

# Guia Beabá do Câncer: Validação de Livro Educativo para Crianças, Famílias e Profissionais de Saúde

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n4.4982>

*The ABC of Cancer Guide: Validation of an Educational Book for Children, Families, and Healthcare Professionals*

Guía De la A a la Z del Cáncer: Validación de un Libro Educativo para Niños, Familias y Profesionales de la Salud

Simone Lehwess Mozzilli<sup>1</sup>; Pedro Emilio Gomes Prates<sup>2</sup>; Isadora Cardoso Salles Fila Pecenin<sup>3</sup>; Lucas Thiago Pereira da Silva<sup>4</sup>; Marina de Góes Salvetti<sup>5</sup>

## RESUMO

**Introdução:** O diagnóstico de câncer infantil gera medo, angústia e sofrimento para pacientes e suas famílias, impactando negativamente a comunicação e a adesão ao tratamento. Materiais educativos validados podem melhorar a compreensão e a participação ativa no cuidado. **Objetivo:** Validar o conteúdo do livro educativo “Guia Beabá do Câncer” sob a perspectiva de crianças, adolescentes, famílias e profissionais da saúde. **Método:** Estudo metodológico de validação de conteúdo utilizando o método *Suitability Assessment of Materials* (SAM) para avaliar a adequação do material em seis categorias (conteúdo, linguagem, ilustração, apresentação, motivação e adaptação cultural) e indicadores da experiência do usuário. Os dados foram coletados virtualmente, via *Adobe Sign*, e analisados no *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), utilizando-se indicadores como clareza, vocabulário, atratividade e usabilidade. **Resultados:** Participaram do estudo 12 crianças e adolescentes, 20 familiares e 29 profissionais da saúde. O material foi validado com escores de 100% pelas crianças e adolescentes, 98,4% pelos familiares e 97,6% pelos profissionais de saúde, superando os escores mínimos de 40% e 60%, necessários para considerar o material adequado ou superior ao adequado. Foram feitas sugestões de melhorias nas áreas de clareza e vocabulário, especialmente para públicos com menor letramento em saúde. **Conclusão:** O “Guia Beabá do Câncer” foi validado como uma ferramenta adequada para a educação em saúde de crianças em tratamento oncológico e seus familiares. Estudos futuros são recomendados para avaliar o impacto do guia na prática clínica e na melhoria da adesão ao tratamento. **Palavras-chave:** Pediatria; Educação em Saúde; Materiais de Ensino; Cooperação e Adesão ao Tratamento; Saúde da Criança.

## ABSTRACT

**Introduction:** The diagnosis of childhood cancer brings fear, distress, and suffering to patients and their families, negatively impacting communication and treatment adherence. Validated educational materials can improve understanding and active participation in care. **Objective:** To validate the content of the educational book “The ABCs of Cancer Guide” from the perspective of children, adolescents, families, and healthcare professionals. **Method:** Methodological study of content validation using the *Suitability Assessment of Materials* (SAM) method to evaluate material adequacy in six categories (content, language, illustration, presentation, motivation, and cultural adaptation) and indicators of user’s experience. Data were collected virtually via *Adobe Sign* and analyzed with the *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), applying indicators as clarity, vocabulary, attractiveness, and usability. **Results:** The study enrolled 12 children and adolescents, 20 family members, and 29 healthcare professionals. The material was validated with scores of 100% by children and adolescents, 98.4% by family members, and 97.6% by healthcare professionals, exceeding the minimum scores of 40% and 60% required to rate the material as adequate or superior. Suggestions for improvement of clarity and vocabulary were made, particularly for audiences with lower health literacy. **Conclusion:** “The ABCs of Cancer Guide” was validated as an appropriate tool for health education for children undergoing cancer treatment and their families. Future studies are recommended to evaluate the guide’s impact on clinical practice and improvement of treatment adherence.

**Key words:** Pediatrics; Health Education; Teaching Materials; Treatment Adherence and Compliance; Child Health.

## RESUMEN

**Introducción:** El diagnóstico de cáncer infantil genera miedo, angustia y sufrimiento para los pacientes y sus familias, impactando negativamente en la comunicación y la adhesión al tratamiento. Los materiales educativos validados pueden mejorar la comprensión y la participación más activa en el cuidado. **Objetivo:** Validar el contenido del libro educativo “Guía de la A a la Z del Cáncer” desde la perspectiva de niños, adolescentes, familias y profesionales de la salud. **Método:** Estudio metodológico de validación de contenido utilizando el método *Suitability Assessment of Materials* (SAM) para evaluar la adecuación del material en seis categorías (contenido, lenguaje, ilustración, presentación, motivación y adaptación cultural) e indicadores de la experiencia del usuario. Los datos se recopilaron de forma virtual a través de *Adobe Sign* y se analizaron con el *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), utilizando indicadores como claridad, vocabulario, atractivo y usabilidad. **Resultados:** En el estudio participaron 12 niños y adolescentes, 20 familiares y 29 profesionales de la salud. El material fue validado con puntuaciones del 100% por niños y adolescentes, 98,4% por familiares y 97,6% por profesionales de la salud, superando los puntajes mínimos de 40% y 60% necesarios para considerar el material adecuado o superiormente adecuado. Se realizaron sugerencias de mejora en las áreas de claridad y vocabulario, especialmente para públicos con menor alfabetización en salud. **Conclusión:** La “Guía de la A a la Z del Cáncer” fue validada como una herramienta adecuada para la educación en salud de niños en tratamiento oncológico y sus familias. Se recomiendan futuros estudios para evaluar el impacto de la guía en la práctica clínica y en la mejora de la adherencia al tratamiento.

**Palabras clave:** Pediatría; Educación en Salud; Materiales de Enseñanza; Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento; Salud Infantil.

<sup>1,3</sup>Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem. São Paulo (SP), Brasil. E-mails: simone@beaba.org; isadoracsalles@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9242-2889>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0003-7705-6870>

<sup>2</sup>USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP). Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mail: pedropratesmoreno@usp.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-4920-7649>

<sup>4</sup>USP, Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: lucasthiago@usp.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-5496-3652>

<sup>5</sup>USP, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: mgsalveti@usp.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-4274-8709>

**Endereço para correspondência:** Pedro Emilio Gomes Prates. EERP-USP. Rua Professor Hélio Lourenço, 3900 – Vila Monte Alegre. Ribeirão Preto (SP), Brasil. CEP 14040-902. E-mail: pedropratesmoreno@usp.br



## INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer infantil é uma experiência angustiante para pacientes e suas famílias, frequentemente marcada por sentimentos de medo, sofrimento e incerteza. Esses sentimentos são agravados pela multiplicidade de prognósticos e opções terapêuticas disponíveis, que podem gerar uma sensação de impotência<sup>1,2</sup>. Embora os avanços na medicina tenham aumentