Habilidades essenciais de comunicação. 2- Discussão sobre objetivos do tratamento e prognóstico. 3- Opções de tratamento e ensaios clínicos. 4- Discutindo cuidados no fim de vida. 5- Usar a comunicação para facilitar o envolvimento da família no cuidado. 6- Comunicação efetiva quando existem barreiras de comunicação. 7- Discussões sobre os custos do tratamento. 8- Atendendo às necessidades das populações carentes. 9- Treinamento clínico em habilidades de comunicação.
Development of the “Day 100 Talk”	FERACO et al. (2018)	Conversa estruturada entre famílias e oncologistas sobre o tratamento de crianças com câncer, durante os primeiros 100 dias do tratamento.	Identificar junto à família quem irá participar da comunicação; identificar consentimento e desejo da família; identificar preferências de comunicação; oferecer material escrito com resumo das informações; combinar quando acontecerá a próxima conversa; acompanhar questões levantadas durante o diálogo; obter informações sobre o contexto/crenças/valores da família.
Talking to Kids About Cancer: A	Cancer Council	Pontos-chave, recomendações,	Conversa sensível e honesta para fornecer segurança durante períodos de incerteza e

guide for people with cancer, their families and friends.	Australia (2018)	estratégias, possíveis reações, sugestões de diálogo de como os pais e profissionais podem comunicar-se sobre o câncer com a criança. Apesar de o foco ser na comunicação do diagnóstico dos pais com câncer, os conteúdos discutidos são relevantes para a comunicação com a criança quando ela mesma ou qualquer outro ente tem câncer.	mudanças; comunicação adequada à fase do desenvolvimento da criança; oportunidade para a criança verbalizar e esclarecer questões durante a conversa; quantidade, qualidade e desejo de informações de acordo com cada fase da criança.
Communication in Cancer Care (PDQ®)–Health Professional Version	National Cancer Institute	Estratégias (denominada dos seis E's) para guiar profissionais na discussão sobre questões de fim de vida com a criança.	Crianças têm o desejo de saber sobre sua doença e planos de tratamento; necessidades de informação da criança vão depender da idade; crianças demonstram preocupação com o impacto da doença e tratamento; nem todas as crianças têm desejo de falar sobre a morte.
How a Child Understands Cancer	American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2019)	Apresenta tópicos com as principais necessidades de comunicação da criança com câncer de acordo com a faixa etária e fase de desenvolvimento, sobre seu diagnóstico.	Conversar com a criança sobre a doença e o adoecimento; nomear a doença; oferecer informações de acordo com a idade/estágio do desenvolvimento da criança.
Communication in Cancer Care	National Cancer Institute	Apesar do material não ser específico para criança,	Crianças necessitam de informações adequadas para sua idade; há diversas

(PDQ®)–Patient Version		apresenta brevemente tópicos sobre como a comunicação com a criança pode ser melhor conduzida.	maneiras e possibilidades de os pais se comunicarem com seus filhos.
Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition.	STEIN et al. (2019)	Princípios para auxiliar os profissionais de saúde na comunicação com crianças e adolescentes sobre a morte e doenças que ameaçam a vida.	1- Preparação pessoal (do profissional). 2- Planejamento da informação. 3- Preparação do ambiente. 4- Desenvolvimento (da criança). 5- Preparação dos pais. 6- Construindo a relação (com a criança e os familiares). 7- Escuta. 8- Linguagem. 9- Entrega da informação em tempo hábil. 10- Ritmo de entrega da informação. 11- Fontes de informação. 12- Estar atento à compreensão emocional. 13- Reconhecer a quantidade de informação fornecida. 14- Checar o que foi entendido. 15- Planos para o futuro.
Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology	MASERA et al. (1999)	Apresenta um apêndice reunindo em tópicos as 9 principais (essenciais) recomendações para auxiliar crianças em terminalidade e suas famílias.	É essencial que a criança receba além do apoio médico, apoio espiritual e psicológico adequados para que em nenhum momento a criança se sinta abandonada.
SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Communication of the Diagnosis.	MASERA et al. (1997)	Apresenta os princípios e principais recomendações para um processo efetivo de comunicação do	1. Estabelecer um protocolo de comunicação. 2. Comunicar imediatamente o diagnóstico e realizar o acompanhamento posteriormente. 3. Realizar a comunicação em um espaço que garanta privacidade e conforto.

		diagnóstico com os pais e com as crianças.	4. Realizar a comunicação para ambos os pais e outros membros significativos para a família. 5. Realizar a comunicação com a criança num momento em separado. 6. Oferecer momentos para esclarecer as dúvidas dos pais e das crianças. 7. Considerar as diferenças culturais durante a comunicação. 8. Compartilhar informações sobre o diagnóstico e o tratamento. 9. Compartilhar informações sobre estilo de vida e questões psicossociais. 10. Incentivar o diálogo com todos os familiares.
Spikes Jr*	Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2011)	Tomando como referência o Protocolo Spikes para comunicação de más-notícias, foram sugeridos alguns aspectos para que os profissionais da oncologia pediátrica pudessem estar atentos ao adaptar/adequar a comunicação para a criança.	É recomendado que, antes que seja dada qualquer má notícia, deve-se buscar avaliar o grau de entendimento da criança sobre seu atual estado de saúde; a comunicação deve ser realizada, preferencialmente, na presença dos pais; a informação deve ser transmitida de forma simples de modo a adequar-se às capacidades de compreensão da criança; deve ser oferecido acolhimento, buscando reduzir os impactos emocionais negativos da má notícia.
Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice	BLAZIN et al. (2018)	Recomendações, estratégias, sugestões para o diálogo do profissional com os pais e a criança sobre câncer. Aborda aspectos como as principais	Crianças menores e em idade escolar têm diferentes necessidades de comunicação. Para as crianças menores, deve-se buscar acalmar e aliviar o sofrimento e demonstrar o cuidado por meio do toque leve. Para elas, os objetivos da comunicação devem ser de investigar sintomas incômodos e validar as experiências emocionais da criança.

		funções da comunicação; sugere uma abordagem estruturada para a comunicação do diagnóstico aos pais; comunicação do prognóstico ao longo do tempo; diretrizes para o desenvolvimento da aliança terapêutica; objetivos da comunicação com a criança por faixa etária; comunicação no contexto da doença em progressão.	Já para as crianças em idade escolar, além dos anteriores, a comunicação deve também incentivar a cooperação e a adesão às recomendações; educar sobre a doença; demonstrar respeito e preservar a autonomia da criança.
--	--	--	--

Fonte: A autora (2020).

De forma geral, os protocolos acima descritos apontam a importância dos diversos aspectos que poderão estar ligados ao ambiente, ao profissional, à família e à criança. Deve haver a preparação do ambiente físico para proporcionar um maior conforto, acolhimento e privacidade, mas também do ambiente da comunicação, sendo ofertados momentos de escuta, fala e acolhimento. A preparação do profissional deve acontecer com o intuito de recolher informações personalizadas sobre a criança, seu contexto e sua situação atual e perspectivas. Deve incluir também a preparação técnica no sentido de se conhecer os protocolos e adotar recomendações e estratégias para que seja realizada a comunicação efetiva com a criança e que o profissional seja capaz de gerir as repercussões das notícias oferecidas.

No processo, é dada grande importância à participação da família, inclusive para que ela possa consentir, compreender e ser incluída no momento da comunicação com a criança. Não obstante, os protocolos destacam como essencial a necessidade de adaptação da informação para cada criança, considerando seus fatores culturais, sociais, seus valores, seus

contextos e sua fase de desenvolvimento, além de evidenciarem a importância do respeito pela criança, por suas preferências, seus desejos e por sua autonomia.

2.6 COMUNICANDO POR MEIO DAS TECNOLOGIAS EDUCATIVAS

Num conceito mais amplo, tecnologia pode ser entendida como “um conjunto de saberes e fazeres relacionado a produtos e materiais que definem terapêuticas e processos de trabalho e se constituem em instrumentos para realizar ações na produção da saúde.” (MANIVA *et al*, 2018, p. 1825).

As tecnologias educativas vêm sendo utilizadas na prática da saúde como ferramentas capazes de facilitar a aproximação e o processo de educação em saúde entre profissionais, pacientes, familiares e cuidadores. Essas tecnologias permitem ao profissional da saúde a aplicação sistemática de conhecimentos e saberes científicos a fim de acolher, educar, informar e produzir saúde para esses sujeitos. No contexto de crianças adoecidas e/ou hospitalizadas, é possível, por meio de recursos e ações educativas, minimizar ansiedades, medos e dúvidas, promovendo conhecimento sobre sua doença e tratamento e repercutindo na tomada de atitudes para seu autocuidado (ROCHA, 2016; MANIVA *et al*, 2018).

Percebendo a importância das tecnologias educativas nos cuidados em saúde, realizamos uma busca em base de dados da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) acerca dos instrumentos utilizados para validação de tecnologias educativas nos anos de 2016 a 2019. Quanto ao tipo do material validado, pudemos observar a predominância de produção de cartilhas. Desses estudos, apenas em Pereira (2014), Araújo (2016), Rocha (2016), e Melo (2017) verificamos o uso de tecnologias em formas de cartilha ou manual voltadas para favorecer a compreensão do diagnóstico de doenças crônicas e seus processos de tratamento.

Segundo Pereira (2014), em estudo de validação de uma cartilha de orientação sobre o tratamento quimioterápico voltada para pacientes adultos, os enfermeiros que prestam cuidados a pacientes em tratamento oncológico tendem a elaborar, de forma empírica, materiais educacionais que são utilizados largamente em instituições de saúde, mas sem haver preocupação em validar seus conteúdos. Em seu estudo, corrobora com a ideia de que com a tecnologia educativa foi possível favorecer o entendimento do paciente sobre sua doença e tratamento, bem como foi capaz de promover o diálogo e, assim, contribuir para autonomia e responsabilização do paciente em tratamento oncológico.

Rocha (2016), em estudo de validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor, refere que por meio da validação da tecnologia educativa, e com seu auxílio, é possível ao profissional que presta assistência à criança com câncer e seus familiares reconhecer e contemplar algumas das necessidades e desejos por informação desses sujeitos, que na maioria das vezes não são verbalizadas.

Tanto os estudos de Araújo (2016) e Melo (2017) quanto o de Teixeira (2019) concordam em afirmar que, por meio da tecnologia educativa, pode-se promover autonomia, facilitando e mediando a comunicação entre o profissional e paciente, favorecendo a compreensão e aquisição de conhecimentos sobre a doença e o tratamento.

Em estudo de validação de uma tecnologia educativa para pacientes adultos onco-hematológicos em tratamento quimioterápico ambulatorial realizado por Teixeira (2019), ele afirma que existem lacunas quanto à construção e também à validação de materiais e tecnologias educativas que abordem o processo de tratamento quimioterápico e que sejam voltados para pacientes com câncer.

Em nossa busca, percebemos a escassez de materiais desenvolvidos para realizar a comunicação com a criança. Quando isso acontece, os materiais educativos ou tecnologias educativas validados por especialistas, na realidade, foram idealizados para serem lidos pelo mediador (profissional da saúde e/ou familiar) e, a partir disso, as informações serem passadas para a criança. Nesses estudos também não foram encontrados materiais/tecnologias cujo objetivo principal era a comunicação do diagnóstico do câncer e também não foram encontradas tecnologias educativas que abordem o uso das histórias ou a contação de histórias na comunicação com a criança.

Historicamente, a literatura infantil em forma de contos de fadas, fábulas, livros ilustrados, quadrinhos, dentre outros, é utilizada pelos adultos para tornar possível a comunicação com as crianças (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020). Ao longo dos anos, a literatura infantil tem sido explorada junto ao público infantil por apresentar efeitos benéficos com vistas à promoção do pleno desenvolvimento e do bem-estar global de crianças por meio de seu uso com fins pedagógicos, didáticos, psicológicos e terapêuticos (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018).

Na perspectiva pedagógica, além de proporcionar entretenimento, a literatura infantil é capaz de favorecer o aprendizado de novos conhecimentos e princípios morais, utilizando-se

de elementos que mantém o interesse e o envolvimento da criança. É possível oferecer à criança novos pontos de vista e aumentar sua capacidade de resolução de problemas, aprimorando, assim, sua autoconfiança e resiliência (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018).

Em sua dimensão didática, a literatura infantil permite aprimorar e desenvolver o vocabulário, as habilidades de comunicação e de raciocínio da criança por meio da leitura, escuta, escrita e oralização. Ler ou ouvir histórias possibilita também a expressão de pensamentos e sentimentos da criança. Ao ser incentivada a usar a imaginação durante a leitura, a criança se torna capaz de se reconhecer dentro da história e, à medida que se identifica com os personagens, torna-se capaz de reproduzir esses aprendizados durante o brincar, interiorizando ainda mais a mensagem educativa aprendida nas histórias (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018).

Para além de objetivos educacionais, a literatura infantil tem potencial para influenciar de forma positiva o comportamento social e o bem-estar mental da criança, acionando mecanismos psicológicos que envolvem seus pensamentos, sentimentos e comportamentos. Devido ao seu potencial terapêutico, as histórias favorecem a redução da ansiedade, a superação dos medos e conflitos internos, oferecendo conforto e ajudando no enfrentamento das adversidades (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018). As histórias possibilitam às crianças dar significados, lidar com sentimentos, melhor compreender e refletir sobre diferentes situações da vida (LAING *et al*, 2017).

A literatura infantil e a narração de histórias vêm sendo evidenciadas em pesquisas científicas, uma vez que têm se mostrado eficazes, dentre outras coisas, para favorecer a construção com a criança dos seus conhecimentos sobre saúde, podendo ser utilizadas como facilitadoras na aprendizagem sobre saúde, violência, enfrentamento e resiliência, contribuindo para promoção da saúde e bem-estar de crianças (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; LAING *et al*, 2017). Os fatores capazes de influenciar a maneira como as crianças irão construir esses conhecimentos vêm sendo estudados nas mais diversas áreas da saúde como forma de compreender quais os mecanismos responsáveis e capazes de influenciar crenças, atitudes, intenções e comportamentos da criança (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020).

A esse respeito, tem-se visto que na interação entre a narrativa e o leitor/ouvinte, o mediador e os fatores do ambiente são capazes de influenciar no grau de envolvimento da criança. Para que se possam atingir efeitos terapêuticos a partir do uso das narrativas, é

necessário que a criança se identifique e seja capaz de se reconhecer quanto às semelhanças geradas entre o conteúdo da história e as situações experienciadas pelos protagonistas para que ela possa, então, amplamente ser capaz de aplicar as resoluções em sua própria vida. Além disso, abordagens que se utilizam de histórias impressas, da presença e da mediação do profissional durante a contação se mostram mais eficazes para gerar mudanças de comportamentos e outros efeitos sobre crenças, atitudes e intenções das crianças (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020).

Contos de fadas e fábulas que contém grandes aventuras, heróis, animais personificados, personagens e ambientes mágicos são capazes de oferecer uma experiência ainda mais rica para a criança, que aprenderá a lidar com suas inseguranças e vulnerabilidades, acessando-as por meio da linguagem simbólica (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020). A identificação da criança com o protagonista que se depara com diversas situações estressoras favorece a autonomia da criança, permitindo que ela seja capaz de enfrentar o estresse que está sendo vivenciado por ela e diminuindo, assim, sua ansiedade (VELEZ, PRIETO, 2018).

É sabido que as situações de adoecimento geram rupturas no equilíbrio interno da criança, principalmente ocasionados pelas situações estressantes e dolorosas que podem ser resultantes de processos de hospitalização, seja por patologias agudas ou crônicas (VELEZ, PRIETO, 2018). Nesse contexto, o uso das histórias pode acontecer como mediadora do cuidado – no sentido de humanizar a assistência prestada, proporcionando distração e amenizando situações potencialmente estressoras – ou como ferramenta terapêutica, na medida em que influencia positivamente na aceitação e no enfrentamento da doença pela criança durante seu processo de saúde-doença e favorece a comunicação e o vínculo com a equipe de cuidados (BRONDANI, PEDRO, 2019; MOURA *et al*, 2014).

No contexto das doenças crônicas, as histórias contribuem para a aceitação do diagnóstico, para melhor adesão ao tratamento, para redução do estresse e de experiências dolorosas, gerando, assim, uma maior qualidade de vida da criança adoecida (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018). Para crianças com câncer, estudos mostram que o uso de estratégias que envolvem histórias infantis por profissionais contribui tanto para a redução da ansiedade e preocupações quanto para o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento da doença, mudança de emoções e ressignificação (IBRAHIM *et al*, 2020).

Dessa maneira, as histórias podem, então, ser compreendidas como tecnologias educativas relevantes para a construção da comunicação com a criança na perspectiva da saúde,

possibilitando ao profissional da saúde ampliar a dimensão do cuidar no contexto da criança com câncer.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DO ESTUDO

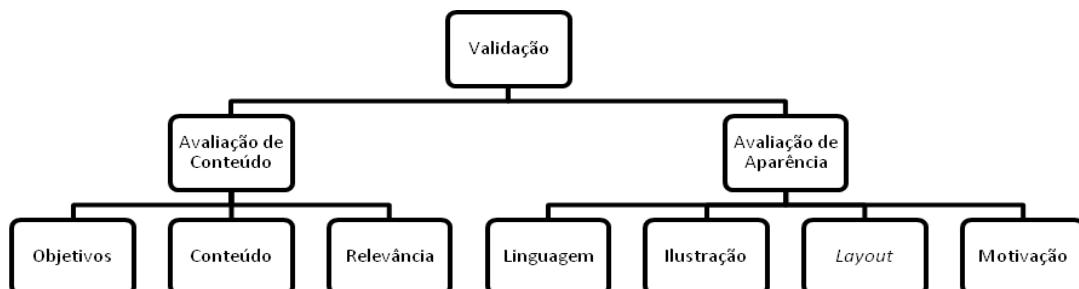
Trata-se de um estudo do tipo metodológico com ênfase na validação de conteúdo e aparência de uma tecnologia educativa mediante manifestação de juízes especialistas.

A pesquisa metodológica se utiliza de métodos complexos para desenvolver, avaliar e aperfeiçoar instrumentos e estratégias metodológicas, utilizando-se de dados quanti-qualitativos (POLIT, BECK, 2011).

A validade de conteúdo se baseia no julgamento realizado por um grupo de especialistas com experiência na área do conteúdo e com o objetivo de avaliar a qualidade do estudo, ou seja, de julgar se o conjunto dos itens é abrangente e representativo ou se ele representa adequadamente sua finalidade proposta. Já a validade de aparência é uma forma de avaliação subjetiva e superficial, também realizada por grupo de juízes, que tem por objetivo verificar se o conteúdo é compreensivo para a população à qual se destina quanto à clareza dos itens, facilidade de leitura, compreensão e forma de apresentação (POLIT, BECK, 2011; OLIVEIRA, 2006). Optou-se para este estudo a validação de conteúdo e aparência da tecnologia.

Nesse sentido, o presente estudo buscou avaliar a tecnologia educativa enfocando os aspectos relacionados aos Objetivos, Conteúdo, Linguagem, Relevância, Ilustrações, *Layout* e Motivação, conforme Figura 1. É importante salientar que a história presente no livro *Flor da Raiz Vermelha* foi desenvolvida anteriormente ao processo de validação e já se encontra em uso na prática clínica em diversos centros que prestam assistência a pacientes com câncer infantojuvenil no Brasil e que os aspectos abordados no material de apoio foram construídos a partir das temáticas abordadas no livro.

Figura 1 – Domínios de validação de conteúdo e aparência presentes no instrumento de validação da tecnologia educativa. Recife-PE, 2019.



Fonte: A autora (2019).

O domínio Objetivo propõe avaliar os propósitos, metas ou fins que se desejam atingir com a utilização da tecnologia educativa; Conteúdo busca avaliar as informações contidas na tecnologia educativa; Linguagem refere-se à avaliação das características linguísticas, de compreensão e estilo de escrita e dos conceitos abordados na tecnologia educativa; Relevância considera as características que avaliam o grau de significação da tecnologia educativa; Ilustrações se propõem a avaliar as ilustrações utilizadas na tecnologia educativa; *Layout* busca avaliar o formato da apresentação do material ao leitor de forma que desperte seu interesse para leitura; e o domínio Motivação refere-se à avaliação da motivação para leitura da tecnologia educativa (BARROS, 2015).

Cabe ressaltar que o material de apoio também foi avaliado seguindo os critérios de: clareza e objetividade dos conteúdos; uso de linguagem de fácil compreensão; autocompreensão dos conteúdos pelo profissional, no sentido de capacitá-los e apropriá-los quanto à temática e para condução da tecnologia dentro dos pressupostos teóricos sobre comunicação de notícias difíceis e da comunicação com a criança em que o material está baseado. Para tal foi realizada uma adaptação temática do instrumento proposto para avaliação de material de apoio do estudo de Oliveira (2017).

3.2 DESCRIÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA

3.2.1 Contextualização do desenvolvimento da tecnologia

A tecnologia educativa em questão se trata do livro *Flor da Raiz Vermelha* acompanhado do material de apoio, que foi construído com o objetivo de direcionar o profissional da saúde da equipe multidisciplinar com vistas a auxiliá-lo durante o processo de comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer, no início do tratamento oncológico.

Originalmente, a obra – história ilustrada e transformada em livro – fez parte de um projeto de educação continuada iniciado em 1994 entre as instituições Instituto Materno Infantil Fernando Figueira (Imip) em Recife-Pernambuco, o Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica (Cehope) em Recife-Pernambuco, o *St. Jude Children's Research Hospital* em Memphis-EUA e o Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (Nacc) em Recife-Pernambuco com intuito de oferecer apoio psicossocial aos pacientes e familiares de crianças e adolescentes com câncer.

A primeira publicação da história se deu em 2001 e sua tiragem foi restrita, inclusive para comercialização. Com a publicação do livro, ele passou a fazer parte dos materiais educativos disponibilizados gratuitamente ao paciente e seus familiares no momento da admissão na Unidade de Oncologia Pediátrica do Imip, atual Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Além disso, foi disponibilizado pelo Cehope aos membros da equipe multidisciplinar que fazem uso do livro até os dias atuais como recurso para o enfrentamento da doença e comunicação diagnóstica junto à criança com câncer.

Com isso, o livro passou a ser utilizado por equipes multidisciplinares, inclusive sendo citado em artigo científico e capítulo de livro, como no artigo “Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP” publicado na Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil em 2007, e no livro Temas em Psico-oncologia organizado pela Sociedade Brasileira de Psico-oncologia em 2008 (PEDROSA, GOMES, 2008; PEDROSA *et al*, 2007).

Em 2016, o livro passou a ser objeto de estudo da autora – que possui o direito autoral sobre o uso da obra – durante sua pós-graduação *Lato senso* em Oncologia Multidisciplinar pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS/Imip), com trabalho intitulado “Proposta de intervenção multidisciplinar com uso do livro ‘Flor da Raiz Vermelha’ como recurso para comunicação do diagnóstico e adesão ao tratamento do paciente infanto-juvenil com câncer” (LIMA, 2016).

Na ocasião, o livro foi proposto como recurso terapêutico multidisciplinar a partir do estudo que correlacionava os assuntos abordados na narrativa com os assuntos levantados na literatura por meio de revisão bibliográfica acerca da temática sobre câncer infantil. Como resultado, foi visto que o recurso narrativo tem potencial para facilitar a comunicação do profissional da saúde com o público infantojuvenil a fim de minimizar os impactos negativos do diagnóstico e favorecer a adesão ao tratamento oncológico (LIMA, 2016).

Apesar dos relatos documentados de uso da obra, sua utilização enquanto tecnologia educativa não foi sistematicamente avaliada. Ademais, o uso da tecnologia educativa em saúde tem sido apontado, na literatura, como possibilidade de ampliação do cuidado no sentido de promover saúde e favorecer autonomia dos indivíduos e da comunidade por meio do esclarecimento e do estímulo ao conhecimento, facilitados pelo profissional da saúde (REIS, SANTOS, KIETZER, 2017; NIETSCHE, TEIXEIRA, MEDEIROS, 2014).

Para os fins deste estudo, o livro necessitou de uma nova ilustração, diagramação e posterior publicação, uma vez que houve o fechamento da editora, e também com o intuito de atualizar as ilustrações para deixar o material mais atrativo (Figura 2). Ainda com o objetivo de enriquecer e melhor direcionar o recurso, foi desenvolvido o material de apoio com informações que orientarão os profissionais quanto ao uso do recurso.

Figura 2- Capa do livro Flor da Raiz Vermelha e do material de apoio, respectivamente.



Fonte: A autora.

3.2.2A tecnologia educativa

A tecnologia educativa proposta trata-se de um livro de ficção infantil e de um material de apoio direcionados para serem utilizados pelo profissional da saúde durante a comunicação do diagnóstico com crianças com câncer em início de tratamento oncológico, na faixa etária de 4 a 10 anos.

A tecnologia foi desenvolvida para que seja utilizada pelos profissionais da saúde das mais diversas áreas, preferencialmente os que geralmente são incluídos no processo de comunicação do diagnóstico à criança com câncer (médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais), a partir do entendimento de que todos os profissionais da saúde têm valiosas contribuições pertinentes às especificidades de cada área, reconhecendo a importância do uso de seus saberes, habilidades, conhecimentos e experiências profissionais como essenciais para potencialização do uso dessa tecnologia.

O livro Flor da Raiz Vermelha é uma obra de ficção infantil, de produção independente, escrito a partir da experiência pessoal da autora que relata, a partir de uma narrativa com linguagem metafórica, o processo vivenciado durante seu próprio tratamento oncológico: a

descoberta da doença, as experiências vivenciadas durante o tratamento e sentimentos experimentados por uma flor que adoeceu.

No livro é apresentada a trajetória desde o início dos sintomas, a confirmação do diagnóstico de câncer e situações vivenciadas ao longo do processo até o término do tratamento oncológico. Os personagens e o ambiente mesclam elementos da natureza (imaginário) e do ambiente de tratamento (realidade), buscando introduzir à criança sua nova realidade de adoecimento e cuidados (Figura 3).

Figura 3- Ilustração do livro Flor da Raiz Vermelha mostrando a personagem perdendo suas pétalas, fazendo alusão à queda dos cabelos como efeito das quimioterapias



Fonte: A autora.

Espera-se que, por meio da tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha, o profissional da saúde possa auxiliar a criança em seu processo de adoecimento para que ela seja capaz de:

- Compreender sobre seu diagnóstico e processo de tratamento oncológico.
- Perceber e identificar semelhanças e diferenças no seu percurso de descoberta da doença.
- Conhecer os principais sinais e sintomas do câncer.
- Reconhecer a necessidade da hospitalização e de se iniciar o tratamento como recurso para o restabelecimento da sua saúde.
- Distinguir as principais possibilidades terapêuticas disponíveis para o seu tratamento oncológico.
- Identificar e compreender os principais efeitos colaterais e mudanças ocasionados pelo tratamento oncológico necessário à sua recuperação.
- Conhecer os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento.

- Identificar as redes de apoio que possam servir de suporte para o enfrentamento da doença.
- Construir junto ao profissional da equipe de cuidados uma relação de confiança.
- Construir novos conhecimentos sobre a doença e seu tratamento a partir da mediação e do diálogo.
- Expressar suas dúvidas, medos e angústias a respeito da doença e do processo de tratamento.
- Sentir-se respeitada, valorizada e acolhida durante a comunicação com o profissional.

Para potencializar a utilização do livro, foi desenvolvido o material de apoio que apresenta ao profissional os aspectos relacionados à história – identificação dos personagens, significados dos termos, correlação com momentos do tratamento, entre outros, bem como orientações sobre a utilização do material com fins à comunicação do diagnóstico e do processo de tratamento à criança com câncer –, aspectos relacionados às principais manifestações do câncer na criança, tipos de tratamento, seus efeitos colaterais e repercussões, e também aspectos relacionados à comunicação com a criança no momento do diagnóstico (Figura 4).

Toda a construção do material de apoio foi fundamentada em princípios baseados em diretrizes nacionais e internacionais para a comunicação com a criança disponíveis na literatura (SBP 2018a; ANCP, 2012; INCA, 2010; SIOP, 2000), bem como a partir da experiência clínica da autora. Com o auxílio dos elementos e conteúdos que aparecem na própria história, foram levantados elementos considerados essenciais no processo de comunicação com a criança e que subsidiassem o profissional durante a utilização da tecnologia no sentido de oferecer orientações sobre a utilização do livro *Flor da Raiz Vermelha* para que a comunicação com a criança com câncer, no momento do diagnóstico e do processo de tratamento, seja feita de maneira que a criança possa sentir-se acolhida, escutada e incluída nesses processos.

Figura 4- Imagem do sumário do Material de Apoio *Flor da Raiz Vermelha*

Sumário

Apresentação.....	03
Comunicar é cuidar.....	05
Flor da raiz vermelha: público-alvo e objetivos.....	10
Conhecendo a história.....	12
Construindo a comunicação com a criança.....	15
Atenção aos detalhes.....	18
Dicas para contar a história.....	18
E o cuidado continua.....	19
Recapitulando.....	20
Ao iniciar com a criança a leitura da história.....	20
Ao final da leitura.....	21
Possibilidades de reflexões e sugestões – É hora da história!.....	22
Considerações Finais.....	30
Referências.....	31

Fonte: A autora.

No material de apoio é apresentada individualmente cada parte da história, trazendo ao profissional algumas reflexões e sugestões para o diálogo com a criança, construídas com base nos princípios adotados e na experiência do uso do livro na prática da autora. Foram abordados os aspectos mais relevantes à comunicação do diagnóstico e do processo de tratamento oncológico, conforme ilustrado na Figura 5.

Figura 5- Recorte do Material de Apoio Flor da Raiz Vermelha com reflexões e sugestões ao profissional.



Reflexões para o profissional: Qual terá sido o percurso da criança até chegar ao hospital? A doença foi descoberta através dos sintomas ou apenas comprovada através de exames? Houve demora para se descobrir? É interessante saber que a demora para descobrir o diagnóstico aumenta o medo e a insegurança da criança com relação ao tratamento, podendo dificultar o diagnóstico e reforçar ainda mais o estigma relacionado à doença.

Fonte: A autora.

Pensar a comunicação do diagnóstico e processo de tratamento oncológico para a criança com câncer, no sentido de desenvolver ferramentas para sua efetivação, pode contribuir para a eficácia desse processo. Na perspectiva de promover um cuidado integral e humanizado, preocupado em minimizar o sofrimento, e se utilizando de algumas das diretrizes sobre comunicação do diagnóstico e notícias difíceis, propõe-se a utilização da tecnologia educativa a partir de princípios tais quais:

- Possibilidade de construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.
- Possibilidade de construção do conhecimento a partir do diálogo.
- Possibilidade de abordar assuntos difíceis que envolvem perdas e rupturas de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.
- Respeito à criança enquanto sujeito.
- Respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.
- Acolhimento dos medos e angustias da criança frente ao adoecimento.
- Desenvolvimento da empatia.
- Realizar escuta atenta e sensível.

Cabe salientar que o material de apoio foi pensado no intuito de guiar o profissional. No entanto, isso jamais deve limitar as possibilidades e a autonomia dos profissionais em sua intervenção. Do mesmo modo, é necessário ao profissional da saúde conhecer a história da doença, o diagnóstico e o prognóstico para cada criança antes do uso da tecnologia, visto que será necessário considerar as possíveis particularidades e singularidades encontradas no processo de adoecimento e tratamento de cada uma delas.

Nesse sentido, espera-se que a tecnologia educativa – livro *Flor da Raiz Vermelha* junto ao seu material de apoio – possa contribuir para a prática do profissional da saúde que presta assistência oncológica pediátrica, colaborando com o processo de comunicação do diagnóstico e de tratamento e, num sentido mais amplo, de adaptar a comunicação às diversas possibilidades, favorecendo a oferta do cuidado individual e pertinente à criança com câncer.

3.3 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa aconteceu de modo virtual e contou com a participação de profissionais de saúde que prestam assistência a crianças com câncer em estabelecimentos de saúde habilitados, como Centros ou Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacons e Unacons) referências no tratamento oncológico de crianças e adolescentes com câncer.

No Brasil, existem atualmente 317 unidades e centros de assistência oncológica habilitados pelo Ministério da Saúde, com pelo menos uma unidade em cada um dos estados do país. Destes, 78 Cacons e Unacons possuem serviços de oncologia e hematologia pediátrica, exclusivos ou não, em 17 estados brasileiros (AL, AM, BA, CE, ES, MT, MS, MG, PA, PB, PR, PI, RN, RS, RJ, SC, SP) (BRASIL, 2019). Para o estudo, obtivemos respostas de profissionais que atuam em serviços de oncologia pediátrica nos estados de Pernambuco, São Paulo, Goiás, Rio de Janeiro, Paraná e Minas Gerais.

3.4 DEFINIÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os juízes especialistas foram profissionais da saúde – com especializações e/ou mestrado, e/ou doutorado, e/ou pós-doutorado com *expertise* na área de oncologia pediátrica e/ou comunicação de más notícias – que aceitaram participar do estudo. A composição dos juízes especialistas para a validação envolveu profissionais que geralmente são incluídos no processo de comunicação do diagnóstico, como médicos, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, e ainda contou com a participação de fisioterapeutas e assistentes sociais, buscando-se valorizar suas opiniões, sugestões e críticas.

Os participantes foram selecionados por conveniência, respeitando-se os critérios de elegibilidade e por meio de técnica de amostragem de rede do tipo não probabilística, nomeada como “bola de neve”, que seleciona indivíduos com perfil para a pesquisa por meio de indicação dos anteriores (CRESWELL, 2014; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Na seleção dos juízes foram adotados os critérios de inclusão adaptados da proposta de Joventino (2010), sendo selecionados os que atingiram um mínimo de cinco pontos dentre os critérios estabelecidos (Quadro 2).

Quadro 2 – Critérios de classificação para seleção dos juízes. Recife – PE, Brasil, 2019.

Critérios de inclusão	Pontuação
Ser doutor ou mestre na área de interesse*	3 pontos
Ser especialista na área de interesse*	2 pontos

Possuir artigo publicado em periódico indexado, nos últimos cinco anos, pertinente à área de interesse*.	2 pontos/trabalho
Apresentar experiência docente na área de interesse*.	1 ponto/trabalho
Ter atuação prática profissional na área de interesse* nos últimos cinco anos.	4 pontos/trabalho
Possuir publicação de trabalhos em eventos científicos na área de interesse* nos últimos cinco anos.	1 ponto/trabalho
Possuir curso de capacitação na área de interesse* nos últimos cinco anos.	1 ponto/trabalho

*Área de interesse: oncopediatria e/ou comunicação de más notícias.

Fonte: Adaptado de Joventino (2010)

Foram convidados para participar do estudo 56 profissionais da área da saúde. Inicialmente, aceitaram participar do estudo 42 especialistas. No entanto, apenas 28 responderam ao instrumento de validação. A avaliação de um dos juízes estava incompleta, sendo considerada como uma perda, de modo que a população alvo do estudo foi constituída por 27 juízes especialistas.

A literatura não apresenta consenso no que se refere ao quantitativo de juízes considerado ideal para o processo de validação (NOUR, 2018). Para Fehring (1986) a amostra ideal varia de 25 a 50 especialistas. Lynn (1986) recomenda o número mínimo de cinco e máximo de dez. Pelas recomendações de Pasquali (1997), são sugeridos de seis a vinte sujeitos, sendo necessário no mínimo três indivíduos em cada grupo de profissionais selecionados. Estudos ressaltam a importância de se utilizar um número ímpar de juízes para evitar empate de opiniões (OLIVEIRA, FERNANDES, SAWADA, 2008; LOPES, 2004), devendo-se, portanto, considerar as características do instrumento, aspectos como a formação, qualificação e disponibilidade dos profissionais para nortear a tomada de decisão (LYNN, 1986; GRANT, DAVIS, 1997).

3.5 COLETA DE DADOS

Com os especialistas que preencheram os critérios de elegibilidade foi realizado contato prévio por meio do aplicativo mobile *WhatsApp*, por e-mail ou pessoalmente. Após a identificação da pesquisadora e breve apresentação do estudo, o especialista era convidado a participar do estudo. Caso ao primeiro contato houvesse interesse por parte do potencial juiz, foi enviado por e-mail: 1- Carta-convite contendo os objetivos do estudo (APÊNDICE A); 2- a primeira versão do livro e material de apoio em PDF e os links do *GoogleForms* para o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B) e para o instrumento de validação da tecnologia educativa (APÊNDICE C e D).

Para apreciação e devolutiva dos instrumentos, cada avaliador teve o prazo de 15 dias, contados a partir da data de envio do e-mail, para a avaliação e retorno à pesquisadora. Os juízes especialistas que não responderam ao contato dentro do intervalo de 30 dias, que não finalizaram o questionário no prazo estipulado ou que não responderam completamente ao questionário não foram incluídos na pesquisa. Três participantes entraram em contato com a pesquisadora solicitando a extensão do prazo, sendo concedido um novo prazo de mais 10 dias. Os dados foram coletados no período de maio a setembro de 2020.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para análise quantitativa dos dados foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mede o grau de concordância dos avaliadores sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Foi adotado para ponto de corte IVC igual ou superior a 80% (8,0), conforme preconizado por Polit e Beck (2006).

O IVC foi calculado por meio da soma de concordância dos itens julgados como “4” ou “5” pelos juízes especialistas. No presente estudo, as respostas “4” e “5” assinaladas pelos juízes especialistas correspondem às respostas “concordo” e “concordo totalmente” (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

O cálculo do IVC seguiu três abordagens: a) IVC por item a partir da soma das respostas positivas (concordo e concordo totalmente) dividida pelo número de participantes por item; b) Índice de concordância por domínio avaliado por meio da soma das médias dos IVCs por item dividindo-se pelo número de itens de cada domínio; c) Índice de concordância geral calculado por meio da média aritmética dos IVCs dos domínios (POLIT; BECK, 2006).

Os dados gerados foram analisados com auxílio do programa Excel e foram compilados em base de dados numérica no programa Bioestat, no qual foram agrupados e organizados em números absolutos e percentuais, permitindo sua interpretação e explanação quantitativa descritiva. A análise ocorreu a partir do índice de validade de conteúdo para cada domínio. As sugestões e comentários oferecidos pelos especialistas foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo categorial ou temática (BARDIN, 2011).

Para a sua operacionalização inicialmente foi realizada a organização e leitura geral do material coletado, considerando a representatividade e pertinência de seus conteúdos. Na segunda etapa, de exploração do material, foi realizada a codificação e categorização do

conteúdo. Segundo Bardin (2011p. 149) o processo de categorização pode ser realizado por dois processos inversos: “é fornecido o sistema de categorias e repartem-se da melhor maneira possível os elementos à medida que vão sendo encontrados [...] (ou) o sistema não é fornecido, antes resulta da classificação analógica e progressiva dos elementos”. Neste trabalho optou-se pela primeira opção uma vez que as categorias foram criadas a priori tendo como critérios os domínios de validação.

Por último, na terceira etapa de análise foi realizado o tratamento dos resultados, sua interpretação e articulação com a literatura. As informações coletadas permitiram a adequação tanto do conteúdo da história, quanto do conteúdo do material de apoio, para que a tecnologia educacional pudesse atingir os objetivos propostos.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização deste estudo foram atendidos e respeitados os preceitos éticos das Diretrizes e Normas que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos contidos na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. O estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pernambuco, com parecer de aprovação sob nº 3.745.870.

A coleta de dados foi realizada mediante o aceite dos participantes ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após todos serem informados sobre o objetivo do estudo. Os participantes foram, ainda, orientados sobre o direito de desistência a qualquer momento e a respeito da garantia de sigilo de identidade a fim de evitar constrangimentos. Tudo foi conduzido obedecendo-se aos princípios da autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade. Inclusive, com disponibilidade da pesquisadora para esclarecer dúvidas e fornecer orientações e informações sempre que solicitada.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa 27 profissionais, sendo apenas dois do sexo masculino. Eram procedentes dos estados de Pernambuco (15), São Paulo (7), Goiás (1), Rio de Janeiro (1) e Paraná (2), Minas Gerais (1). Conforme expresso na tabela 1, os profissionais de diferentes áreas de formação, em sua maioria tinha pelo menos uma pós-graduação *latu senso*, e nove também haviam cursado pós-graduação *stricto senso*. Referente ao tempo de atuação na área, 18 profissionais possuem mais de 10 anos de atuação, e dentre os participantes, 67% tem publicações relacionadas a oncopediatria (Tabela 1).

Tabela 1– Caracterização dos juízes especialistas. Recife, 2020

Sexo	N	(%)
Feminino	25	92,59
Masculino	2	7,41
Faixa etária (anos)	N	%
24-40	17	62,96
41-60	7	25,93
Mais de 60	3	11,11
Graduação	N	%
Terapia Ocupacional	8	29,63
Psicologia	6	22,22
Enfermagem	5	18,52
Medicina	3	11,11
Serviço Social	3	11,11
Fisioterapia	2	7,41
Tempo de Formação (anos)	N	%
1-3	3	11,11
4-6	3	11,11
7-9	3	11,11
10-12	7	25,93
13-15	3	11,11
Mais de 15	8	29,63
Ocupação atual	N	%
Assistência	11	40,74
Assistência + Ensino + Pesquisa	8	29,63
Assistência + Ensino	4	14,81
Ensino + Pesquisa	3	11,11
Assistência + Pesquisa	1	3,70
Formação complementar	N	%
Especialização/residência	18	66,67
Mestrado	4	14,81
Especialização/residência + mestrado	2	7,41
Doutorado	1	3,70
Pós-doutorado	1	3,70
Especialização/residência + mestrado + doutorado	1	3,70
Tempo de atuação na área (anos)	N	%
1-3	3	11,11
4-6	7	25,93
7-9	4	14,81

10-12	3	11,11
Mais de 15	10	37,04
Função/cargo na instituição	N	%
Terapeuta Ocupacional	7	25,93
Psicólogo	5	18,52
Assistente social	3	11,11
Enfermeiro	3	11,11
Médico oncopediatria	3	11,11
Gerente de enfermagem	1	3,70
Coordenador de Terapia Ocupacional	1	3,70
Fisioterapeuta	1	3,70
Fisioterapeuta – uti oncopediátrica	1	3,70
Psicólogo-diretor	1	3,70
Professor	1	3,70
Publicações	N	%
Oncopediatria	18	66,67
Não possui publicações	4	14,81
Comunicação de más-notícias	2	7,41
Transplante de medula óssea	1	3,70
Dor + Terapia Ocupacional, Neonatologia + Terapia Ocupacional, Cuidados Paliativos + Terapia Ocupacional	1	3,70

Fonte: A autora (2020).

Dos 27 juízes especialistas que avaliaram a tecnologia, apenas dois participantes foram do sexo masculino. A média de idade dos participantes foi de 33,4 anos, variando entre 24 e 70 anos. Os profissionais eram de diferentes áreas de atuação e tinham formação em Medicina, Enfermagem, Psicologia, Terapia Ocupacional, Serviço Social e Fisioterapia.

Referente ao tempo de formação na área, prevaleceu o número de profissionais com formação superior a 10 anos, o que evidencia o conhecimento específico e expertise na temática. Somente três profissionais não estão, atualmente, atuando na assistência, porém estão ligados ao ensino e pesquisa na área da Oncologia Pediátrica. A maioria dos profissionais (48,15%) tinha tempo de atuação na área superior a 10 anos. Dos participantes, quatro ocupam, atualmente, cargos na gestão e apenas um ocupa exclusivamente o cargo de professor.

No que diz respeito à qualificação dos juízes especialistas, todos os profissionais declararam possuir ao menos uma formação complementar, a maioria com especialização/residência (66,67%). Vinte e três profissionais possuem publicações nas áreas temáticas e afins (Tabela 1).

A definição do número de participantes especialistas de um estudo de validação não é padronizada na literatura (NOUR, 2018). No entanto, Powell (2003) chama a atenção para que a representatividade dos juízes seja avaliada melhor pelas suas qualificações do que por sua quantidade. O fato de os juízes serem especialistas na área de interesse do construto é

imprescindível para uma adequada avaliação da representatividade ou relevância de conteúdo dos itens submetidos à análise (ALEXANDRE; COLUCCI, 2011).

Nesse sentido, os dados de caracterização apontam que os participantes têm experiência no campo em discussão, o que se explicita não somente no tempo de atuação, mas também no investimento em formação e publicação na área. Essa experiência contribuiu para um olhar melhor direcionado, adequado e cauteloso, sobretudo para o conteúdo da tecnologia. Ademais, buscou-se selecionar especialistas de diferentes áreas da saúde com intuito de valorizar suas opiniões e enfoques diversos sobre a temática deste estudo.

Os resultados provenientes do questionário serão apresentados por domínios. Para cada domínio foi realizado o cálculo do IVC (Índice de Validação de Conteúdo), que consiste na avaliação da concordância dos profissionais em relação ao conteúdo apresentado. Foi adotado para ponto de corte IVC igual ou superior a 80% (8,0), conforme preconizado por Polit e Beck (2006), entendendo-se que, nos domínios nos quais o percentual for inferior a esse valor, considera-se haver uma incongruência entre os conteúdos.

As sugestões dadas pelos especialistas foram analisadas e avaliadas pelas pesquisadoras quanto às alterações a serem realizadas tanto na história quanto no material de apoio. Todas as sugestões consideradas pertinentes foram acatadas independentemente da pontuação atribuída pelo especialista.

4.2 VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA FLOR DA RAIZ VERMELHA

Os resultados obtidos por meio do processo de avaliação dos juízes especialistas apontam para a validação da tecnologia educativa Flor da raiz vermelha. A tecnologia educativa obteve um ICV geral de 94%, demonstrando sua adequação como tecnologia educacional para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento para crianças com câncer (Tabela 2).

Tabela 2 – Índice de Validação de Conteúdo. Recife, 2020.

Domínio	IVC
Objetivos	0,90
Relevância	0,93
Conteúdo	0,93
Linguagem	0,94
Ilustrações	0,95
Layout	0,96
Motivação	0,99
Material de apoio	0,96

Índice de concordância geral	0,94
-------------------------------------	-------------

Fonte: A autora (2020).

A validação de tecnologias educativas confere maior qualidade ao processo de comunicação na assistência em saúde. O processo reforça a confiabilidade das informações apresentadas e ressalta o grau de coerência dessas informações para atender aos objetivos propostos, inclusive no processo de ensino-aprendizagem, tornando-se um importante recurso que beneficia tanto o público-alvo quanto o profissional da saúde (PAIVA, VARGAS, 2017).

Para as crianças, familiares e profissionais da saúde que estarão conectados dentro do contexto da oncologia pediátrica, é de grande valia ter acesso a um recurso validado para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento oncológico. Isso significa que, além de ter um material confiável e que contempla as especificidades da oncologia pediátrica, esses sujeitos terão disponível um material com linguagem sensível e adaptada às particularidades do ‘estar criança adoecida pelo câncer’ e que se propõe a acolher a partir do comunicar, contribuindo para a construção do vínculo com a criança e corroborando para o cuidar integral e multidimensional.

Buscando um melhor entendimento dos resultados da avaliação, os dados quantitativos do questionário e suas respectivas sugestões serão apresentados de forma compilada e agrupados de acordo com cada um dos seus domínios considerando, separadamente, o livro e o material de apoio.

4.2.1 Resultados referentes à validação por domínio do Livro

4.2.1.1 Domínio Objetivos

Na avaliação geral das respostas para o domínio Objetivos, verificou-se concordância de 90% entre os juízes especialistas (Quadro 3). Os índices de validação foram superiores a 85%, com exceção do item 8, relacionado aos conhecimentos sobre os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento, que alcançou 74% de concordância. A validação para esse domínio foi enriquecida com comentários discursivos pelos juízes que corroboram com essa avaliação:

“Tudo conforme as orientações psicossociais respeitando o desenvolvimento individual e cronológica de cada criança.” (J14)

“Entende o contexto familiar de cada paciente” (J24)

“A abordagem lúdica está bem interessante.” (J8)

“Sim, pode ser um eficaz instrumento de ligação entre paciente e equipe clínica, ajudar na formação de vínculos.” (J12)

“Contextualiza de forma lúdica o universo da doença oncológica.” (J9)

Quadro3- Apresentação dos itens do domínio Objetivos

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. Os objetivos da tecnologia educativa são coerentes às necessidades da criança com câncer.	14	11	1	1	-	0,93
2. A tecnologia educativa é capaz de favorecer o entendimento da criança acerca do seu diagnóstico e do processo de tratamento oncológico.	16	9	1	1	-	0,93
3. A tecnologia educativa é capaz de promover o conhecimento sobre os sinais e sintomas do câncer.	6	17	2	1	1	0,85
4. A tecnologia educativa é capaz de promover o conhecimento sobre as principais possibilidades terapêuticas disponíveis para o tratamento oncológico.	10	14	3	-	-	0,89
5. A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre o processo de tratamento oncológico.	9	16	2	-	-	0,93
6. A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre as principais mudanças ocasionadas pelo tratamento oncológico, necessárias para recuperação.	8	15	4	-	-	0,85
7. A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre os principais efeitos colaterais que podem ocorrer durante o tratamento oncológico.	8	15	1	2	1	0,85
8. A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento.	4	16	2	5	-	0,74
9. A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre as redes de apoio que possam servir de suporte para o enfrentamento.	9	14	3	1	-	0,85
10. A tecnologia educativa tem potencial para mediar construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.	12	14	1	-	-	0,96
11. A tecnologia educativa tem potencial para mediar a construção do conhecimento a partir do diálogo.	17	9	1	-	-	0,96
12. A tecnologia educativa tem potencial para mediar a abordagem de assuntos difíceis que envolvem perdas e rupturas de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.	14	12	1	-	-	0,96
13. A tecnologia educativa tem potencial para mediar o respeito à criança enquanto sujeito.	11	14	2	-	-	0,93
14. A tecnologia educativa tem potencial para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.	10	13	2	2	-	0,85
15. A tecnologia educativa tem potencial para mediar o acolhimento dos medos e angustias da criança frente ao adoecimento.	12	13	2	-	-	0,93
16. A tecnologia educativa tem potencial para mediar o desenvolvimento da empatia.	11	14	2	-	-	0,93
17. A tecnologia educativa tem potencial para mediar a escuta atenta e sensível.	13	11	1	1	1	0,89

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

Embora a tecnologia tenha atendido 90% de concordância, os juízes realizaram diversas sugestões que podem contribuir para o aprimoramento da tecnologia educativa. No item 1, que trata da coerência da tecnologia para as necessidades da criança com câncer, um dos juízes chama atenção para que não seja utilizado o termo “batalha” no sentido de reforçar a ideia de luta contra a doença:

“Seria interessante não utilizar palavras como “batalha”, isso reforça a ideia de que a criança está lutando, está em uma guerra contra o câncer. Dificulta a adesão ao tratamento e a compreensão diante da doença. Ao final da história, há uma ideia que a cura vem a partir da crença em Deus. A partir do trabalho com as crianças com câncer e seus familiares, percebo que, quando a criança vem a falecer, e a mãe está ancorada na religião, há uma tendência dos familiares pontuarem sobre “foi porque ela não acreditou”, e há um julgamento muito duro e doloroso. Isso prejudica o processo de luto.” (J7)

De maneira similar, no item 13 foi apontada, pelo mesmo juiz, a sugestão de que para uma melhor adequação da tecnologia à realidade da criança e sua família, a história deve abordar questões referentes às crenças e espiritualidade, e não somente à religiosidade, como comentado:

“Reforço aqui o cuidado para expressões como “Com a graça de Deus”, que já tem muita repercussão no contexto hospitalar pelos profissionais e que também podem prejudicar o processo de elaboração das famílias. Acredito que a religião deve partir da família, assim como das suas crenças pessoais.” (J7)

O câncer ainda é uma doença que carrega bastante estigma social e o câncer na criança, apesar de ser raro, ainda apresenta elevada taxa de morte devida, principalmente, à dificuldade para o ágil e correto diagnóstico e de acesso ao tratamento especializado. Com o diagnóstico, não é incomum que sentimentos de medo e descrença se manifestem, dificultando a adaptação tanto da criança quanto da família durante o processo de (re)estruturação diante das modificações trazidas pela doença e pelo tratamento. Para adaptar-se à nova realidade, é necessária uma rede apoio familiar e social, e tem sido cada vez mais frequente a menção da espiritualidade tanto por parte da criança como da família, enquanto recurso valioso para o enfrentamento da doença (MARCON *et al*, 2020; MAGALHÃES *et al*, 2017).

Segundo estudo de Marcon *et al* (2020), é por meio das crenças religiosas e da fé que as crianças se sentem incentivadas a pensar e agir de maneira positiva frente às dificuldades, sendo capazes de ressignificar suas experiências, melhor enfrentar situações de dor, sofrimento e medo durante o tratamento, e ainda manter a esperança de curar-se da doença. De maneira

benéfica, a influência da espiritualidade e religiosidade corrobora para uma melhor aceitação da doença, promovendo conforto e mantendo a esperança em crianças (FERREIRA *et al*, 2020).

Considerando esses aspectos e concordando com a sugestão dada pelo participante J7, entendemos que o uso de termos que possam vir a reforçar estigmas relacionados à doença deve ser evitado como forma de favorecer a adoção de posturas positivas e saudáveis para o enfrentamento da doença. Desse modo, o termo “batalha” será substituído na versão final do material pelo termo “desafio”.

No entanto, com relação ao apontamento acerca da crença em Deus, entendemos que, quando mencionado pela personagem principal, trata-se de uma das – e não somente a única – justificativas dadas para obtenção da cura. Diante do entendimento de que a religiosidade e espiritualidade são também elementos essenciais para o enfrentamento ao câncer, substituiremos a palavra “Deus” por “céus” e incluiremos no material de apoio orientações para o profissional/mediador sobre como abordar junto à criança, de maneira respeitosa e sem julgamentos, através das sugestões de diálogos, as questões sobre espiritualidade e religiosidade.

No que se refere ao entendimento da criança sobre seu diagnóstico e processo de tratamento (item 2), 4 juízes destacaram a importância dos aspectos lúdicos para favorecer a compreensão da criança:

“Essa abordagem proposta nesse material deve sempre ser buscada, para facilitar o entendimento da criança, minimizar dor e sofrimento e ainda por cima apresenta um final feliz! Não quero aqui dizer que a criança não deva ser preparada para um desfecho diferente, mas, tudo isso deve ser trabalhado com toda equipe multidisciplinar!” (J8)

“Materiais lúdicos são importantes para compreensão da criança acerca de sua doença. Materiais tecnológicos não podem substituir o ser humano...são complementares.” (J12)

“A metáfora é muito apropriada e ao mesmo tempo facilita a entrada no universo infantil possibilitando o entendimento e intervenções. (J14)

“Acho que o meio lúdico favorece a comunicação com a criança.” (J19)

Para que a criança se torne o foco das ações de cuidado, é necessário ao profissional dispor de recursos que sejam capazes de mediar o processo de interação entre a criança, a equipe e a família, bem como do processo de comunicação sobre os aspectos da doença e do tratamento. Nesse sentido, a utilização dos recursos lúdicos transcende o papel de divertir e proporcionar prazer, pois favorece a expressão dos pensamentos e sentimentos da criança, potencializa a construção de conhecimentos acerca da enfermidade, do tratamento e sobre si

mesmo, e pode, inclusive, facilitar mudanças no comportamento visando seu bem-estar e qualidade de vida (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; BRONDANI, PEDRO, 2019; VELEZ, PRIETO, 2018; MOURA *et al*, 2014).

Crianças com doenças crônicas e/ou em processo de hospitalização podem se beneficiar de intervenções com recursos lúdicos, pois estes são capazes de fomentar seus processos de recuperação e adaptação, permitindo o contato com a realidade de forma menos ameaçadora e a construção de uma realidade com a qual criança é capaz de se identificar. As atividades lúdicas permitem que crianças nessas condições possam ser informadas sobre a doença, sua evolução e tratamento, ao passo que revelam suas necessidades, vontades e preferências. O uso do lúdico no contexto da oncologia pediátrica viabiliza aos profissionais de saúde minimizar os efeitos negativos do tratamento e da hospitalização e aliviar o sofrimento e a dor favorecendo o enfrentamento da doença (SILVA *et al*, 2020; IBRAHIM *et al*, 2020; PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018; MOURA *et al*, 2014).

Por outro lado, o juiz especialista J1 reforça a necessidade de que o entendimento sobre a doença deve focar em aspectos específicos do diagnóstico de cada criança:

“Favorece a criança ao entendimento de uma doença grave que necessitado internamento, porém precisa focar no diagnóstico específico, nem todos fazem radioterapia, nem todos usam cadeira de rodas.” (J1)

A esse respeito, a comunicação honesta e sensível com a criança não se trata somente da adaptação da linguagem e das informações. É imprescindível que sejam consideradas, durante o processo de comunicação, as especificidades e particularidades da doença e do tratamento de cada criança que experimentará de forma única esses processos. Além disso, é fundamental que haja o acolhimento das emoções e reações frente às notícias, para que a criança se sinta segura e seja capaz de elaborar e criar estratégias para o enfrentamento da doença. Assim, o profissional está contribuindo tanto para aprendizagem da criança quanto para o desenvolvimento da sua autonomia e de uma postura mais ativa da criança no cuidado com sua saúde (ZANON *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019; DORNEL, SOUZA, CASTRO, 2018; THEOBALD *et al*, 2016; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2015; COAD, PATEL, MURRAY, 2014; INCA, 2009; SIOP, 2000).

Durante a mediação com o uso da tecnologia, esperamos que o profissional tenha sensibilidade para manejar as necessidades e particularidades de comunicação de cada criança. Inclusive, essa orientação foi destacada no material de apoio. Acreditamos que o enredo da

história proporciona os elementos necessários para contemplar, de maneira geral, as necessidades iniciais de informação da criança acometida pelo câncer. Caberá, portanto, ao mediador auxiliar a criança nos processos de identificação das diferenças, mas, sobretudo, das semelhanças da narrativa com a história de vida de cada criança.

No item 3, que avalia se a tecnologia é capaz de promover conhecimento sobre os sinais e sintomas do câncer, chama atenção que 17 juízes concordaram somente parcialmente e, apesar de haver apenas um ponto de discordância, outros juízes comentaram a necessidade de serem abordados na história os sinais e sintomas que abrangem diversos tipos de câncer visando contemplar um maior número de crianças:

“Acredito que poderia complementar com mais alguns sinais e sintomas. A dor está bem clara. Mas há os sinais e sintomas sistêmicos, principalmente nos casos de leucemias e linfomas. Talvez a fadiga / fraqueza pudesse ser apresentada antes do início do tratamento. Da mesma forma, são comuns a inapetência e o desinteresse em se engajar em atividades antes prazerosas. Fatores que fazem com que os pais procurem ajuda quando não há sintomas específicos (como uma dor localizada) evidentes.” (J11)

“Os sinais e sintomas são diversos... não foram abordados todos no livro (e nem acho que deveria), mas não seria importante recordá-los no material de apoio para que o profissional estivesse alerta sobre os sintomas que o paciente possa relatar (ex. febre, manchas no corpo,,).” (J26)

“A história não contempla todos os sinais e sintomas, algumas crianças apresentam sintomas diferentes e em algumas situações mais leves, concordo que o livro é uma excelente alternativa para abrir um diálogo sobre a doença o tratamento e o apoio para o enfrentamento.” (J1)

“Lendo o material em suas páginas 4 e 5 onde faz menção a sintomatologia vejo um direcionamento para os casos de tumores ósseos (raízes, vasos de rodinhas). Você pretende abordar este público em específico?” (J5)

Perceber as reações do corpo – incluindo a capacidade de identificar sinais e sintomas que possam anteceder intercorrências e agravamentos –e ser capaz de comunicá-las é um elemento importante para favorecer a autonomia e a postura ativa da criança acerca de sua saúde. Para tal, a criança necessita de um vínculo afetivo e de confiança com a equipe de cuidados, precisa reconhecer a relevância de comunicar a respeito e também necessita de informações adequadas ao seu nível de compreensão (MOURA *et al*, 2014).

É importante considerar que o câncer infantojuvenil é um conjunto de mais de cem tipos de doenças e sua manifestação se dá por meio de sinais e sintomas inespecíficos que facilmente podem ser confundidos com outras doenças comuns na infância (INCA, 2019; SBP, 2017). Diante dessa diversidade, não seria possível a construção de um único material que abarcasse tantos objetivos. No entanto, acataremos as sugestões acrescentando as principais

manifestações de sinais e sintomas (febre e fraqueza) e reforçaremos o conteúdo com orientações ao profissional de como auxiliar a criança na identificação de seus próprios sinais e sintomas iniciais que levaram ao diagnóstico de câncer.

Apesar de não haver ponto de discordância no item 4, 3 juízes sugerem que poderiam ser abordados na história a cirurgia e o transplante, para que sejam contempladas todas as possibilidades terapêuticas para o tratamento oncológico:

“Foram abordadas a quimioterapia e a radioterapia, falta abordar a cirurgia e em alguns casos a possibilidade do transplante.” (J1)

“O aspecto da cirurgia como intervenção fica meio ofuscado pelas outras intervenções. A amputação também é uma possibilidade.” (J27)

“Senti falta de informações sobre cirurgia que é comum em alguns casos associada ou não a quimioterapia e radioterapia.” (J25)

De forma geral, a quimioterapia, abordada na tecnologia em discussão, é considerada como tratamento adjuvante para a maioria dos tipos de câncer infantojuvenil. As demais modalidades de tratamento como a cirurgia, imunoterapia, radioterapia e o transplante de células-tronco hematopoiéticas são utilizadas em casos específicos, a depender da indicação médica que considera, dentre outros fatores, a faixa etária da criança, o tipo da doença e seu estadiamento (INCA, 2019; SBP, 2017).

Considerando esse aspecto e a intencionalidade da tecnologia em suprir a necessidade inicial de informações da criança a partir do enredo da história – uma experiência real da autora com o câncer – optamos pela não inclusão na história de outras modalidades terapêuticas sugeridas. No entanto, acreditamos ser de vital importância que o mediador ofereça informações adicionais à criança de acordo com suas necessidades e especificidades.

Além disso, consideramos que ampliar o conteúdo da história (conforme sugerido em relação aos sinais e sintomas e tratamento) poderia provocar uma diminuição do interesse e ludicidade. Cabe ponderar que a quantidade de texto e o número total de páginas podem influenciar no resultado da experiência com a história, que deve ser coerente com as habilidades de leitura da criança (FENSTERSEIFER, 2012). Ainda de acordo com Félix e colaboradores (2017), ao considerar a aplicabilidade da tecnologia, deve-se estar atento ao tempo necessário para o seu desenvolvimento, de modo a não comprometer a motivação nem tampouco a rotina do serviço.

A respeito da promoção do conhecimento acerca do processo de tratamento oncológico (item 5), um dos juízes reflete e sugere abordar a possibilidade de falha do tratamento, bem como da recidiva, visto que, embora a criança não passe pelo processo, pode estar sujeita a vivenciá-lo por meio da experiência de outras crianças do seu convívio e que também estão em tratamento:

“Talvez fosse interessante abordar a possibilidade de recidiva ou falha no tratamento. Não necessariamente na personagem principal, mas em outra florzinha, companheira de tratamento. As crianças frequentemente se deparam com essas situações ao longo do tratamento, com elas mesmas, ou com os amiguinhos que conhecem nos centros de tratamento. Como essa situação é comum e indica um prolongamento do tratamento, acredito que seria importante a criança saber dessa possibilidade.” (J11)

De certo modo, o apontamento feito pelo J11 já acontece na história quando a personagem necessita mudar o tratamento da quimioterapia para a radioterapia, como sendo *“um novo tipo de tratamento, que poderia realmente ajudar a florzinha a se recuperar”* (LIMA, 2021, p. 11). Em todo caso, o foco da tecnologia trata em explorar com a criança o momento de descoberta do seu diagnóstico e processo de tratamento, por mais que seja uma realidade palpável, abordar a perspectiva da possibilidade de falha no tratamento requer uma maior vinculação do profissional tanto com a criança quanto com a família, devendo esse assunto ser abordado, preferencialmente, com a continuidade do cuidado – a menos que seja uma demanda trazida pela criança para aquele momento.

Com relação ao ponto de discordância acerca dos principais efeitos colaterais que podem ocorrer durante o tratamento oncológico (item 7), os especialistas sugerem que sejam abordados outros efeitos colaterais mais recorrentes ao paciente oncológico, tanto da quimioterapia quanto da radioterapia, como náusea, vômitos, inapetência, mucosite, fraqueza, cansaço, tontura, anorexia:

“A alopecia foi muito bem apresentada, mas, infelizmente, o tratamento traz muitos outros efeitos adversos que poderiam ser brevemente apresentados - náuseas/vômitos, inapetência, mucosite... Mesmo que o profissional complemente a informação durante a leitura da história, acredito que fixaria mais se isso fizesse parte da história.” (J11)

“Acho que promove conhecimento em relação ao efeito colateral da quimioterapia é citado o principal, a queda do cabelo, mas quando refere a radioterapia não refere nenhum efeito colateral.” (J2)

“Durante o tratamento oncológico temos como principais sintomas também as náuseas desencadeadas pela quimioterapia, assim como a fraqueza e o cansaço.” (J7)

“O mesmo da questão anterior, podendo ser citadas náuseas e vômitos, tonturas e anorexia.” (J26)

“Senti falta de náuseas (mal estar), falta de apetite.” (J4)

De forma similar ao que foi anteriormente discutido para o item 3 sobre sinais e sintomas, os efeitos colaterais do tratamento oncológico são diversos e suas manifestações se dão de maneira muito particular para cada criança. Nesse caso, achamos pertinente acatar as sugestões dos avaliadores para introduzir na narrativa outros efeitos colaterais igualmente significativos, como as náuseas e vômitos, a inapetência, e a mucosite, e também acrescentar no material de apoio orientações a respeito para que o profissional possa abordar o assunto junto à criança.

A avaliação sobre o potencial da tecnologia em promover o conhecimento sobre os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento (item 8), foi o item que obteve menor IVC no Domínio Objetivos. Cinco juízes consideraram que a tecnologia promove de forma insuficiente o conhecimento sobre os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento. Os especialistas sugeriram que seria necessário acrescentar à história aspectos sobre os cuidados com a higiene, biossegurança e controle de infecções como forma de contemplar o conteúdo:

“Avalio que no decorrer do livro não há aspectos que abordem sobre a prevenção de infecções. Higienização das mãos (das pétalas ou das folhas), por exemplo, seria um ponto que poderia ajudar a elaborar sobre o controle de infecções.” (J7)

“Observo que a história conta que a flor teve a infecção, mas não o que foi feito para melhorar e por isso, acredito que só a imagem ilustrada seria insuficiente para o conhecimento sobre o controle e tratamento da infecção.” (J2)

“A única abordagem relativa a infecção mencionada no livro na página 13 ‘uma infestação de formigas em seu caule’. ” (J1)

“Acredito que seria importante acrescentar o uso de máscara.” (J15)

“Senti falta dos cuidados de higiene e biossegurança.” (J4)

Diante do exposto, e considerando o fato do item 8 ter apresentado IVC abaixo do ponto de corte estabelecido para este estudo, as sugestões serão acatadas e será introduzida na história situação que descreva e ilustre a personagem realizando cuidados com a higiene. Ressalta-se, ainda, que a não validação desse item de forma individual sinaliza a necessidade do aperfeiçoamento do material, porém não interfere na validação do domínio Objetivos, o qual teve seu conteúdo satisfatoriamente validado, sendo considerado relevante com nível de concordância de 90%.

A atenção integral à criança compreende também construir junto à criança o aprendizado sobre sua própria saúde. Para que a criança seja capaz de adotar uma postura ativa e comportamentos saudáveis durante o tratamento, é necessário oferecer meios para favorecer

sua compreensão sobre os aspectos do tratamento e as repercussões positivas e negativas em sua vida. A partir daí, a criança será capaz de fazer melhores escolhas, agregando saberes à sua prática cotidiana e que estejam de acordo com suas necessidades atuais (MOURA *et al*, 2014).

É imprescindível orientar crianças e seus familiares quanto às medidas de higiene e biossegurança visando à prevenção de agravos, uma vez que as crianças em tratamento antineoplásico estão mais susceptíveis a infecções, e estas constituem uma das principais causas de mortalidade e de indicação de terapia intensiva em crianças com câncer (SBP, 2018b; NACIONAL CANCER INSTITUTE, 2015).

As orientações para os pacientes em tratamento oncológico evidenciam alguns dos cuidados mínimos a serem realizados com a criança que se encontra aplasiada devido ao tratamento e estão direcionadas à prevenção de situações que possam desencadear complicações de origem exógena, como as medidas para higiene das mãos, higiene pessoal, restrições quanto ao contato com pessoas doentes e cuidados com a alimentação (NACIONAL CANCER INSTITUTE, 2015).

Congruente ao ponto de discordância no item 9 sobre as redes de apoio, alguns avaliadores sugerem que outros elementos da rede de apoio, como os próprios profissionais, familiares e amigos, para além dos pais, possam ter algum destaque na história:

“Depende do que se considera rede de apoio (excluindo equipe de tratamento), no material menciona família e amigos, nada foi mencionado em relação aos grupos de apoio e grupos de comunidade, escola etc.” (J1)

“Como sugestão, acho que poderia mostrar um diálogo entre o médico e os familiares, no caso da história entre o jardineiro e os donos dela.” (J7)

“É importante que a criança tenha noção que o cuidado com ela se faz com uma equipe.” (J12)

É importante esclarecer que a rede de apoio não se limita às pessoas que fazem parte do convívio da criança, podendo ser formadas por sua própria família e amigos, os profissionais da equipe de cuidados, as comunidades escolar ou religiosa, as instituições de apoio a pacientes e familiares, e até mesmo outros pacientes e seus cuidadores. A criança com câncer necessita de apoio, acolhimento, atenção e compreensão durante o período de adoecimento para que possa melhor enfrentar a situação e se adaptar aos desafios e barreiras impostos pela doença por meio da oferta de suporte informacional, emocional ou social (MARCON *et al*, 2020; SILVA *et al*, 2017).

As redes de apoio são reconhecidas pelas próprias crianças como elementos essenciais para o enfrentamento da doença (MARCON *et al*, 2020; SILVA *et al*, 2017), e a oportunidade de (re)conhecer esses sujeitos de cuidado é importante, principalmente diante das complexas e diversas demandas da criança com câncer. Segundo Magalhães *et al* (2017), também é papel da equipe favorecer o enfrentamento do sofrimento de forma empática e acolhedora, buscando junto à criança meios para ressignificar e superar os momentos difíceis vivenciados com a doença e o tratamento.

Nessa perspectiva, atentamos para o fato de que na história aparecem e são citados outros sujeitos da rede de apoio (familiares e amigos da personagem), mas não outros personagens. No entanto, acreditamos que acrescentar ao enredo outros personagens e diálogos à história a tornaria muito extensa, inviabilizando sua utilização nas rotinas dos serviços. Com o intuito de acatar a sugestão, nos propomos a acrescentar nas ilustrações do livro, em plano de fundo, outros personagens (animais) representando os profissionais da equipe, e ainda explorar a temática com reflexões e orientações a serem acrescidas no material de apoio para que o profissional mediador possa explorá-lo com a criança dentro da própria história.

Os juízes chamaram a atenção para os objetivos de mediar o respeito e a valorização do conhecimento, opinião e ponto de vista da criança e favorecer escuta atenta e sensível (itens 14 e 17) no sentido de que tais objetivos poderão ou não ser atingidos com a tecnologia, dependendo da mediação realizada pelo profissional que irá conduzir a comunicação:

“Não percebo na história um direcionamento para buscar entender se a criança está compreendendo sobre o processo de adoecimento e de tratamento.” (J7)

“Tudo depende do momento e da forma como o material for apresentado a criança.” (J1)

“Tudo depende da forma como o material for utilizado e do momento da criança/adolescente.” (J1)

A mediação, assim como apontada pelos juízes, consiste em um ponto chave para a efetividade da tecnologia. Destaca-se que a mediação consiste em um recurso para que o profissional encontre os meios para sistematizar junto à criança os diversos saberes capazes de construir um novo conhecimento. Isso se dá a partir do momento em que o profissional da saúde assume postura de mediador/educador com intuito de facilitar o processo de ensino-aprendizagem da criança no papel de educando. Nesse processo, cabe ao mediador ter sensibilidade e criatividade para enxergar as potencialidades da criança, valorizando suas experiências e contextualizando para a realidade em que estejam inseridos (ROCHA, 2016).

A partir do momento em que o profissional demonstra o desejo em acolher a criança e percebe a importância desse ato, ele se dispõe para a escuta atenta e empática, enxerga o valor da história de vida da criança, oferece espaço para fala e expressão de sentimentos e passará a ofertar um cuidado capaz de acolher a subjetividade e integralidade da criança. Diante dessa motivação, acreditamos que a tecnologia pode instrumentalizar o profissional, oferecendo-lhe meios para que a criança seja respeitada e valorizada, mesmo num contexto de adoecimento e intenso sofrimento (ZANON *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019; STEIN *et al*, 2019; DORNEL, SOUZA, CASTRO, 2018; THEOBALD *et al*, 2016; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2015; COAD, PATEL, MURRAY, 2014; INCA, 2009; SIOP, 2000).

4.2.1.2 Domínio Relevância

Na avaliação geral das respostas para o domínio Relevância, verificou-se uma concordância de 93% entre os juízes especialistas. Para os itens 5 e 7 – que abordam a atualidade e relevância do tema, e o potencial da tecnologia para a comunicação com a criança na perspectiva do cuidado, respectivamente – foram observados índices de validação de 100%. Um percentual representativo dos especialistas considerou a significância da tecnologia educativa para trabalhar a temática junto ao público-alvo, destacando também discursivamente:

“Sim, o material é de uma sensibilidade capaz de abordar desde a descoberta da doença, bem como todo o processo de tratamento até a cura, em uma linguagem acessível.” (J24)

“Conteúdo adequado.” (J12)

“Atual, porém respeitando os aspectos das diversas patologias, mas de forma geral sim.” (J1)

Quadro 4- Apresentação dos itens do domínio Relevância.

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. Os assuntos retratam aspectos-chave que devem ser abordados durante a comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança.	12	14	1	-	-	0,96
2. A tecnologia educativa permite a transferência e generalizações do aprendizado para a experiência do tratamento oncológico.	4	19	2	2	-	0,85
3. A tecnologia educativa está adequada para ser utilizada por qualquer profissional da área da saúde que tenha experiência no cuidado de crianças com câncer.	6	17	1	3	-	0,85

4. A tecnologia educativa está adequada e pode ser utilizada por profissionais de saúde como instrumento para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer.	8	16	2	1	-	0,89
5. O tema abordado pela tecnologia educativa é atual e relevante.	19	8	-	-	-	1,00
6. A tecnologia educativa possibilita à criança assumir condição ativa no seu processo de saúde e doença.	10	15	1	1	-	0,93
7. A tecnologia educativa é capaz de potencializar a comunicação com a criança na perspectiva do cuidado.	14	13	-	-	-	1,00

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

Assim como observado no domínio Objetivo, mesmo tendo sido alcançada a validação desse item, alguns dos juízes especialistas apontaram observações valiosas para contribuir com a relevância da tecnologia. No item 2, dois dos juízes sugerem que devem ser inseridos outros personagens na história e que deve haver a mediação do profissional da saúde durante o uso da tecnologia no sentido de potencializar o material para favorecer a generalização e a identificação da criança no momento da comunicação:

“Poderia abordar alguns amigos que a flor faria no “hospital”, na equipe multiprofissional, e na classe hospitalar para não parar os estudos e o ciclo de amizade!” (J4)

“A tecnologia tem esse potencial, mas ela deve ser encorajada por parte do profissional.” (J5)

A sugestão sobre a inserção de outros personagens na história será parcialmente acatada, conforme justificado na discussão do domínio Objetivos. Ademais, lembramos que ao longo da história podem ser encontrados amigos e familiares da personagem.

A respeito das discordâncias apresentadas no item 2, dois juízes chamaram a atenção que a generalização e a identificação da criança com a história não obrigatoriamente irão acontecer, apenas no contato pessoal de cada criança com a história:

“Porém penso que tal aspecto sempre irá depender da criança.” (J19)

“Não necessariamente vai ocorrer esta transferência.” (J1)

Transferir e generalizar conceitos são características dos processos do aprendizado humano. Aqui consideramos a generalização no sentido de a criança ser capaz de compreender que a experiência da personagem (Dona Flor) é e/ou pode ser parecida com a dela. Com o auxílio do profissional como mediador e por meio do uso da tecnologia enquanto recurso,

esperamos potencializar a capacidade da criança de transferir os conhecimentos adquiridos e construídos de um contexto para outro, ou seja, da história para sua vida. Tão logo ela perceba, ou seja, levada a perceber, que esses conhecimentos poderão ser úteis em novas situações, ela será capaz de generalizar os conhecimentos ao deparar-se com situações semelhantes em sua vida, mas, principalmente, durante seu tratamento (CAMPANER; BELLANDA; DE FARIA, 2002).

Em relação à utilização da tecnologia educativa (item 3 e 4), cinco juízes refletem que a comunicação do diagnóstico e do processo de tratamento deve ser realizada por profissionais que prestem cuidado a crianças com câncer, que se identifiquem com tal demanda e que a tecnologia seja utilizada na perspectiva de uma abordagem multiprofissional como material complementar à comunicação, conforme visto nos comentários:

“Penso que o uso de tais tecnologias devam estar ligados aos profissionais que tenham vontade e interesse em através de tais recursos poder fazer com que a informação chegue de uma melhor forma até a criança.” (J19)

“Porém acredito que para algumas crianças a tecnologia educativa deve ser usada com dois profissionais da equipe, por exemplo, TO e psicólogo, pois podem surgir questões emocionais mais específicas e que demandam de uma análise crítica e específica.” (J2)

“Acredito que algumas categorias profissionais possuem mais habilidades para realizar essa comunicação e acolher as demandas que possam surgir no momento desta comunicação.” (J21)

“Desde que tenha competência na sua área de atuação!” (J8)

“Concordaria totalmente se esse profissional de saúde tivesse experiência nos cuidados a crianças com câncer.” (J9)

Corroborando com os comentários oferecidos pelos avaliadores, consideramos importante que, para viabilizar e potencializar o uso da tecnologia, o mediador deve compreender aspectos da fisiopatologia do câncer infantil, as principais repercussões e dificuldades ocasionadas pelo tratamento, incluindo seus possíveis efeitos colaterais, as emoções vivenciadas e os possíveis eventos estressores aos quais a criança estará submetida, tendo em vista que a tecnologia se destina a profissionais que lidam com esta assistência.

Cabe ressaltar que a literatura traz a importância da perspectiva multiprofissional no processo de comunicação com a criança, principalmente no sentido de se evitar falhas na comunicação e entendendo que cada profissional tem o seu papel fundamental nesse processo com vistas a atender às necessidades das crianças e suas famílias e na promoção do cuidado integral (ZANON *et al*, 2020; DOBROZSI *et al*, 2019).

Ademais, para que aconteça a comunicação empática e de qualidade entre os profissionais, a criança e a família, a empatia é considerada como uma habilidade de comunicação crucial e pertinente a todos os profissionais da saúde, que pode e deve ser desenvolvida ou aperfeiçoada (SHAW *et al*, 2019; SISK *et al*, 2018; COAD, PATEL, MURRAY, 2014). Ter empatia engloba aspectos como escuta ativa, tranquilidade e sensibilidade durante a comunicação, oferecer acolhimento, construção do vínculo, e considerar sentimentos e emoções e suas repercussões (ZANON *et al*, 2020).

Além disso, a capacidade de adaptar a comunicação para uma melhor compreensão da criança, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento cognitivo, emocional e psicológico, também é uma importante habilidade que pode ser explorada e aperfeiçoada por todos os profissionais da saúde, no sentido de melhorar a comunicação com a criança evitando mal-entendidos (STEIN *et al*, 2019).

A respeito do aspecto interprofissional valorizado na fala do J2, evidenciamos que a valorização desta perspectiva durante o processo de comunicação, pode acontecer não apenas no sentido de identificar e solucionar questões específicas apresentadas pela criança, mas também na perspectiva do profissional de saúde, oferecendo suporte entre os próprios profissionais durante a comunicação.

Assim, acreditamos que quaisquer profissionais que se encontrem motivados e demonstrem o interesse em oferecer um cuidado integral, holístico e humanizado poderão fazer uso da tecnologia educativa. Sugerimos, ainda, que os detalhes para essa comunicação sejam acordados dentro da equipe de cuidado, com o objetivo de buscar identificar quais os profissionais que melhor atenderiam às demandas de comunicação da criança em cada momento. Devido à sua relevância, optamos por acrescentar essas orientações e reflexões no material de apoio.

Ainda sobre o tema, J26 reflete e sugere que para cumprir a função de comunicar o diagnóstico e processo de tratamento, a tecnologia deve, obrigatoriamente, ser utilizada em conjunto (livro + material de apoio), devendo esse aspecto estar claro ao profissional e explícito em ambos os materiais:

“Desde que ele não tente usar o livro sem ler o material de apoio... não seria interessante frisar (no livro ou no início do material de apoio, não sei) a importância do interesse pela leitura e estudo do material de apoio?” (J26)

A partir do comentário do avaliador, ressaltamos a necessidade e importância do material de apoio para viabilizar a utilização da tecnologia, no sentido de promover junto ao

profissional uma melhor apropriação acerca das temáticas abordadas, bem como para subsidiar a condução da tecnologia durante o processo de comunicação com a criança.

Um dos juízes ressalta que a tecnologia poderia ser utilizada não como recurso principal, mas como estratégia complementar para a comunicação do diagnóstico à criança, pois acredita que as condutas, a depender da formação do profissional, são diferentes:

“A abordagem médica que acontece em primeiro plano é diferente do exposto no material, cuidados de enfermagem também divergem um pouco, mas acredito que os profissionais podem fazer adaptações na utilização do material, não como material principal de comunicação de diagnóstico, mas como material complementar.” (J1)

Em geral a abordagem médica durante a comunicação, acontece no sentido de comunicar a partir de uma visão centrada nos aspectos biológicos e na doença (ZANON *et al*, 2020; FERNANDES *et al*, 2018). O que propomos com a tecnologia educativa é uma possibilidade de comunicação que respeite as necessidades da criança prioritariamente, oferecendo além da adaptação do conteúdo, da linguagem, e do estilo de comunicação para uma melhor compreensão. Um momento de diálogo, escuta e acolhimento das reais necessidades da criança diante do momento de sofrimento que se apresenta com a descoberta da doença.

Decerto que existem as especificidades pertinentes a cada uma das áreas de atuação em saúde e seus diferentes olhares do ponto de vista do conhecimento, porém, os princípios que se aplicam para conduzir a comunicação nas práticas de saúde dizem respeito a todos os profissionais. Assim, defendemos que cada profissional tem a possibilidade de utilizar a tecnologia no momento mais adequado da sua prática com a criança (ZANON *et al*, 2020; CORIOLANO-MARINUS *et al*, 2014).

Por fim, dois dos juízes refletiram que a tecnologia tem potencial para favorecer a criança assumir uma condição ativa (item 6), desde que sua importância seja encorajada pelo profissional:

“Pode ser considerado como um ponto positivo, mas não podemos afirmar que vai definir a condição da mesma ‘assumir a condição ativa’.” (J1)

“A tecnologia tem esse potencial, mas ela deve ser encorajada por parte do profissional.” (J5)

Consideramos que o primeiro passo a ser dado na tentativa de apoiar a criança na construção de sua autonomia, para que ela possa vir a assumir uma postura ativa ao longo do tratamento, inicia-se na construção com ela, de forma respeitosa e acolhedora, dessa nova

realidade de doença e tratamento que se apresenta, ao passo que estará sendo também iniciada com ela a construção do vínculo com a equipe que estará à frente dos seus cuidados.

As tecnologias educativas podem ser utilizadas enquanto estratégia de cuidado no sentido de facilitar o processo de aprendizagem, tornando a construção do conhecimento cada vez mais significativa, participativa e emancipatória para os indivíduos aos quais se destinam. Os materiais educativos auxiliam o profissional na mediação do aprendizado, facilitando ou apoiando a experiência de aprendizado com vistas à mudança ou aperfeiçoamento de conceitos, percepções, valores, habilidades ou afetos. Para tal, é necessário que a construção desses materiais contemple a perspectiva do público ao qual se destina, considerando seu contexto sociocultural e sua subjetividade (PAIVA, VARGAS, 2017).

4.2.1.3 Domínio Conteúdo

Na avaliação geral das respostas para o domínio Conteúdo, verificou-se uma concordância de 93% entre os juízes especialistas. Os resultados apresentados no Quadro 5, demonstram que os itens apresentados para julgamento foram em sua totalidade considerados válidos, conforme destacado qualitativamente no discurso dos especialistas:

“Não somente fornece as informações, como sugere a importância da equipe multi no processo.” (J8)

“Sim, principalmente na questão do afastamento dos amigos e família e das medicações.” (J1)

“Pelos esclarecimentos do material de apoio está validado.” (J8)

“Pois acredito que uma vez que a criança tem acesso a informação isso impacta diretamente no enfrentamento.” (J19)

“Estão dentro de uma analogia que corresponde.” (J1)

“Consegui sentir muita sensibilidade e um precioso cuidado.” (J4)

“Com auxílio do material de apoio e experiência profissional é possível adaptar a forma de contar a história e comunicar-se com a criança de diferentes idades.” (J25)

Quadro 5- Apresentação dos itens do domínio Conteúdo.

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. A história é apropriada para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	13	11	3	-	-	0,89
2. A história oferece informações sobre o processo de descoberta do câncer.	11	15	1	-	-	0,96

3. A história ressalta a importância dos cuidados com a saúde e da hospitalização para o restabelecimento da saúde da criança com câncer.	12	14	1	-	-	0,96
4. A história oferece informações que favorecem a identificação de sentimentos diante do tratamento.	9	17	1	-	-	0,96
5. A história oferece informações que favorecem a identificação de sintomas e efeitos colaterais do tratamento.	10	13	3	1	-	0,85
6. A história oferece informações que favorecem a identificação procedimentos médicos e exames no momento do diagnóstico e durante o tratamento.	7	17	3	-	-	0,89
7. As informações oferecidas pela história podem favorecer aspectos necessários para o enfrentamento.	10	17	-	-	-	1,00
8. As informações apresentadas na tecnologia educativa estão cientificamente corretas.	11	14	2	-	-	0,93
9. A tecnologia educativa está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias (diagnóstico).	11	14	2	-	-	0,93
10. Os conteúdos da tecnologia educativa são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe.	8	16	2	1	-	0,89
11. Existe uma sequência lógica do conteúdo apresentado na história.	7	19	1	-	-	0,96

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

O item 7 alcançou 100% de validação. Os demais itens obtiveram índice de concordância superior a 89%, exceto pelo item 5 o qual obteve validação de 85%. Mesmo com apenas dois pontos de discordância e tendo sido alcançada a validação de todos os itens, alguns dos especialistas apontaram observações relevantes quanto ao conteúdo da tecnologia.

No item 1, que trata sobre a adequação do conteúdo da história para faixa etária de 4 a 10 anos, dois juízes fizeram considerações para melhor adaptar alguns eventos da história para o contexto lúdico:

“Até a página 6 estamos falando de um jardim e tudo é sobre jardim, mas na página 7 há a palavra EXAMES (não há exames em um jardim) acaba virando uma mistura a partir de então[...]” (J13)

“Porém, nesta faixa etária é pouco comum serem acometidos por tumores ósseos.”(J18)

No intuito de melhor adaptar os eventos da história, a sugestão do J13 será acatada, considerando que a não utilização e a substituição da palavra “exames” não acarretará quaisquer prejuízos para a compreensão dos eventos.

Crianças na faixa etária de 4 a 10 anos são, em sua maioria, acometidas por cânceres hematológicos e tumores sólidos. Os tumores ósseos, em geral, acometem mais adolescentes (INCA, 2016). Embora o J18 tenha sido inespecífico em seu comentário, defendemos que os principais eventos da história (sintomas, tratamento, procedimentos, etc.) também se assemelham com os eventos do tratamento para outros tipos de cânceres, contemplando, desse modo, crianças acometidas por leucemias, tumores do sistema nervoso e linfomas. Ademais, esperamos que, com o auxílio do mediador, esses eventos possam ser contextualizados para a realidade de cada criança durante o uso da tecnologia.

No item 04, que valida a identificação dos sentimentos por parte das crianças, um dos juízes sugere nomear ao longo da história os sentimentos mais comumente expressados pela criança no processo de descoberta da doença e adoecimento:

“Acho muito importante nomear os sentimentos mais comuns advindos no processo de adoecimento oncológico: tristeza, medo, raiva. Validar esses sentimentos para as crianças e seus familiares é de extrema importância!” (J7)

Durante a narrativa, pode-se perceber em vários momentos a expressão de sentimentos por parte da personagem principal e também dos demais personagens. Os sentimentos de medo, tristeza, alegria, preocupação e entusiasmo podem ser percebidos nas expressões faciais dos personagens ao longo do livro e, além disso, por vezes são contemplados no texto escrito.

Com o diagnóstico a criança passa a lidar com novas situações e sentimentos que necessitam ser elaborados e compreendidos para um melhor enfrentamento da doença e o engajamento ao tratamento (CAIRES *et al*, 2018; MARUSAK *et al*, 2018; MAGALHÃES *et al*, 2017; LANZA, VALLE, 2014; GOMES, AMADOR, COLLET, 2012). A utilização de histórias pode potencializar esses processos a partir da identificação da criança com as situações e os personagens, permitindo a reflexão e ressignificação das experiências vivenciadas (PULIMENO, PISCITELLI, COLAZZO, 2020; VELEZ, PRIETO, 2018; LAING *et al*, 2017).

Alguns juízes complementam a ideia de que a história pode ser melhor adequada com acréscimos no conteúdo para permitir à criança uma melhor identificação dos sintomas e possíveis efeitos advindos do tratamento (item 5). Entre as sugestões de acréscimo estão

contemplar outros sinais e sintomas sistêmicos, outros efeitos colaterais e contemplar a mudança para o ambiente hospitalar:

“[...] Acredito que poderia complementar com mais alguns sinais e sintomas. A dor está bem clara. Mas há os sinais e sintomas sistêmicos, principalmente nos casos de leucemias e linfomas. Talvez a fadiga / fraqueza pudesse ser apresentada antes do início do tratamento. Da mesma forma, são comuns a inapetência e o desinteresse em se engajar em atividades antes prazerosas. [...] A alopecia foi muito bem apresentada, mas, infelizmente, o tratamento traz muitos outros efeitos adversos que poderiam ser brevemente apresentados - náuseas/vômitos, inapetência, mucosite... Mesmo que o profissional complemente a informação durante a leitura da história, acredito que fixaria mais se isso fizesse parte da história.” (J11)

“Concordo com analogia da queda das folhas com a queda de cabelos, mas acho que outros sintomas poderiam estar também presentes na história, dada a importância e o impacto na vida ocupacional que a fraqueza, a fadiga, náuseas e vômitos, entre outros efeitos colaterais, causam na criança em tratamento”. (J3)

Corroborando com as discussões anteriores do domínio Objetivos, as sugestões dos avaliadores de apresentar na história outros sintomas e efeitos do tratamento foram consideradas pertinentes e serão acatadas. Desse modo, serão acrescentadas na versão final, tanto na história como no material de apoio, outros efeitos colaterais do tratamento igualmente significativos.

Outro ponto destacado por 2 juízes diz respeito ao uso do “vaso com rodinhas” da personagem em alusão à cadeira de rodas. Eles discutem que, apesar da sintomatologia do câncer na infância ser inespecífica, o uso da cadeira de rodas acontece em pacientes com tumores ósseos o que, em geral, não acomete crianças da faixa etária para a qual se propõe a tecnologia:

“A sintomatologia do câncer infantojuvenil é altamente inespecífica. Mas me chama muito atenção a história do vaso com rodinhas, talas. Imagino que isso seja uma analogia para fazer referência uma pessoa “dodói” e irá receber cuidados para “sara”. Contudo, como profissional, esta condição me remete a sintomas de tumor ósseo, apesar de não ser o principal tumor da faixa etária do teu estudo.” (J5)

“[...]Deve ficar claro que ela foi para um vaso de rodinhas porque precisava mudar de ambiente, ainda que como não existem vasos de rodinhas tradicionais, acho que somente um vaso dizendo que ela seria transportada seria suficiente”. (J13)

De maneira semelhante, no item 6, que trata dos elementos da história que podem favorecer a identificação da criança sobre os exames e procedimentos ao longo do tratamento, dois juízes sugerem que sejam feitos acréscimos e alterações nos elementos da história, uniformizando o conteúdo com as analogias, embora não haja pontos de discordância:

“Na página 10 temos a fala de um adubo, porém o desenho de uma bomba de infusão.. e isso é muito confuso, gosto do desenho ta bom, mas porque a radiologia foi colocada como um raio de sol, e a quimioterapia como a bomba de infusão. Acredito que devemos agir da mesma

maneira nas duas páginas... colocar a figura de um adubo forte e o raio de sol, e não ficar misturando hospital e jardim. Deixando que o profissional aborda este contexto já orientado pelo material de apoio.” (J13)

“Por que a faixa vermelha para representar o gesso que geralmente é branco (que pode até ser pintado).” (J4)

De maneira equivalente ao que foi discutido no domínio Objetivos sobre a sugestão da inclusão das demais modalidades terapêuticas, tanto o uso do “vaso com rodinhas”, que faz alusão à cadeira de rodas e remete à fragilidade da personagem com relação à doença, quanto o gesso representado pela faixa vermelha, dizem respeito ao enredo da história que retrata uma experiência real com o câncer. Assim, optamos por não acatar as referidas sugestões de modificação na história. Reiteramos que, com o auxílio do profissional, a criança pode ser conduzida no sentido de dar significado aos eventos apresentados na narrativa.

Por outro lado, as sugestões oferecidas pelo J13 foram consideradas pertinentes e serão acatadas e melhor discutidas posteriormente no domínio Ilustrações.

A respeito da adequação dos conhecimentos da tecnologia aos conhecimentos científicos atuais, alguns juízes trazem comentários reforçando a ideia de validação do conteúdo científico e sua adequação ao público infantil:

“[...] estão em uma linguagem que acessa a criança.” (J19)

“Estão dentro de uma analogia que corresponde.” (J1)

No desenvolvimento de materiais educativos, é fundamental a utilização de uma linguagem acessível e de fácil compreensão, além de chamar a atenção e manter o interesse do público-alvo (ECHER, 2005). No manejo com a criança, recursos que se utilizam da linguagem lúdica, bem como do uso de imagens, auxiliam na eficácia da comunicação e nos processos de compreensão e aprendizagem, uma vez que se utilizam de recursos capazes de acessar o universo da criança (BRONDANI, PEDRO, 2019).

Ainda sobre o item 8, um dos juízes sugere que seja acrescentado o efeito colateral da radioterapia, representada pelos raios do sol:

“Porém, me dá a impressão que pela narrativa “os raios de sol” não provocam nenhum possível efeito colateral.” (J2)

A radioterapia é uma modalidade terapêutica que consiste na utilização de radiação ionizante a fim de destruir as células tumorais. Seus efeitos colaterais agudos são apresentados

a depender do local e do campo irradiado e da intensidade da dose, podendo incluir efeitos como diarreia, náuseas e vômitos, boca seca, inchaço e irritação da pele, perda de cabelo, fadiga, dentre outros (BARROS, ALBUQUERQUE, BOTELHO, 2018).

A partir da compreensão de que a radioterapia é uma terapêutica utilizada com menor frequência e de que seus efeitos colaterais podem ser diversos, optamos por não acatar a sugestão de acrescentá-los na história. Caso seja necessário, de acordo com as especificidades do tratamento que esteja sendo abordado, o mediador será orientado pelo material de apoio e poderá retomar com a criança os aspectos pertinentes ao seu tratamento, construindo o aprendizado junto com a criança.

4.2.1.4 Domínio Linguagem

O índice de concordância para o domínio Linguagem foi de 94% segundo a avaliação das respostas dos juízes especialistas, conforme o Quadro 6. Os índices para esse domínio foram superiores a 89%, tendo o item referente à atratividade da história alcançado 100% de validação:

Quadro 6- Apresentação dos itens do domínio Linguagem

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. As informações apresentadas na tecnologia educativa são claras e compreensíveis ao se considerar a criança em processo de comunicação do diagnóstico oncológico.	11	13	2	-	1	0,89
2. O estilo de redação da história corresponde ao nível de conhecimento de crianças na faixa etária de 4 a 10 anos.	13	11	2	1	-	0,89
3. As informações da tecnologia educativa estão bem estruturadas.	8	18	1	-	-	0,96
4. As informações da tecnologia educativa estão em concordância com a ortografia.	13	12	2	-	-	0,93
5. A escrita utilizada na história é atrativa.	14	13	-	-	-	1,00
6. O título do livro é interessante e adequado.	10	16	1	-	-	0,96

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

Mesmo com alto índice de validade, um dos participantes sugeriu que alguns personagens que aparecem na história fossem mantidos na mesma temática (natureza/jardim), buscando facilitar a compreensão da criança durante a leitura:

"[...] Na página 12 temos: 'E de lá do antigo jardim, as outras flores sempre mandavam recados' percebendo que as outras flores eram os amigos.... e na página 15 temos: ' Com a graça de Deus (citado pela primeira vez - o que poderíamos ter chamado com a graça do céu devido a história ser sobre o jardim) e o apoio da minha família, amigos e parentes (substituindo por apoio de todos do meu jardim, ou com o apoio de todas as flores coloridas do jardim..) que nunca irão ser esquecidos." (J13)

"Tenho a sugestão que teríamos que continuar falando do mesmo contexto, no caso todos os símbolos do jardim." (J13)

A sugestão será acatada, de forma semelhante à sugestão oferecida pelo mesmo juiz no domínio Conteúdo, no intuito de contribuir para uma melhor compreensão dos eventos da história.

Apesar de não discordar quanto à clareza das informações, um dos participantes identificou um equívoco relacionado à nomeação de um dos personagens quando comparado o conteúdo do livro com o material de apoio:

"As informações só um pouco confusas, quando se tratado de jardim e hospital misturando os sentimentos. Assim como quando chamado o jardineiro especial da página 7, e o outro jardineiro da página 9, sendo no material de apoio relacionado a inversão dos nomes na página 13 eu já não sei qual deles é mais especial, porque esse termo utilizado na página 7 passa a ser incorreto." (J13)

A respeito das observações sobre o equívoco relacionado à nomeação dos personagens jardineiros na história, será feita a correção de modo que o "jardineiro especial" corresponda ao médico especialista, nesse caso o oncopediatra.

Justificamos a necessidade de dar esse destaque ao personagem, uma vez que no contexto da oncologia pediátrica, que apresenta grande complexidade, é preconizado que o tratamento seja realizado em centros ou unidades habilitados e especializados e que contem com profissionais especialistas e tecnicamente preparados para lidar com suas especificidades (BRASIL, 2019).

Ao que parece, o ponto de discordância do item 1 não se mostra coerente com o comentário qualitativo realizado pelo juiz 8, pois ele concorda com a clareza das informações presentes na tecnologia e refere que, devido ao complemento das informações do uso do livro junto ao material de apoio, é possível que a tecnologia se adeque ao público de 4 a 10 anos:

"Perfeito. Tive dúvidas com relação à faixa etária, mas, com o complemento do material de apoio oferecido, pude entender que está totalmente adequado." (J8)

Em contrapartida, em relação ao ponto de discordância no item 2, que diz respeito à adequação da linguagem do conteúdo à faixa etária proposta, um dos juízes sugere que o livro melhor se adequaria a uma faixa etária menor (04 a 07 anos):

“Minha visão é de um livro para faixa etária 04 à 07 anos.” (J1)

A esse respeito, o uso da linguagem acessível e adequada, assim como o uso de símbolos e elementos lúdicos, pode favorecer o interesse e a identificação da criança com a história, independentemente da sua faixa etária. Nesse sentido, outras questões como o processo particular de alfabetização e letramento, influências e experiências culturais e familiares, maturidade e aquisição de habilidades cognitivas devem ser considerados para indicação da tecnologia para determinada faixa etária. Sendo assim, somente a idade da criança não deve ser tida como fator determinante para moldar o seu interesse pela leitura (ROTAVA, MEÜRER, CHRISTOFFOLI, 2014).

4.2.1.5 Domínio Ilustração

Segundo a avaliação geral das respostas dos especialistas para o domínio Ilustrações, obteve-se uma concordância de 96%. O item sobre a capacidade das ilustrações em transmitir as informações e a empatia dos personagens obteve índice de 100%. Os demais itens alcançaram índice de concordância acima de 93%, exceto pelo item que avalia se a quantidade de personagens e situações da história são suficientes, o qual alcançou validação de 89%, conforme aparece no Quadro 7. A validação foi também destacada qualitativamente de maneira positiva nos comentários dos participantes:

“A ilustração é encantadora e casa muito bem com toda a história.” (J24)

“Ficaram excelentes!” (J8)

“Muito bem ilustrado, parabéns.” (J1)

“Cada expressão facial conta muito bem a história.” (J24)

Quadro 7- Apresentação dos itens do domínio Ilustrações

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. As ilustrações utilizadas no livro são pertinentes ao conteúdo do material.	17	9	1	-	-	0,96

2. As ilustrações utilizadas no livro são adequadas para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos.	16	9	1	-	1	0,93
3. As ilustrações do livro expressam a informação a ser transmitida.	18	9	-	-	-	1,00
4. O número de ilustrações do livro está suficiente.	13	13	1	-	-	0,96
5. Os personagens do livro são carismáticos (empáticos).	14	13	-	-	-	1,00
6. A apresentação dos personagens e situações do livro são suficientes.	10	14	1	2	-	0,89
7. Os personagens do livro fazem alusão à realidade da criança, a qual a tecnologia educativa se propõe.	11	14	2	-	-	0,93

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

As ilustrações presentes no livro infantil têm papel complementar ao conteúdo escrito, auxiliando no processo de estimular a criança durante a leitura, seja ajudando a transmitir, explicar, acrescentar ou sintetizar seu conteúdo. As ilustrações são responsáveis por caracterizar os personagens e cenários, incentivando ainda mais a criatividade, o interesse e a interação da criança com a história (SILVA, 2015; ALBUQUERQUE, 2015; FENSTERSEIFER, 2012). Cabe também às imagens provocar no leitor, por meio de seus símbolos, emoção, imaginação e reflexão sobre aquilo que está sendo narrado (RAMOS, 2018).

Num material educativo as ilustrações são consideradas fundamentais, pois além das funções já citadas, servem para reforçar a ideia a ser transmitida, contribuindo para melhor atenção, assimilação e memorização do conteúdo, além de favorecer indivíduos com baixa escolaridade. As ilustrações simples ou em forma de desenhos podem ajudar, ainda, simplificando situações complexas e ressaltando os pontos importantes da narrativa (ALBUQUERQUE, 2015).

Na avaliação, alguns dos juízes especialistas apontaram observações relevantes sobre as ilustrações contidas no livro. Nesse sentido, alguns juízes sugerem o uso dos elementos do livro mantendo a mesma temática da história para acrescentar imagens para ilustrar outros efeitos colaterais, além de acrescentar outros personagens representando os demais profissionais da equipe de cuidados:

“Como sugestão, diante todos os desenhos, observo que na página 10 há um elemento hospitalar (bomba de infusão) representando um “forte inseticida” - assim, sugiro que olhemos inicialmente para os elementos do jardim, deixando que o profissional utilizando o material de

apoio imagine seja um remédio via oral, ou com uso da bomba de infusão o que classificara como forte inseticida a cada caso. Deixando a imaginação da criança prosperar. (J13)

“Acrecentaria algo relacionado ao efeito colateral da radioterapia.” (J2)

“Poderiam ser acrescentados alguns profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Enfermagem, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Nutrição.” (J25)

“A primeira página de início da história, página 4, como inicia com uma festa, poderiam as flores estarem felizes... e após o perfil de preocupação ao vê-la gritando Ai!” (J4)

Foi sugerida por um dos avaliadores a padronização dos elementos e personagens da história na mesma temática jardim/natureza. Sugeriu-se utilizar, ao longo de toda a história, personagens e símbolos condizentes com o contexto da natureza, sem introduzir elementos do contexto hospitalar ou específicos ao tratamento, no sentido de favorecer a criatividade e imaginação da criança durante a leitura, deixando a cargo do profissional mediar a compreensão do significado desses elementos no contexto da criança, caso se faça necessário.

A esse respeito, Pulimeno, Piscitelli e Colazzo (2020) trazem que, segundo teorias psicanalíticas, com o auxílio dos elementos simbólicos e a personificação dos personagens que aparecem nas narrativas, as crianças tornam-se capazes de entrar em contato de maneira mais sutil e lidar com assuntos que lhes causem inseguranças e vulnerabilidades de maneira menos ameaçadora.

Ademais, durante o processo de mediação realizado pelo profissional, poderão ser oferecidos à criança os estímulos necessários para potencializar seu aprendizado e compreensão por meio da personalização e integração das informações da história com o contexto vivenciado pela criança, construindo com ela novos conhecimentos acerca de sua nova realidade.

Conforme justificado anteriormente no domínio Conteúdo, as sugestões de acrescentar ilustração referente aos efeitos da radioterapia e personagens da rede de apoio não serão acatadas. A sugestão de modificar as expressões dos personagens no início da história não será acatada por não reforçar substancialmente o conteúdo do material.

A respeito da sugestão do avaliador J25, os profissionais de saúde serão acrescentados nas ilustrações como outros personagens de forma a afirmar a importância da equipe multidisciplinar, congruente às ideias apresentadas no domínio Objetivos.

As sugestões oferecidas pelo J13 foram consideradas pertinentes a partir do entendimento de que contribuirão para o aperfeiçoamento da tecnologia. Desse modo, o

elemento “bomba de infusão” ilustrado será substituído por elementos do contexto de jardinagem.

No item 2 não foram observados comentários sobre o ponto de discordância apresentado pelo J25. Referente à adequação do conteúdo para crianças na faixa etária proposta pela tecnologia, apesar de não discordar, um dos juízes sugere, sem justificar, que o livro melhor se adequaria para crianças de uma faixa etária menor, retomando a questão anteriormente discutida no domínio Linguagem.

Quanto ao número suficiente de ilustrações (item 6), houve apenas uma única discordância. No entanto, dois juízes sugeriram acréscimos no conteúdo da história e dos personagens do enredo, buscando ampliar as possibilidades de abordagem por meio do material, corroborando com as ideias anteriormente apresentadas por outros juízes:

“Ampliação do conteúdo em relação a sintomatologia.” (J5)

“Acredito que o tratamento é amplo, entendo o livro ser curto para um posicionamento rápido, correspondendo o que é proposto e passando a informação que deseja. Mas ele deixa a chance de apontar diferentes colocações, como exemplo o uso de abelhas, beija flor, passarinho, como outros profissionais que estão por perto para ajudar, a chuva pode trazer o exame do xixi no potinho, tira um pedacinho do caule para o jardineiro pensar o que pode ajudar, colocar a faixa vermelha porque tá faltando um pedacinho.” (J13)

As imagens auxiliam a criança a melhor compreender o texto e orientar a leitura, tornando-se muitas vezes para a criança mais importante do que o próprio texto (SILVA, 2015). Nessa perspectiva, como já mencionado anteriormente, a sugestão será acatada parcialmente, sendo acrescidos apenas na ilustração da história outros personagens. Com relação à ampliação do conteúdo sobre a sintomatologia, será acatada a sugestão, conforme discutido anteriormente no Domínio Objetivos.

4.2.1.6 Domínio Layout

Na avaliação geral das respostas para o domínio *Layout*, verificou-se uma concordância de 96% entre os juízes especialistas. Os itens referentes à atratividade e à organização lógica da tecnologia obtiveram índice de 100% de validação. Os demais itens tiveram seu índice de concordância acima de 89%. Os resultados da validação, explícitos no Quadro 8, foram destacados discursivamente pelo participante J8:

“Acredito que sim. O conteúdo divide os espaços com as ilustrações que têm também um papel muito importante na leitura pelas crianças.” (J8)

A organização dos elementos visuais apresentados no livro (seu *layout*) é fundamental para manter o interesse e garantir a exploração e compreensão do material gráfico. Um *layout* adequado deve preconizar o equilíbrio na apresentação dos conteúdos escrito e ilustrado, como forma de facilitar a leitura, sem cansar ou sobrecarregar visualmente o leitor. As formas como texto e imagens serão apresentadas no livro e estarão dispostas nas páginas podem influenciar no ritmo da leitura, na percepção da passagem do tempo dos eventos da história e, assim, auxiliar para um bom entendimento e para a absorção do conteúdo da narrativa durante a leitura. A escolha das cores utilizadas em ilustrações infantis é responsável pela manutenção do interesse e da curiosidade da criança, devendo, preferencialmente, apresentar tons vivos e contrastantes capazes de provocar sensações e sentimentos de alegria e bom humor (SILVA, 2015; ROTAVA, MEÜRER, CHRISTOFFOLI, 2014; FENSTERSEIFER, 2012).

A sequência do conteúdo, a organização das ideias, a disposição e apresentação do texto, o uso de cores e a quantidade de páginas do livro são elementos essenciais para determinar um bom *layout* e contribuem para despertar a motivação durante o uso do material educativo (ALBUQUERQUE, 2015). A validação desses itens sugere que o material contemplou a simplicidade, objetividade e leveza visual do material necessárias para o melhor aproveitamento das informações apresentadas na tecnologia.

Quadro 8- Apresentação dos itens do domínio *Layout*

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. A apresentação da tecnologia educativa está atrativa.	13	14	-	-	-	1,00
2. A apresentação da tecnologia educativa está organizada de forma lógica.	13	14	-	-	-	1,00
3. O conteúdo da tecnologia educativa está apresentado com letra em tamanho e fonte adequados para a leitura.	8	17	-	2	-	0,93
4. O tipo de letra utilizado na tecnologia educativa facilita a leitura do material.	8	18	-	1	-	0,96
5. O contraste com cores diferentes foi feito de forma adequada no livro.	11	13	3	-	-	0,89
6. A disposição do texto no livro está adequada.	13	13	-	1	-	0,96
7. O número de páginas do livro está adequado.	8	18	1	-	-	0,96

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT-

Discordo Totalmente.

Mesmo tendo sido alcançada a validação, alguns dos juízes especialistas apontaram observações consideradas relevantes para o *layout* da tecnologia.

Nesse sentido, congruente aos pontos de discordância nos itens 3, 4 e 6, referentes à formatação do material, dois juízes sugerem aumentar o tamanho da fonte e suavizar o negrito como formas de facilitar a visualização do material, sobretudo para contemplar as necessidades das crianças mais novas:

“Eu mudaria para um tamanho maior de letra, e um cuidado nos espaçamentos da formatação...o texto parece meio "amontoadado"... também usaria uma fonte com negrito mais suave...dando mais leveza ao layout.” (J3)

“Para criança de 4 anos, por exemplo, acredito que o tamanho da fonte poderia ser maior.” (J4)

A esse respeito, as necessidades de alfabetização de crianças em idade pré-escolar e escolar não são específicas ao ponto de determinar quaisquer tipos de padronização quanto à apresentação de elementos gráficos para crianças. Mesmo antes de sua alfabetização, a criança deve ter contato com letras que apresentem diferentes características, uma vez que a leitura se trata de um processo dinâmico que deve cumprir com a função social de tornar a criança apta a explorar qualquer tipo de material em suas diversas formas de apresentação para que ela seja capaz de ler textos cada vez maiores e de maneira mais fluida (SILVA, 2015; ROTAVA, MEÜRER, CHRISTOFFOLI, 2014; LOPES, 2010).

A facilidade de identificação de um grupo de caracteres, denominada legibilidade, é influenciada pela apresentação e organização dos elementos textuais – como o espaçamento entre letras, palavras e linhas, pelo tipo e formato das letras –, mas também pode ser influenciada por outros fatores como as condições de iluminação do ambiente, o contraste entre as cores e o fundo e até mesmo o nível de fadiga visual do leitor. Ademais, além da crença de que a criança tem preferência por letras grandes e espessas, acredita-se que a escolha da letra deve também estar alinhada com o conteúdo do texto e, além de legível, deve despertar o interesse e ser atrativa ao leitor (SILVA, 2015; ROTAVA, MEÜRER, CHRISTOFFOLI, 2014; FENSTERSEIFER, 2012).

Em todo caso, por tratarem de sugestões relacionadas ao melhoramento da estética do material, as pesquisadoras consideraram pertinentes as alterações sugeridas, sendo realizados os ajustes necessários.

4.2.1.7 Domínio Motivação

Na categoria motivação foi observado um índice de concordância de 99% dentre os juízes especialistas (Quadro 9). O item referente ao título do livro obteve índice de 96% de validação e os demais, 100%. Nesse domínio os participantes não trouxeram sugestões, apenas comentários destacando a adequação ao material:

“Foram muito felizes nessa escolha.” (J8)

Quadro 9- Apresentação dos itens do domínio Motivação

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. O título do livro é atraente e desperta interesse para a leitura.	12	14	1	-	-	0,96
2. O roteiro da história desperta interesse para a leitura.	13	14	-	-	-	1,00
3. O roteiro da história é motivador e incentiva o leitor a prosseguir a leitura.	13	14	-	-	-	1,00

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

A construção dessa tecnologia se deu em torno da narrativa, uma vez que em seu conteúdo estão representados vários aspectos da realidade das crianças em tratamento do câncer de maneira lúdica. Os elementos lúdicos presentes na história são capazes de tornar o material mais atraente e interessante para a criança, favorecendo sua identificação.

Aspectos como linguagem de fácil compreensão e adequada ao público, organização, *layout*, tipografia e a presença de ilustrações que complementem a mensagem do texto podem contribuir para manter a motivação e o interesse da criança pelo material educativo e minimizar as barreiras na comunicação. Além disso, conhecer a proposta e os objetivos do material também favorece a manutenção da atenção e da motivação durante a intervenção (PINHEIRO, 2019; ARAÚJO, 2016; ROTAVA, MEÜRER, CHRISTOFFOLI, 2014).

4.2.1.8 Material de Apoio

O índice de concordância obtido para o domínio que avalia os itens sobre o Material de apoio foi de 96%, sendo observado que esse domínio obteve o maior número de itens avaliados com 100% de validação (itens 4, 10, 11, 12, 14, 15, 21, 22, 25 e 26) e apenas um item abaixo

de 89% (item 31). Os resultados demonstram que o material de apoio foi considerado pelos juízes especialistas elemento adequado e indispensável para alcançar os objetivos propostos pela tecnologia:

“Parabenizo pela quantidade de dicas e possibilidades que o material de apoio traz para diferentes contextos da hospitalização do câncer infantojuvenil.” (J13)

“Traz uma contribuição excelente aos profissionais e famílias que irão lidar com as crianças.” (J8)

“Sem dúvida. Ainda disponibiliza orientações para que se respeite os momentos que as crianças precisam para processar sua dor.” (J9)

“Auxilia em acessar à criança utilizando "sua linguagem"” (J12)

“O material está excelente, o material de apoio é um instrumental importante para guiar o profissional que irá utilizar a tecnologia.” (J21)

“Material muito bem produzido e um assunto tão delicado com um olhar atento possibilita a comunicação de forma acessível e leve.” (J24)

“O material de apoio é muito atual e uma revisão literária completa sobre comunicação difícil em saúde.” (J14)

Quadro 10- Apresentação dos itens do domínio Material de Apoio

Item	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. O material de apoio é claro e objetivo quanto aos seus conteúdos.	12	13	1	1	-	0,93
2. No material de apoio, os conteúdos são suficientes para atingir os objetivos de comunicar o diagnóstico à criança com câncer.	9	15	1	2	-	0,89
3. O material de apoio é apropriado para auxiliar o profissional da saúde a realizar a comunicação com crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	12	12	1	2	-	0,89
4. As informações apresentadas no material de apoio estão cientificamente corretas.	11	16	-	-	-	1,00
5. O conteúdo do material de apoio está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias.	7	18	2	-	-	0,93
6. Os conteúdos do material de apoio são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe a tecnologia educativa.	10	16	1	-	-	0,96
7. A escrita utilizada no material de apoio é atrativa ao profissional da saúde.	11	15	1	-	-	0,96
8. As informações apresentadas no material de apoio são claras e compreensíveis ao profissional da saúde.	15	11	1	-	-	0,96
9. As informações do material de apoio estão bem estruturadas quanto ao seu conteúdo.	11	15	1	-	-	0,96
10. O material de apoio apresenta facilidade de compreensão da linguagem utilizada.	12	15	-	-	-	1,00
11. Há coerência do material de apoio com a proposta do livro.	16	11	-	-	-	1,00
12. O material de apoio oferece auxílio para condução do livro considerando os aspectos da comunicação de más notícias.	7	20	-	-	-	1,00
13. Os objetivos abordados são coerentes às necessidades da criança com câncer.	9	16	2	-	-	0,93
14. O material de apoio oferece meios para mediar a construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.	14	13	-	-	-	1,00
15. O material de apoio oferece meios para mediar a abordagem de assuntos difíceis de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.	14	13	-	-	-	1,00
16. O material de apoio oferece meios para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.	11	14	-	2	-	0,93

17. O material de apoio oferece meios para mediar o acolhimento dos medos e angustias da criança frente ao adoecimento.	11	14	1	1	-	0,93
18. O material de apoio oferece meios para mediar o desenvolvimento da empatia.	14	12	1	-	-	0,96
19. O material de apoio oferece meios para mediar a escuta atenta e sensível.	13	13	1	-	-	0,96
20. A disposição do texto no material de apoio está adequada.	9	17	1	-	-	0,96
21. As ilustrações no material de apoio expressam a informação a ser transmitida.	12	15	-	-	-	1,00
22. O número de ilustrações no material de apoio está suficiente.	10	17	-	-	-	1,00
23. O roteiro do material de apoio desperta interesse para a leitura.	10	16	1	-	-	0,96
24. O roteiro do material de apoio é motivador e incentiva o leitor a prosseguir a leitura.	11	14	1	1	-	0,93
25. O roteiro do material de apoio é motivador e desperta o interesse para a utilização da tecnologia na prática assistencial.	13	14	-	-	-	1,00
26. O material de apoio possibilita ao profissional subsidiar o uso do livro na perspectiva das diretrizes da comunicação de más notícias.	9	18	-	-	-	1,00
27. O material de apoio é capaz de potencializar a comunicação com a criança na perspectiva do cuidado.	17	8	2	-	-	0,93
28. O material de apoio está adequado e pode ser utilizado por profissionais de saúde como instrumento para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer.	13	13	1	-	-	0,96
29. O material de apoio está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde que tenham experiência no cuidado de crianças com câncer.	12	13	1	1	-	0,93
30. As temáticas abordadas pelo material de apoio são atuais e relevantes para prática do profissional da saúde que tenha experiência no cuidado de crianças com câncer.	11	14	1	1	-	0,93
31. O material oferece subsídios para que o profissional auxilie a criança a assumir condição ativa no seu processo de saúde e doença.	11	12	4	-	-	0,85

Fonte: A autora (2020).

Legenda: CT- Concordo Totalmente; C- Concordo; NCD- Não concordo nem discordo; D- Discordo; DT- Discordo Totalmente.

Embora alcançada a validação, alguns dos avaliadores apontaram questões relevantes para serem discutidas. Nesse sentido, no item que trata da clareza do material de apoio quanto

aos seus objetivos (item 1), embora a concordância tenha sido de 93%, o J1 sugere que o material precisa ser revisado e melhor organizado quanto às suas informações:

“Precisa ser melhor organizado em sua sequência de informações” (J1)

Em relação ao item 2, chama atenção que 15 juízes concordam parcialmente quanto a quantidade suficiente de conteúdos presente no material de apoio para contemplar os objetivos da comunicação do diagnóstico à criança com câncer. Nesse sentido, J16 chama atenção para o fato de que a sintomatologia pode variar com os diferentes tipos de câncer:

“O livro aborda os tipos de tratamentos e exames diagnósticos, contudo, os sintomas são característicos de cada patologia a qual esteja se referindo.” (J16)

Diante dos apontamentos sugeridos nos domínios anteriores e dos acréscimos que nos propomos a fazer para o aperfeiçoamento da tecnologia, o material de apoio será revisado e também atualizado quanto ao seu conteúdo. Reiteramos que a mediação realizada pelo profissional durante o uso da tecnologia será fundamental para que, junto com a criança, seja reconhecida e construída a sua história de adoecimento e descoberta da doença.

Com relação ao ponto de discordância no item 2, que avalia se o material possui conteúdo suficiente para comunicar o diagnóstico à criança, foram dadas sugestões de que fossem oferecidos mais modelos de comunicação efetiva com a criança, abordando as várias faixas etárias:

“Acredito que seja importante trazer a reflexão que a abordagem pode variar de acordo com a faixa etária e que o profissional deve estar atento e preparado a esta possibilidade.” (J5)

“Acredito que não são suficientes, reforço a ideia de explicitar alguns modelos de comunicação efetiva e acolhedora.” (J7)

Numa mesma perspectiva, chama atenção que no item 5, que avalia se o material está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias, 18 juízes concordaram parcialmente. Apesar de não haver pontos de discordância, o J9 sugere que sejam acrescentados ao material aspectos referentes às etapas 2 e 3 do instrumento *SpikesJr* (INCA, 2011) que tratam sobre o desejo da criança e a quantidade de informações que ela deseja receber no momento da comunicação:

“Creio que deveria conter a informação de que antes de fornecer qualquer informação, procurar saber o que paciente sabe sobre sua doença e o que gostaria de saber. As etapas

básicas da comunicação de más notícias do Spikes Jr (INCA) é: ETAPA 2 – Avaliando a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte.” ETAPA 3 – Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações • Procurar saber, desde o início do tratamento, se o paciente deseja informações detalhadas sobre o diagnóstico, prognóstico e pormenores dos tratamentos ou se quer ir pedindo informações gradativamente.” (J9)

O material de apoio foi construído de modo a complementar as informações trazidas pela história e para subsidiar o profissional no papel de mediação da comunicação do diagnóstico de câncer com a criança. Na seção “Possibilidades de reflexões e sugestões – é hora da história” o profissional poderá encontrar, dentre algumas reflexões, exemplos de diálogos com a criança para diferentes faixas etárias.

Especificamente sobre a questão levantada por J9, ainda no material de apoio, podem ser encontradas na seção intitulada “Recapitulando” sugestões ao profissional de como ele pode abordar a criança em cada etapa do processo de comunicação, desde o contato inicial. Nesse conteúdo, destacam-se os pontos considerados importantes para o diálogo em cada um desses momentos de acordo com os protocolos e documentos disponíveis.

A esse respeito, a literatura sugere que a criança seja acolhida e consultada quanto ao seu desejo de receber informações sobre sua doença e se o deseja fazer na presença dos pais/acompanhantes. Sugere-se, ainda, que o profissional busque identificar junto à criança seus conhecimentos prévios sobre seu processo de adoecimento e chegada ao serviço (INCA, 2011; LEVETOWN *et al*, 2008; BAILE *et al*, 2000; MASERA *et al*, 1997).

Ressaltamos que, em outros momentos do material de apoio, essas informações são endossadas com referências atuais da literatura com o objetivo de subsidiar o profissional em sua abordagem no processo de comunicação do diagnóstico e processo de tratamento oncológico.

Na avaliação, 100% dos profissionais validaram a informação de que o material de apoio oferece auxílio ao profissional para condução do livro, considerando aspectos da comunicação de más notícias (item 12). No entanto, chama atenção que 20 juízes concordaram apenas parcialmente e que não foram dadas sugestões ou feitos comentários sobre esse quesito. A concordância apresentada nesse item reforça a relevância do material de apoio para a tecnologia. Nesse sentido, serão acrescidas, de forma mais direta, no material de apoio as informações sobre os principais referenciais teóricos para a comunicação com a criança com câncer.

Em relação ao item 13, que obteve 93% de concordância quanto à coerência dos objetivos do material para com as necessidades da criança com câncer, dois juízes chamam atenção para o fato de que o material contempla as necessidades de comunicação, mas que é necessário que as informações sejam complementadas ao longo do tempo:

“Voltado ao que se propõe sim, porém não podemos generalizar que sirva para todas as necessidades.” (J13)

“Em parte sim, mas as informações precisam ir se complementando a cada dia.” (J1)

Corroborando com essa ideia, entende-se que a comunicação do diagnóstico, embora seja estabelecida nos primeiros contatos da equipe multiprofissional com a criança e sua família, faz parte de um processo que acontece em etapas (INCA, 2010). É por meio do vínculo com a equipe que as informações devem ser construídas, complementadas e aprofundadas de forma gradual e ao longo do processo de cuidado à criança com câncer (DOBROZSI *et al*, 2019; INCA, 2010). Partindo desse entendimento, essa ideia é explorada em diferentes momentos nas reflexões feitas ao profissional no conteúdo do material de apoio.

No item 15, 100% dos especialistas concordam que o material oferece meios para mediar a abordagem de assuntos difíceis com a criança. Apesar de não haver pontos de discordância, o J9 chama atenção para que a criança seja abordada a partir da construção do conhecimento com a criança sobre as situações que tratam de assuntos mais difíceis:

*“Como sugestão na Pág 10, seguindo o princípio "do que se sabe e do que gostaria saber", não abordaria diretamente sobre ficar "careca", nem toda criança gosta de falar sobre o assunto. Sugiro: O que você acha que fez as pétalas da florzinha cair? O inseticida que a florzinha usou lembra algo do seu tratamento? * A partir das respostas a essas perguntas é que as demais deverão ser realizadas.” (J9)*

A sugestão oferecida por J9 é considerada bastante pertinente, visto que as questões de autoimagem em decorrência do tratamento oncológico são uma das que mais impactam crianças durante o tratamento. A esse respeito, um estudo realizado com crianças hospitalizadas de uma unidade de oncologia pediátrica, em Pernambuco, mostrou que as alterações da autoimagem, principalmente as geradas pela alopecia, representavam para as crianças uma importante fonte de sofrimento pelo fato de denunciarem visualmente sua condição de doente, inclusive causando efeitos emocionais negativos e isolamento social (EMIDIO *et al*, 2018). Desse modo, a sugestão será acatada com o intuito de considerar uma abordagem ao assunto mais coerente às necessidades da criança.

A respeito da valorização e do respeito à opinião da criança e seus pontos de vista (item 16), os dois juízes que discordaram não apresentaram sugestões ou críticas, nem mesmo trouxeram questões para serem discutidas a esse respeito. O índice de concordância desse item foi de 93%. De maneira similar, essa discussão já foi levantada e discutida anteriormente no Domínio Objetivos. Assim, ressaltamos que um dos objetivos da comunicação do profissional com a criança é justamente o de demonstrar respeito e consideração por sua opinião (BLAZIN *et al*, 2018), corroborando com os objetivos propostos pela tecnologia. Desse modo, acreditamos que a mediação do profissional por meio do uso da tecnologia pode vir a contribuir para o respeito e a valorização da criança.

De modo similar ao que foi pontuado anteriormente pelo mesmo juiz no item 1, no item 20 sobre a disposição do texto, J1 sugere que o material: *“Precisa ser revisado e reorganizado.”*, porém, sem oferecer maiores detalhes para esse processo. Esse item alcançou validação de 96% e, apesar de não haver discordância, 17 juízes concordaram parcialmente com o quesito.

Nos itens 21, 22 e 23, que tratam sobre as ilustrações e o roteiro do material de apoio, alguns juízes sugeriram algumas modificações, tais quais apresentar o personagem *senhor vento*, ampliar o conteúdo quanto às orientações para a abordagem multiprofissional, reorganizar o conteúdo sobre a comunicação com a criança e rever espaçamento e escrita de palavras:

“No material de apoio falta apresentar como personagem o senhor vento, OU dizer que foi pelo vento. E ele deixa de ser um senhor.” (J13)

“Mencionei anteriormente a necessidade de ampliação dos conteúdos e o cuidado na abordagem profissional que merece um direcionamento/menção na orientação da aplicação da tecnologia educativa.” (J5)

“Achei algo prolixa as subdivisões “conduzindo a comunicação com a criança” e “comunicar é cuidar” do material de apoio... se colocasse algumas partes desse texto em tópicos, não melhoraria essa sensação? Sugiro também citar os sintomas e efeitos colaterais do tratamento também no material de apoio.” (J26)

“Na página 16 do material de apoio no balão amarelo as palavras “receber a”, estão emendadas” (J18)

“Na página 21, lemos SUGESTÃO.” (J17)

Considerando as concordâncias e sugestões apresentadas, o material de apoio será revisado e reorganizado quanto ao seu conteúdo e *Layout* com vistas à sua melhor apresentação e aperfeiçoamento.

O item 24, o qual afirma que o roteiro do material de apoio motiva e incentiva o profissional para a leitura, obteve um índice de concordância de 93% e não foram dadas sugestões ou feitas críticas, nem mesmo levantadas questões para serem discutidas acerca do único ponto de discordância desse quesito.

Para o item 26, que aborda o fato de material de apoio possibilitar ao profissional subsidiar o uso do livro na perspectiva das diretrizes da comunicação de más notícias e cujo índice de concordância foi de 100%, 18 juízes especialistas concordaram parcialmente. Nesse sentido, alguns juízes comentam que essa condição pode estar relacionada com a forma de utilização do material pelo profissional:

“Tudo depende da forma com o material vai ser utilizado.” (J1)

“É bem possível.” (J8)

“Auxilia em acessar à criança utilizando “sua linguagem”” (J12)

Em relação ao item 29, congruente aos resultados encontrados no domínio Objetivos, 93% dos especialistas avaliam que o material de apoio pode ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde que possua experiência no cuidado a crianças com câncer. Nesse sentido, dois juízes destacam que qualquer profissional pode utilizar a tecnologia desde que demonstre interesse e que busque conhecer e apropriar-se tanto da tecnologia quanto da história de vida da criança.

Já no item 30, que julga se as temáticas abordadas pelo material de apoio são atuais e relevantes para prática do profissional da saúde no cuidado às crianças com câncer, o J26 chama atenção para a necessidade de reforçar a perspectiva do cuidado multidisciplinar entre os próprios profissionais, no sentido de entender que cada profissão terá seu papel específico dentro da equipe de cuidados:

“Uma temática que senti falta foi “quando é necessário encaminhar para outro profissional”... no material de apoio fala sobre ser necessário contactar a psicologia, mas quando chamar a T.O? ou a fisio? ou a nutri? (ex. nas explicações da página 8 do livro, fala-se sobre “não fazer as coisas como se fazia antes”... pq não introduzir o T.O. nessa conversa com a criança, aproveitando para falar sobre a equipe). É importante que tenha no material de apoio pois, infelizmente, vemos na prática colegas que não tem clareza sobre o papel do outro na equipe.” (J26)

Ainda sobre o tema, J1 reflete que todo serviço deveria ter um protocolo de comunicação do diagnóstico para a criança, tornando a temática necessária e pertinente para atenção à criança com câncer:

“As temáticas já são utilizadas em todo momento de comunicação de diagnóstico desde que a equipe tenha um protocolo estruturado para esta finalidade, não são atuais, são as necessárias já utilizadas por qualquer serviço organizado.” (J1)

Independentemente da formação de origem, entendemos que a perspectiva e as contribuições de cada um dos profissionais serão únicas e valiosas para potencializar o uso da tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha enquanto instrumento mediador da comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer.

Com relação ao uso de protocolos para comunicação nos serviços, tendo em vista os comentários trazidos pelos avaliadores que atuam na assistência a crianças com câncer em serviços pelo país, as temáticas abordadas pela tecnologia foram consideradas atuais e bastante relevantes para o cuidado da criança com câncer. Além disso, a literatura reconhece que a construção de protocolos para comunicação com a criança é essencial, porém ainda insuficiente (DOBROZSI *et al*, 2019; STEIN *et al*, 2019; BLAZIN *et al*, 2018). Destaca-se, ainda, que a construção de materiais educativos é também uma oportunidade para uniformizar e oficializar as condutas no cuidado ao paciente com a participação das diferentes áreas da saúde (ECHER, 2005).

Outrossim, dentro do levantamento que foi realizado para o embasamento teórico desta pesquisa, percebemos que, além da escassez de materiais desenvolvidos para realizar a comunicação com a criança, boa parte dos protocolos e diretrizes disponíveis são de língua estrangeira e talvez não sejam suficientes para contemplar a realidade sociocultural e local da assistência prestada à criança com câncer em nosso país. Desse modo, acreditamos que a tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha possa contribuir também no intuito de minimizar essas lacunas.

4.2.2 Avaliação geral da tecnologia educativa

Ao final do questionário, os juízes especialistas avaliaram qualitativamente a tecnologia educativa. A esse respeito, 6 juízes exprimiram suas opiniões pessoais, avaliando positivamente a tecnologia. De acordo com os especialistas, a tecnologia, além de interessante, é capaz de se aproximar da realidade da criança e auxiliar na compreensão da realidade da criança e no enfrentamento da doença. Para eles, o material de apoio, por sua vez, traz informações atuais e relevantes sobre comunicação difícil, favorece a participação ativa e a promoção da autonomia

da criança, auxilia no processo de formação do vínculo entre a equipe e a criança, auxilia na uniformização da linguagem e das informações, fornece de maneira objetiva e simples informações para favorecer a comunicação, respeita a criança em suas necessidades e é subsídio de grande valia para potencializar as relações de cuidado à criança com câncer:

“O livro em si é muito próprio já que fez parte de uma história real e traz mais veracidade para criança que se veja nele. Para o profissional de saúde é uma ferramenta saudável e auxiliadora não só ajudando a compreender a sua própria história e seus enfrentamentos, mas também como ferramenta de para abordagem sobre diagnóstico precoce. O material de apoio é muito atual e uma revisão literária completa sobre comunicação difícil em saúde.” (J14)

“Acredito que essa tecnologia educativa é de extrema importância para o uso dos profissionais de saúde em seu cotidiano, por promover a participação ativa da criança em relação a sua doença e tratamento, promovendo a autonomia da criança, auxílio no processo de vínculo terapêutico com a equipe e exploração dos questionamentos e dúvidas da criança e de sua família.” (J25)

“Excelente material, espero que o mesmo esteja acessível a todos o quanto antes, apesar de termos muita informação na internet nem tds são seguras, qto mais informações seguras disponíveis, menos transtornos no decorrer do tratamento. Sonho de consumo " todos terem uma linguagem/informações uniforme"! ” (J23)

“A tecnologia educativa fornece de uma maneira objetiva e simples meios para uma melhor comunicação e integração da criança no seu processo de conhecimento da doença e também no seu tratamento. Isto faz com que seja um meio bastante útil na prática clínica.” (J20)

“A tecnologia é muito interessante e valiosa. Sugeri pequenas complementações, caso sejam viáveis. Eu a utilizaria sem dúvidas. Obrigada por olhar para as crianças com tanto respeito e gentileza.” (J11)

“A tecnologia educativa vem a potencializar a relação de cuidado para com as crianças, bem como colocá-las como protagonistas ao longo do processo terapêutico.” (J22)

Considerando as sugestões e resultados apresentados nos diferentes domínios, no Quadro 11 estão sintetizadas todas as sugestões de modificações realizadas pelos juízes para a tecnologia educativa (livro e material de apoio) e suas respectivas resoluções:

Quadro 11- Síntese das sugestões dos avaliadores, resultados e justificativas para a tecnologia educativa

	Domínio	Sugestões	Resultados
	Objetivos	Substituir o termo “com a graça de Deus” e a palavra “batalha”.	Sugestões acatadas.
		Abordar na história outros sinais e sintomas mais gerais do câncer infantojuvenil, de modo a contemplar um número maior de crianças.	Parcialmente acatada. Será reforçado no material de apoio como o profissional pode auxiliar a criança na identificação de seus próprios sinais e sintomas.
		Apresentar outras formas de tratamento como a cirurgia e o transplante na história.	Não acatada. Além de ser uma informação

Livro			muito diversa, o conteúdo da história precisa ser mais objetivo.
		Abordar na história a possibilidade de falha do tratamento ou recidiva da doença.	Não acatada. Acredita-se que o assunto deve ser abordado ao longo do processo de comunicação e com o fortalecimento do vínculo entre o profissional e a criança.
		Contemplar outros efeitos colaterais mais comuns ao tratamento oncológico, que não só a alopecia.	Sugestão acatada.
		Acrescentar na história aspectos sobre os cuidados com a higiene, biossegurança e controle de infecções.	Sugestão acatada.
		Destacar na história outros personagens da rede de apoio.	Parcialmente acatada. Serão acrescidos personagens nas ilustrações representando os profissionais da equipe, e no material de apoio explorada a temática com reflexões e orientações para o mediador.
	Relevância	Inserir outros personagens na história (amigos e profissionais).	Parcialmente acatada. Serão acrescidos nas ilustrações apenas personagens representando os profissionais da equipe.
		Acrescentar no material de apoio reflexões/orientações sobre a importância da perspectiva multiprofissional para comunicação com a criança.	Sugestão acatada.
	Conteúdo	Substituir a palavra “exame”.	Sugestão acatada.
		Nomear ao longo da história os principais sentimentos vivenciados pela personagem.	Não acatada. Essa informação já está contemplada ao longo de toda a história.
		Não utilizar na história o “vaso com rodinhas” nem a “faixa vermelha”.	Não acatada. Essas são informações que caracterizam a veracidade da história, sendo optado por não as alterar.
		Acrescentar os efeitos colaterais da radioterapia.	Não acatada. Além de ser uma informação muito diversa, o conteúdo da história precisa ser mais objetivo.

	Linguagem	Manter a nomenclatura e os elementos utilizados na temática ao longo de toda a narrativa.	Sugestão acatada.
		Corrigir equívoco relacionado à nomeação dos personagens.	A informação será corrigida.
	Ilustração	Adequar os elementos do livro para acompanhar a temática da história.	Sugestão acatada.
		Acrescentar personagens para representar os profissionais da equipe de saúde.	Sugestão acatada.
	Layout	Aumentar o tamanho da fonte e suavizar o negrito no texto.	Sugestões acatadas.
	Motivação	-	-
Material de apoio		Reorganização dos temas do material de apoio.	Sugestão acatada.
		Acrescentar mais conteúdo referente à comunicação do diagnóstico, contemplando um maior número de referenciais teóricos.	Sugestões acatadas.
		Modificar as sugestões de abordagem com a criança sobre a temática da queda de cabelos.	Sugestão acatada.
		Apresentar o personagem Senhor Vento.	Sugestão acatada.
		Ampliar o conteúdo quanto às orientações para a abordagem multiprofissional.	Sugestão acatada.
		Rever espaçamento e escrita de palavras.	Sugestão acatada.

Fonte: A autora (2020).

As considerações e sugestões propostas a partir da contribuição dos juízes especialistas foram responsáveis pelo aperfeiçoamento da tecnologia, sua maior fundamentação e adequação como possibilidade de melhor atender às necessidades de comunicação da criança com câncer. Por meio do processo de validação, acreditamos ter sido possível uma aproximação entre conhecimento, teoria e prática com vistas a favorecer e subsidiar a atuação dos profissionais de saúde para um cuidado cada vez mais humanizado e integral à criança com câncer.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atenção à criança com câncer e seus familiares precisa avançar no sentido de romper com o modelo de cuidado biomédico e hierarquizado na qual foi estabelecida. As possibilidades certamente são as mais diversas e, uma delas, acreditamos ser por meio da adoção de práticas de saúde capazes de favorecer e conduzir para a autonomia, nesse caso, pautadas no respeito à criança e à sua família. Nessa perspectiva, a tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha foi construída com o objetivo de instrumentalizar, sensibilizar e mobilizar o profissional para o cuidado com a criança com câncer, de modo a também possibilitar isso aos diversos profissionais da equipe de cuidados. Ademais, a tecnologia também surge com vistas a oferecer à criança possibilidades de melhor compreender e apropriar-se do seu processo de saúde-doença, respeitando suas competências nas diferentes idades.

Conforme discutido ao longo deste trabalho, a tecnologia foi validada pelos juízes especialistas com IVC total de 94%. Na pesquisa foi constatado que a tecnologia tem potencial para atingir os seus objetivos, é relevante, apresenta conteúdo adequado para comunicar sobre o diagnóstico e processo de tratamento e para auxiliar o profissional mediador. Também foi constatado que a tecnologia possui linguagem, ilustrações e *layout* adequados para cumprir sua função, tem elementos adequados para manter a motivação, e seu material de apoio foi considerado adequado para subsidiar o profissional na utilização da tecnologia. No entanto, com vistas a uma melhor adequação, foram realizadas diversas sugestões que potencializam ainda mais a tecnologia. Com a validação, sendo acatadas as sugestões dos juízes especialistas e realizados os devidos ajustes, foi possível alcançar o objetivo de tornar a tecnologia educativa Flor da Raiz Vermelha adequada para realizar a comunicação com a criança do diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil.

Como principais resultados, foram sugeridos para os domínios Objetivos e Conteúdo a substituição e correção de alguns termos e palavras; reforçar orientações para o profissional de como auxiliar a criança na identificação de seus próprios sinais e sintomas; contemplar um maior número de efeitos colaterais comuns ao tratamento oncológico; acrescentar na história aspectos sobre os cuidados com a higiene, biossegurança e controle de infecções. Para o domínio Linguagem, sugeriu-se manter a temática central ao longo de toda a narrativa e corrigir a nomenclatura de personagens. Nos domínios Ilustração e Material de apoio foi sugerido contemplar a perspectiva da multidimensionalidade do cuidado; realizar ajustes na história e nas ilustrações para melhor adequar a temática do livro; modificar as sugestões e reflexões

sobre a abordagem com a criança. No domínio *Layout*, foram sugeridas correções e aperfeiçoamentos.

Diante da escassez de recursos para se trabalhar a comunicação com a criança com câncer, o material de apoio surge como complemento à tecnologia, objetivando diminuir as possíveis lacunas acerca de informações técnicas e manejo da comunicação com a criança no contexto do câncer infantil. Além disso, também busca potencializar a utilização da tecnologia, mas jamais no sentido de limitar as possibilidades originárias do encontro do profissional com a criança.

A construção do material de apoio foi importante passo no processo de desenvolvimento dessa tecnologia. Defendemos aqui que sua utilização em outros contextos oferece a possibilidade de sensibilizar as práticas de saúde voltadas para o público infantil, subsidiando ações de cuidado, respeito e acolhimento à criança e sua autonomia.

Reconhecemos, nesse processo, que o desenvolvimento de tecnologias voltadas para crianças ainda é tarefa complexa e necessita de um olhar específico para a infância e suas particularidades. Contudo, é essencial que profissionais das diversas áreas trabalhem em conjunto com o objetivo de proporcionar cada vez mais conhecimento, possibilitando o respeito à criança e suas necessidades.

Apesar da tecnologia em questão ter sido desenvolvida para crianças na faixa etária de 04 a 10 anos, reconhecemos que ela tem potencial para ser utilizada por crianças de outras faixas etárias, contemplando desde crianças na fase pré-escolar até os adolescentes. Para que isto seja possível, é necessário que a história faça sentido tanto no contexto de utilização quanto dentro da avaliação do profissional que irá propor o uso da tecnologia. Sugerimos ainda outras possibilidades e estratégias de utilização e potencialização da tecnologia, como por exemplo a história ser manuseada e lida pela própria criança, a contação de história ser enriquecida com fantoches, o reconto da história através do desenho, sua utilização no contexto de grupo, etc.

Destacamos que, no processo de validação, houve uma dificuldade de adesão dos juízes especialistas de formação médica. Na ocasião, foram convidados 18 profissionais, dos quais, inicialmente, 12 demonstraram interesse em participar da pesquisa e, no entanto, apenas 03 realizaram a entrega do questionário. Como a possibilidade de escuta foi igualmente aberta aos profissionais médicos, e estes declinaram em fazê-la, consideramos que isso não necessariamente trouxe prejuízos ao estudo. Por outro lado, destacamos a riqueza dos

comentários e sugestões oferecidos, bem como o comprometimento dos juízes especialistas que participaram do estudo.

Como limitação, apontamos que, na tecnologia, a história da Dona Flor apresenta o contexto do tratamento oncológico a partir da experiência da autora com a doença. O fato, sem dúvidas, acrescerá à história peculiaridades, embora ainda se preocupe em apresentar as situações vivenciadas pela maioria das crianças que descobrem o diagnóstico e iniciam seu tratamento contra o câncer. Em contrapartida, acreditamos que a verossimilhança da história pode vir a potencializar a identificação da criança com a personagem.

Ainda que este estudo tenha sido criteriosamente validado, reconhecemos a limitação de que ele não tenha sido aplicado junto às crianças, apesar de reconhecida sua aplicação na prática clínica. Esse fato nos impede de avaliar o entendimento e a efetividade das informações presentes na narrativa sob a perspectiva da criança.

Almejamos que a validação dessa tecnologia, considerando todo seu processo e resultados, possa despertar em outros profissionais a motivação para desenvolver e validar suas próprias tecnologias educativas, no sentido de cooperar para o aperfeiçoamento do cuidado à criança no âmbito da oncologia pediátrica. Espera-se que os próximos passos sigam em direção à sua aplicabilidade junto às crianças em tratamento oncológico, ou ainda sobre a aplicabilidade da tecnologia em outras ações de educação em saúde voltadas para a criança em seus diversos contextos de saúde-doença, configurando-se em incentivo ao respeito e à autonomia da criança com vistas à promoção de saúde e a melhor qualidade de vida.

Ainda como sugestão, apontamos a necessidade e importância de serem acrescentados em futuros estudos de validação de tecnologias educacionais, a avaliação dos objetivos atitudinais a serem alcançados através das tecnologias educativas. Percebemos ao longo do nosso estudo, que tanto nos resultados como nas sugestões e comentários oferecidos pelos profissionais, os potenciais atitudinais da tecnologia emergem como possibilidades do encontro entre o profissional e a criança, e com isso, devam ser incluídos no processo de validação como elementos para que se favoreça a construção da autonomia dos sujeitos sobre sua saúde.

Chegar ao final desse caminho me mostra o tamanho da minha pequenez diante das diversas possibilidades que se apresentam a partir da validação dessa tecnologia. Garanto que aquela Tatiany adolescente jamais sonhou que uma carta de agradecimento e a oportunidade de ressignificar sua experiência poderiam, um dia, ser consideradas sementes na construção de uma assistência digna e respeitosa à criança com câncer. Enquanto ser humano e profissional

tive a oportunidade de (re)conhecer nesse processo parte do caminho que nos falta percorrer e o tamanho da nossa responsabilidade quando nos dispomos a estar verdadeiramente diante da criança. Por hora, fico, então, com a difícil tarefa de tentar mensurar o tamanho da minha felicidade e gratidão ao me dar conta de que sementes podem dar frutos.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. de S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2747-2756, 2013.
- ALBUQUERQUE, A. F. L. L. **Tecnologia educativa para promoção do autocuidado na saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas: estudo de validação**. 2015. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco. Pernambuco.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (ASCO). How a child understands cancer. **Cancer.Net**. Setembro, 2019. Disponível em: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-child-understands-cancer>. Acesso em: 05 de nov. de 2020.
- ARAÚJO, M. M.de. **Construção e validação de cartilha educativa para orientação dos pais sobre asma na infância**. 2016. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.
- ASSENHEIMER, A. *et al.* Comunicação interpessoal enquanto fator para a humanização do cuidado. **Revista Interdisciplinar em Ciências da Saúde e Biológicas**, v. 2, n. 2, p. 1-9, 2018.
- BAILE, W. F. *et al.* SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.
- BARROS, L. M. **Construção e validação de uma cartilha educativa sobre os cuidados no perioperatorio da cirurgia bariátrica**. 2015. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.
- BARROS, R. B. do R.; ALBUQUERQUE, D. S. de; BOTELHO, K. V. G. **Efeitos da radioterapia e da quimioterapia com repercussão na cavidade oral de pacientes infantis**. 2018. Monografia. Faculdade Integrada de Pernambuco. Recife.
- BLAZIN, L. J. *et al.* Communicating effectively in pediatric cancer care: translating evidence into practice. **Children**, v. 5, n. 3, p. 40, 2018.
- BORGES, A. A.; LIMA, R. A. G. de; DUPAS, G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, e20160101, 2016.
- BRAND, S. R.; FASCIANO, K.; MACK, J. W. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. **Support care cancer**, v. 25, n. 3, p. 769-774, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada a Saúde. **Portaria nº 1399, de 17 de dezembro de 2019**. Brasília, 2019.

BRONDANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. O uso de histórias infantis no cuidado de enfermagem à criança: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, p. 333-342, 2019.

CAIRES, S.*et al.* Recidiva Oncológica: Olhares dos Profissionais Hospitalares sobre as Dificuldades do Paciente Pediátrico. **Psico-USF**, v. 23, n. 2, p. 333-345, 2018.

CALSAVARA, V. J.; SCORSOLINI-COMIN, F.; CORSI, C. A. C. A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. **Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies**, v. 25, n. 1, p. 92-102, 2019.

CAMPANER, I. P.; BELLANDA, M. G. T.; FARIA, M. S. S. de. Acerca da relação entre ensino, aprendizagem e desenvolvimento. **Revista Portuguesa de Educação**, v. 15, n. 1, p. 111-128, 2002.

CANCER COUNCIL AUSTRALIA. **Talking to Kids About Cancer: A guide for people with cancer, their families and friends**. Cancer Councils. December, 2018.

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Rev. Psicologia-Teoria e Prática**, v. 19, n. 2, 2017.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev Latino-am Enferm.**, v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010.

COAD, J.; PATEL, R.; MURRAY, S. Disclosing terminal diagnosis to children and their families: palliative professionals' communication barriers. **DeathStudies**, v. 38, n. 5, p. 302-307, 2014.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Resolução CONANDA 41/1995. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **In: Diário Oficial da União**. Brasília, 1995, Seção I, p. 16319-16320.

CORIOLO-MARINUS, M. W. L. *et al.* Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde e Sociedade**, v. 23, p. 1356-1369, 2014.

COSTA, M. C. M. *et al.* Comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer na perspectiva de pacientes e profissionais. **Ver. Enferm. UFPE online**, v. 11, n. 8, p. 3214-21, 2017.

COSTA, T. A. P. **Cuidar da Criança em fim de Vida - A Comunicação**. 2014. Dissertação (Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

COUTINHO, S. M. G. **Comunicação médico-paciente em onco-hematologia pediátrica: efeito de um procedimento de intervenção psicológica**. 2013. Tese (Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.

COYNE, I.*et al.* Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 3, p. 273-280, 2014.

CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**, 3 ed. Porto Alegre: Penso, 2014, p. 121-143.

DELLA MOTTA, T. T. **A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente**. 2013. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo.

DOBROZSI, S.*et al.* Effective communication for newly diagnosed pediatric patients with cancer: considerations for the patients, family members, providers, and multidisciplinary team. **American Society of Clinical Oncology**. Educational Book, v. 39, p. 573-581, 2019.

DORNEL, A. L. K.; SOUZA, M. L. A. de; CASTRO, E. K. de. To disclose or not to disclose? Communication between mothers with cancer and their young children. **Psicooncologia**, v. 15, n. 2, p. 237, 2018.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.13, n.5, p.754-757, 2005.

EL MALLA, H.*et al.* Cancer disclosure—account from a pediatric oncology ward in Egypt. **Psycho-Oncology**. v.26, p. 679–685, 2017.

FEHRING, R. **Validating diagnostic labels: Standardized methodology**. In: HURLEY, M.E. (ed.). *Classification of nursing diagnoses: Proceedings of the sixth conference* (pp.183-190). St.Louis (MO): Mosby, 1986.

FEIL, G. S. Comunicação: condição ou impossibilidade humana?. **Galaxia (São Paulo)**, São Paulo, v. 13, n. 26, p. 48-59, 2013.

FELICIANO, S. V. M.; SANTOS, M. de O.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M. S. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 389-396, 2018.

FÉLIX, N. D. de C. *et al.* Tecnologias para a promoção da saúde cardiovascular desenvolvidas em um grupo de pesquisa. In: MOREIRA, Thereza, M. M. *et al.* **Tecnologias para a promoção e o cuidado em saúde**. 1 ed. Fortaleza: EdUECE, 2018.

FENSTERSEIFER, T. A. **Design editorial: os livros infantis e a construção de um público-leitor**. 2012. Monografia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul.

FERACO, A. M. *et al.* Development of the “Day 100 Talk”: Addressing existing communication gaps during the early cancer treatment period in childhood cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 65, n. 6, p. e26972, 2018.

FERNANDES, A. F. F. *et al.* Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 39, n. 2, p. 145-152, 2018.

FERREIRA, L. F. *et al.* A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 2, 2020.

FONTES, C. M. B. *et al.* Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 5, p. 1148-1154, 2017.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. (tradutores). **Orientações psicossociais em oncologia pediátrica**. Comitê Psicossocial. SIOP; 2000.

FUJIMORI, M.; UCHITOMI, Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. **Japanese journal of clinical oncology**, v. 39, n. 4, p. 201-216, 2009.

FUNDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ADMINISTRATIVO (FUNDAP). Programa de Formação de Profissionais de Nível Técnico para a Área da Saúde no Estado de São Paulo. **LIVRO DO ALUNO – ONCOLOGIA**. São Paulo, ed. 1, 2011.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 65, 2011.

GEOVANINI, F. C. M. **Notícias que (des)enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos**. 2011. Dissertação (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.

GIBSON, F. *et al.* Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. **International journal of nursing studies**, v. 83, p. 91-102, 2018.

GILLIGAN, T. *et al.* Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. **Obstetrical&GynecologicalSurvey**, v. 73, n. 2, p. 96-97, 2018.

GOMES I. P., AMADOR, D. D., COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.** v. 5, n. 65, p. 803-808, 2012.

GOMES, I. P. *et al.* Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Textocontexto - enferm.**, v. 22, n. 3, p. 671-679, 2013.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content experts for instrument development. **Res. Nurs. Health**, v. 20, n. 3, p. 269-274, 1997.

HART, R. A. *et al.* **Children's participation: From tokenism to citizenship**. 1992.

HIMELSTEIN, B. P. *et al.* Pediatric Palliative Care. **The New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 17, p. 1752-62, 2004.

IBRAHIM, H. A. *et al.* The Effectiveness of Play Therapy in Hospitalized Children with Cancer: Systematic Review. **Journal of Nursing Practice**, v. 3, n. 2, p. 233-243, 2020.

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLLNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v.6, supl. 1, p. 46-54, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil**: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 2016.

INSTONE, S. L. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. **Journal of pediatric health care**, v. 14, n. 5, p. 235-243, 2000.

IUCHNO, C. W.; CARVALHO, G. P. de. Toxicidade e efeitos adversos decorrente do tratamento quimioterápico antineoplásico em pacientes pediátricos: revisão integrativa. **Ciência & Saúde**, v. 12, n. 1, p. e30329-e30329, 2019.

JALMSELL, L. *et al.* Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. **Acta Pædiatrica**, v. 105, n. 9, p. 1094-1099, 2016.

JOVENTINO, E. S. **Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.

KODJEBACHEVA, G. D.; SABO, T.; XIONG, J. Interventions to improve child-parent-medical provider communication: A systematic review. **Social Science & Medicine**, v. 166, p. 120-127, 2016.

KOHLSDORF, M.; SEIDL, E. M. F. Comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica: Perspectivas e desafios. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 66, p. 373-381, jul./set. 2011.

LAING, C. M. *et al.* Stories that heal: Understanding the effects of creating digital stories with pediatric and adolescent/young adult oncology patients. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 34, n. 4, p. 272-282, 2017.

LANZA, L. de F.; VALLE, E. R. M. do. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estudos de Psicologia**, v. 2, n. 31, p. 289-297, 2014.

LEVETOWN, M.*et al.* Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. **Pediatrics**, v. 121, n. 5, p. e1441-e1460, 2008.

LIMA, T. L. B. K. **Proposta de intervenção multidisciplinar com uso do livro ‘Flor da raiz vermelha’ como recurso para comunicação do diagnóstico e adesão ao tratamento do paciente infanto-juvenil com câncer**. 2016. Dissertação (Esp. Oncologia Multidisciplinar). Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife.

LIMA, T. L. B. K.; FILHO, I. de A. L.; FALCÃO, I. V. Possibilidades da Narrativa como Recurso Terapêutico Ocupacional. **Revista Ocupación Humana**, v.14, n. 2, p. 23-36, 2014.

LIN, B.*et al.* Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. **Cancer**, v. 126, n. 4, p. 701-716, 2020.

LOPES, M. L. **Uso de simulação filmada para avaliar o relacionamento interpessoal enfermagem-paciente no cuidado ao adulto hospitalizado**. 2004. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

LYNN, M. R. Determination and qualification of content validity. **Nurs. Res.**, v. 35, n. 6, p. 382-86, 1986.

MAGALHÃES, A. B. *et al.* Aspectos psicossociais: interferências na criança em tratamento oncológico. **Revista Fragmentos de Cultura-Revista Interdisciplinar de Ciências Humanas**, v. 27, n. 4, p. 495-507, 2017.

MANIVA, S. J. C. F. *et al.* Tecnologias educativas para educação em saúde no acidente vascular cerebral: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1824-1832, 2018.

MARCON, S. S. *et al.* Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, v. 20, n. 1, p. 22-30, 2020.

MARUSAK, H. A. *et al.* Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. **Neuropsychology review**, v. 28, n. 2, p. 123-175, 2018.

MASERA, G.*et al.* Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med. Pediatr. Oncol.**, v. 32, n. 1, p. 44-48, 1999.

MASERA, G.*et al.* SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. **Med. Pediatr. Oncol.**, v. 28, n. 5, p. 382-385, 1997.

MCCARTHY, S. R. B.; KANG, T. I.; MACK, J. W. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 4, p. 1319-1324, 2019.

MELLO, T. B. de. **Comunicação de más notícias: experiência de mães de crianças e adolescentes com câncer**. 2013. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. São Paulo.

MELO, I. A. de. **Validação de um manual educativo como tecnologia de enfermagem para pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2**. 2017. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Sergipe. Aracajú.

MOURA, F. M. de *et al.* Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 2, p. 86-92, 2014.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Children with Cancer: A Guide for Parents**. U.S. Department of Health and Human Services. September, 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. **Communication in Cancer Care (PDQ®): Health Professional Version**. Bethesda (MD): National Cancer Institute. Updated<01.02.2018>. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-hp-pdq>. Acessado em: 05 de nov. 2020.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. **Communication in Cancer Care (PDQ®): Patient Version**. Bethesda (MD): National Cancer Institute. Updated 28.07.2020. Disponível em: https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-pdq#_AboutThis_1. Acessado em: 05 de nov. 2020.

NIETSCHKE, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. (Orgs). P. **Tecnologias cuidativo-educacionais: Uma possibilidade para o empoderamento do (a) enfermeiro (a)**. Porto Alegre: Moriá, 2014.

NOUR, G. F. F. **Cartilha educativa para promoção do envolvimento do pai no parto e nascimento: construção e validação**. 2018. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.

OLIVEIRA, M.S.; FERNANDES, A.F.C.; SAWADA, N.O. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto - Enferm.**, v. 17, n. 1, p. 115-123, 2008.

OLIVEIRA, M. P. C. A. **Utilização do DECIDIX para promoção da saúde sexual e reprodutiva na adolescência: estudo de validação**. 2017. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco. Recife.

OLIVEIRA, M. S. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa**. 2006. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.

PAIVA, A. P. R. C. de; VARGAS, E. P. Material Educativo e seu público: um panorama a partir da literatura sobre o tema. **Revista Práxis**, v. 9, n. 18, 2017.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria e aplicações**. Brasília (DF): UnB, 1997.

PEDROSA, A. M. *et al.* Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**, v. 7, n. 1, p. 99-106, 2007.

PEDROSA, A. M.; GOMES, M. J. B. **Programas de Educação Continuada para pacientes oncológicos**. In: CARVALHO, V. A., e organizadores. Temas em Psico-oncologia. São Paulo: Summus, 2008.

PEREIRA, C. R. **Construção e validação de uma cartilha de orientação sobre o tratamento quimioterápico**. 2014. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.

PIMENTA, R. J. V. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais**. 2013. Dissertação (Mestrado em Estudos da Criança). Universidade do Minho, Braga.

PINHEIRO, A. B. F. **Construção e validação de tecnologia educativa para adolescentes sobre arbovirose**. 2019. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza.

POLIT, D. F., BECK, C. T., HUNGLER, B. P. **Fundamentos em pesquisa em enfermagem: métodos, avaliações e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

POLIT, D.; BECK, C. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POWELL, C. The Delphi technique: myths and realities. **Journal of Advanced Nursing**. v. 41, n. 4, p. 376-82, 2003.

PULIMENO, M.; PISCITELLI, P.; COLAZZO, S. Children's literature to promote students' global development and wellbeing. **Health promotion perspectives**, v. 10, n. 1, p. 13-23, 2020.

REIS, D. L. A.; SANTOS, S. M. A.; KIETZER, K. S. Tecnologia educacional em saúde para pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial. **Interdisciplinary Journal of Health Education**. v. 2, n. 2, p. 103-109, 2017.

RENNÓ, C. S. N.; CAMPOS, C. J. G. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 106-115, 2013.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicologia: teoria e prática**, v. 13, n. 3, p. 55-66, 2011.

ROCHA, E. P. **Produção e validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor**. 2016. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Amazonas. Manaus.

ROTAVA, D. S.; MEÜRER, M.; CHRISTOFFOLI, A. R. A preferência do público em relação aos recursos gráficos nos livros infantis para crianças na fase de alfabetização. **Design e Tecnologia**, v. 4, n. 07, p. 1-9, 2014.

RUHE, K. M. *et al.* Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. **Psycho-Oncology**, v. 25, n. 9, p. 1036-1042, 2016.

SHAW, A. C. *et al.* Integrating storytelling into a communication skills teaching program for medical oncology fellows. **Journal of Cancer Education**, v. 34, n. 6, p. 1198-1203, 2019.

SILVA, J. M. L. da *et al.* O brinquedo terapêutico instrucional como ferramenta na assistência oncológica infantil. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, p. e408974253-e408974253, 2020.

SILVA, J. G. A. **Design de livros infantis**. 2015. Monografia. Centro Universitário de Brasília. Brasília.

SILVA, N. L. **Estudo sobre a presença de espaços propícios à comunicação de más notícias em hospitais escola do Estado de São Paulo**. 2017. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu.

SILVA, V. C. E. da; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer paraprofissionais e pacientes. **Ver. Bras. Enferm.**, v. 58, n. 4, p. 476-480, 2005.

SINGH, M. M.; AGARWAL, R. K. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. **Indian Journal Appl. Res.**, v. 7, n. 12, p. 29-32, 2017.

SISK, B. A. *et al.* Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda. **Pediatric blood & cancer**, v. 65, n. 1, p. e26727, 2018.

SISK, B. A. *et al.* Prognostic disclosures to children: a historical perspective. **Pediatrics**, v. 138, n. 3, p. e20161278, 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento Científico de Oncologia. **Atuação do pediatra: epidemiologia e diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Documento Científico. n. 1, p. 1-7, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. **É possível comunicar notícias difíceis sem iatrogenia?** Documento Científico. n 2, p. 1-9, 2018a

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento Científico de Oncologia. **Diretrizes para o manejo inicial da neutropenia febril, após quimioterapia, em crianças e adolescentes com câncer**. n 2,p. 1-8, 2018b.

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SIOP). Comitê Psicossocial. Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica. Brasil, 2000.

SPINETTA, J. J. *et al.* Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med. Pediatr. Oncol.**, v. 40, n. 4, p. 244-246, 2003.

SPOSITO, A. M. P. *et al.* Puppets as a strategy for communication with Brazilian children with cancer. **Nursing & health sciences**, v. 18, n. 1, p. 30-37, 2016.

STEIN, A. *et al.* Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. **The Lancet**, v. 393, n. 10176, p. 1150-1163, 2019.

TEIXEIRA, E. Tecnologias em Enfermagem: produções e tendências para a educação em saúde com a comunidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 598-600, 2010.

TEIXEIRA, E. S. P. **Construção e validação de uma tecnologia educativa para pacientes onco-hematológicos em tratamento quimioterápico ambulatorial.** 2019. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará. Fortaleza.

THEOBALD, M. R. *et al.* Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, p. 1249-1269, 2016.

VAN SCHOORS, M. *et al.* Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 1, n. 42 p. 6–18, 2017.

VÉLEZ, I. B.; PRIETO, J. L. Literature as a therapeutic instrument in the health-disease process in childhood. **Enfermeria Global**, n. 50, p. 601-616, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Switzerland, 2016.

ZANON, B. P. *et al.* Communication of bad news in pediatrics: integrative review. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, supl. 4, e20190059, 2020.

ZWAANSWIJK, M. *et al.* Young patients', parents', and survivors' communication preferences in pediatric oncology: Results of online focus groups. **BMC pediatrics**, v. 7, n. 1, p. 35, 2007.

APÊNDICE A - CARTA CONVITE PARA ESPECIALISTAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
MESTRADO ACADÊMICO

Caro(a) senhor(a), _____ (nome do especialista) eu, Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima, mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), gostaria de convidá-lo(a) a ser um dos juízes da validação de conteúdo da tecnologia educativa elaborada em minha pesquisa, intitulada **Validação de Tecnologia Educativa para comunicação com a criança do diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil**, sob orientação da professora Dr^a. Daniela Tavares Gontijo. Trata-se de um livro de ficção infantil + material de apoio sobre o processo vivenciado durante o tratamento oncológico, desde a descoberta da doença, experiências vivenciadas no tratamento e os sentimentos experimentados, cujo objetivo é auxiliar o profissional da saúde em comunicar o diagnóstico à criança com câncer oferecendo orientações sobre a doença, sinais e sintomas, tratamento, efeitos colaterais e mudanças, aspectos que podem influenciar o controle de infecções e identificação da rede de apoio, destinada a crianças com diagnóstico oncológico de 4 a 7 anos ou a quem possa interessar.

O conteúdo da narrativa foi decorrente da experiência pessoal da autora com o câncer, e o conteúdo do material de apoio apresentará ao profissional os aspectos relacionados à história bem como orientações sobre a utilização do material com vistas à favorecer o processo de comunicação com a criança com câncer. As ilustrações foram feitas por designer gráfico no sentido de personalizar adequadamente o material.

O seu trabalho consistirá em fazer a leitura crítica do livro junto ao material de apoio, e preencher o instrumento de avaliação, o qual será disposto em itens. Para aperfeiçoamento da tecnologia, o (a) senhor (a) também poderá fazer sugestões ou críticas nos espaços reservados para esta finalidade.

O prazo para devolução do material respondido será de 15 dias. Lembretes serão enviados cinco dias antes da data prevista para entrega para lembrá-lo (a). As alterações sugeridas pelo grupo de juízes serão analisadas e acatadas. Assim, a tecnologia educativa será reformulada e reenviada para o (a) senhor (a) ao final da pesquisa.

Desde já agradeço sua participação, a qual é fundamental para o desenvolvimento da ciência e contribuirá para melhorar a qualidade da assistência às crianças com câncer. Certa de sua valiosa contribuição, coloco-me à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários por meio dos telefones: (81) 99743-4420 ou através do e-mail: tatianyb.to@gmail.com

Atenciosamente,

Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
MESTRADO ACADÊMICO
(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa **Validação de tecnologia educativa para comunicação com a criança do diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil**, que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) (Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima, residente na Rua Pio IX, 435 – Madalena, CEP 50710-265 Recife-PE – telefone (81) 99743-4420 ou através do e-mail: tatianyb.to@gmail.com. Sob a orientação de: Daniela Tavares Gontijo Telefone: (81) 99701-7096, e-mail danielatgontijo@gmail.com.

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que consinta com sua participação no estudo.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- Nesse estudo, pretendo validar o livro Flor da raiz vermelha junto ao seu material de apoio como uma tecnologia educativa para comunicação com a criança do diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil. Espera-se com esta pesquisa contribuir para a prestação de uma assistência multidisciplinar mais qualificada à criança em tratamento oncológico. Como o objetivo do estudo é validar a tecnologia educativa, faz-se necessário submeter o livro e material de apoio à avaliação por um grupo de juízes, os quais foram selecionados mediante critérios pré-estabelecidos, sendo o(a) senhor (a) considerado(a) correspondente aos requisitos para participação neste grupo. Logo, peço sua colaboração nesta pesquisa para saber se o material está adequado para ser utilizado como tecnologia educativa por profissionais de saúde que prestam assistência à criança com câncer. Sua participação consistirá em fazer a leitura crítica do material e preencher o instrumento de avaliação, o qual será disposto em itens. Para aperfeiçoamento deste, o (a) senhor (a) também poderá fazer sugestões ou críticas em um espaço reservado para esta finalidade.
- O prazo para devolução do material respondido será de 15 dias e lembretes serão enviados eletronicamente cinco dias antes da data prevista para entrega para lembrá-lo (a). As alterações sugeridas pelo grupo de juízes serão analisadas e acatadas. Assim, a tecnologia educativa será reformulada e reenviada para o (a) senhor (a) ao final da pesquisa. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.
- Esta pesquisa poderá trazer como riscos: a) possibilidade de perda do anonimato; b) constrangimento ao responder o questionário; c) desconforto, cansaço ou enfado durante o preenchimento do instrumento para avaliação da tecnologia educativa; d) exposição de informações pessoais. Estes riscos serão minimizados com o uso de uma numeração e o sigilo de quaisquer informações pessoais que possam vir a identificá-lo, bem como lhe será reservado o direito de não responder as perguntas, caso não queira. Os dados desta pesquisa serão armazenados em banco de dados não público, ficando restrito ao computador da pesquisadora.
- Os benefícios esperados com esse estudo são: a) elaboração de uma tecnologia educativa destinada à comunicação do diagnóstico à criança com câncer; b) promover enriquecimento e reflexão crítica acerca do conhecimento científico no que diz respeito às práticas de comunicação do diagnóstico voltadas à criança com câncer; c) conhecer nova estratégia para comunicação do diagnóstico à criança com câncer, corroborando de forma positiva com a assistência e o acompanhamento de crianças com diagnóstico oncológico; d) contribuir para a utilização da tecnologia educativa específica e adequada ao público infantil para comunicação do diagnóstico de câncer.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa, ficarão armazenados no

computador pessoal da pesquisadora, sob a responsabilidade da pesquisadora, no endereço na Rua Pio IX, 435 – Madalena, CEP 50710-265 Recife-PE, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo **Validação de tecnologia educativa para comunicação com a criança do diagnóstico e processo de tratamento do câncer infantil**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Você consente em participar como voluntário da pesquisa? () Sim () Não

APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA DO DIAGNÓSTICO E PROCESSO DE TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
MESTRADO ACADÊMICO

JUÍZ ESPECIALISTA

PARTE I

1. Identificação

Idade: _____ Sexo: _____ Tempo de Formação: _____
Ocupação atual: 1. Assistência () 2. Ensino () 3. Pesquisa () 4. outro ()
Função/cargo na instituição: _____
Tempo de trabalho na área: _____

2. Formação

Curso de Graduação: _____
Ano Conclusão: _____
Especialização/residência () 2. Mestrado () 3. Doutorado () 4. Pós-doutorado
Publicação de pesquisa envolvendo a temática: () Oncopediatria () Comunicação de más notícias ()
outras (especificar): _____

PARTE II

Analise minuciosamente a tecnologia educativa de acordo com item destacado, e em seguida, marque um X na resposta que melhor represente sua resposta segundo a valoração abaixo:

Código	Valoração	Significado
1	Discordo totalmente*	O(a) juiz(a) não está de maneira alguma de acordo com a afirmação proposta.
2	Discordo*	O(a) juiz(a) não está de acordo com a afirmação proposta.
3	Não concordo nem discordo	O(a) juiz(a) não tem opinião sobre a afirmação proposta.
4	Concordo	O(a) juiz(a) está de acordo com a afirmação proposta.
5	Concordo totalmente	O(a) juiz(a) está totalmente de acordo com a afirmação proposta.

*Em casos de discordo totalmente ou discordo, sugerir modificações ou realizar as correções da cartilha educativa.

1. Objetivos – Referem-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir coma a utilização da tecnologia educativa.

1.1 Os objetivos são coerentes às necessidades da criança com câncer.	1	2	3	4	5
1.2 A tecnologia educativa é capaz de favorecer o entendimento da criança acerca do seu diagnóstico e do processo de tratamento oncológico	1	2	3	4	5
1.3 A tecnologia educativa é capaz de promover o conhecimento sobre os sinais e sintomas do câncer.	1	2	3	4	5
1.4 A tecnologia educativa é capaz de promover o conhecimento sobre as principais possibilidades terapêuticas disponíveis para o tratamento oncológico.	1	2	3	4	5
1.5 A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre o processo de tratamento oncológico.	1	2	3	4	5

1.6 A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre as principais mudanças ocasionadas pelo tratamento oncológico, necessárias para recuperação.	1	2	3	4	5
1.7 A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre os principais efeitos colaterais que podem ocorrer durante o tratamento oncológico.	1	2	3	4	5
1.8 A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre os principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento.	1	2	3	4	5
1.9 A tecnologia educativa é capaz de promover conhecimento sobre as redes de apoio que possam servir de suporte para o enfrentamento.	1	2	3	4	5
1.10 A tecnologia tem potencial para mediar construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.	1	2	3	4	5
1.11 A tecnologia tem potencial para mediar a construção do conhecimento a partir do diálogo.	1	2	3	4	5
1.12 A tecnologia tem potencial para mediar a abordagem de assuntos difíceis que envolvem perdas e rupturas de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.	1	2	3	4	5
1.13 A tecnologia tem potencial para mediar o respeito à criança enquanto sujeito.	1	2	3	4	5
1.14 A tecnologia tem potencial para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.	1	2	3	4	5
1.15 A tecnologia tem potencial para mediar o acolhimento dos medos e angustias da criança frente ao adoecimento.	1	2	3	4	5
1.16 A tecnologia tem potencial para mediar o desenvolvimento da empatia.	1	2	3	4	5
1.17 A tecnologia tem potencial para mediar a escuta atenta e sensível.					

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

2. Relevância – Refere-se às características que avaliam o grau de significação da tecnologia educativa apresentada.

2.1 Os assuntos retratam aspectos-chave que devem ser abordados durante a comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança.	1	2	3	4	5
2.2 O material permite a transferência e generalizações do aprendizado para a experiência do tratamento oncológico.	1	2	3	4	5
2.3 A tecnologia educativa está adequada para ser utilizada por qualquer profissional da área da saúde que tenham experiência no cuidado de crianças com câncer.	1	2	3	4	5
2.4 A tecnologia educativa está adequada e pode ser utilizada por profissionais de saúde como instrumento para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer.	1	2	3	4	5
2.5 O tema abordado pela tecnologia é atual e relevante.	1	2	3	4	5
2.6 A tecnologia possibilita a criança a assumir condição ativa no seu processo de saúde e doença.	1	2	3	4	5
2.7 A tecnologia é capaz de potencializar a comunicação com a criança na perspectiva do cuidado	1	2	3	4	5

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

3. Conteúdo – Refere-se às informações contidas na tecnologia educativa.

3.1 A história é apropriada para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	1	2	3	4	5
3.2 A história oferece informações sobre o processo de descoberta do câncer.	1	2	3	4	5
3.3 A história ressalta a importância dos cuidados com a saúde e da hospitalização para o restabelecimento da saúde da criança com câncer.	1	2	3	4	5
3.4 A história oferece informações que favorecem a identificação de sentimentos diante do tratamento.	1	2	3	4	5
3.5 A história oferece informações que favorecem a identificação de sintomas e efeitos colaterais do tratamento.	1	2	3	4	5
3.6 A história oferece informações que favorecem a identificação procedimentos médicos e exames no momento do diagnóstico e durante o tratamento.	1	2	3	4	5
3.7 As informações oferecidas pela história podem favorecer aspectos necessários para o enfrentamento.	1	2	3	4	5
3.8 As informações apresentadas na tecnologia educativa estão cientificamente corretas.	1	2	3	4	5
3.9 A tecnologia educativa está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias (diagnóstico).	1	2	3	4	5
3.10 Os conteúdos são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe a tecnologia educativa.	1	2	3	4	5
3.11 Existe uma sequência lógica do conteúdo apresentado.	1	2	3	4	5

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

4. Linguagem – Refere-se à característica linguística, compreensão e estilo da escrita e dos conceitos abordados na tecnologia educativa.

4.1 As informações apresentadas são claras e compreensíveis ao se considerar à criança em processo de comunicação do diagnóstico oncológico.	1	2	3	4	5
4.2 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento de crianças na faixa etária de 4 a 10 anos.	1	2	3	4	5
4.3 As informações estão bem estruturadas.	1	2	3	4	5
4.4 As informações estão em concordância com a ortografia.	1	2	3	4	5
4.5 A escrita utilizada é atrativa.	1	2	3	4	5
4.6 O título do livro é interessante e adequado.	1	2	3	4	5

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

5. Ilustrações: Refere-se ao uso de ilustrações na tecnologia educativa.

5.1 As ilustrações utilizadas são pertinentes ao conteúdo do material.	1	2	3	4	5
5.2 As ilustrações utilizadas são adequadas para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos.	1	2	3	4	5
5.3 As ilustrações expressam a informação a ser transmitida.	1	2	3	4	5
5.4 O número de ilustrações está suficiente.	1	2	3	4	5
5.5 Os personagens são carismáticos (empáticos).	1	2	3	4	5
5.6 A apresentação dos personagens e situações são suficientes.	1	2	3	4	5
5.7 Os personagens fazem alusão à realidade da criança, a qual a tecnologia educativa se propõe.	1	2	3	4	5

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

6. Layout – Refere-se ao formato da apresentação do material ao leitor de forma que desperte interesse para a leitura.

6.1 A apresentação da tecnologia educativa está atrativa.	1	2	3	4	5
6.2 A apresentação da tecnologia educativa está organizada de forma lógica.	1	2	3	4	5
6.3 O conteúdo está apresentado com letra em tamanho e fonte adequados para a leitura.	1	2	3	4	5
6.4 O tipo de letra utilizado facilita a leitura do material.	1	2	3	4	5
6.5 O contraste com cores diferentes foi feito de forma adequada.	1	2	3	4	5
6.6 A disposição do texto está adequada.	1	2	3	4	5
6.7 O número de páginas está adequado.	1	2	3	4	5

Escores: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

7. Motivação: Refere-se à motivação para a leitura da tecnologia educativa.

7.1 O título é atraente e desperta interesse para a leitura.	1	2	3	4	5
7.2 O roteiro da história desperta interesse para a leitura.	1	2	3	4	5
7.3 O roteiro da história é motivador e incentiva o leitor a prosseguir a leitura.	1	2	3	4	5

Escore: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Não discordo nem concordo; 4 – Concordo; 5 – Concordo totalmente.

Comentários gerais e sugestões:

APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO MATERIAL DE APOIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
MESTRADO ACADÊMICO

Em relação ao material de apoio o que você acha sobre:

1. O material de apoio é claro e objetivo quanto aos seus conteúdos.	1	2	3	4	5
2. No material de apoio, os conteúdos são suficientes para atingir os objetivos de comunicar o diagnóstico à criança com câncer.	1	2	3	4	5
3. O material de apoio é apropriado para auxiliar o profissional da saúde a realizar a comunicação com crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	1	2	3	4	5
4. As informações apresentadas no material de apoio estão cientificamente corretas.	1	2	3	4	5
5. O conteúdo do material de apoio está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias.	1	2	3	4	5
6. Os conteúdos do material de apoio são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe a tecnologia educativa.	1	2	3	4	5
7. A escrita utilizada no material de apoio é atrativa ao profissional da saúde.	1	2	3	4	5
8. As informações apresentadas no material de apoio são claras e compreensíveis ao profissional da saúde.	1	2	3	4	5
9. As informações do material de apoio estão bem estruturadas quanto ao seu conteúdo.	1	2	3	4	5
10. O material de apoio apresenta facilidade de compreensão da linguagem utilizada.	1	2	3	4	5
11. Há coerência do material de apoio com a proposta do livro.	1	2	3	4	5
12. O material de apoio oferece auxílio para condução do livro considerando os aspectos da comunicação de más notícias.	1	2	3	4	5
13. Os objetivos abordados são coerentes às necessidades da criança com câncer.	1	2	3	4	5
14. O material de apoio oferece meios para mediar a construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.	1	2	3	4	5
15. O material de apoio oferece meios para mediar a abordagem de assuntos difíceis de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.	1	2	3	4	5
16. O material de apoio oferece meios para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.	1	2	3	4	5
17. O material de apoio oferece meios para mediar o acolhimento dos medos e angustias da criança frente ao adoecimento.	1	2	3	4	5
18. O material de apoio oferece meios para mediar o desenvolvimento da empatia.	1	2	3	4	5
19. O material de apoio oferece meios para mediar a escuta atenta e sensível.	1	2	3	4	5
20. A disposição do texto no material de apoio está adequada.	1	2	3	4	5
21. As ilustrações no material de apoio expressam a informação a ser transmitida.	1	2	3	4	5
22. O número de ilustrações no material de apoio está suficiente.	1	2	3	4	5
23. O roteiro do material de apoio desperta interesse para a leitura.	1	2	3	4	5
24. O roteiro do material de apoio é motivador e incentiva o leitor a prosseguir a leitura.	1	2	3	4	5
25. O roteiro do material de apoio é motivador e desperta o interesse para a utilização da tecnologia na prática assistencial.	1	2	3	4	5

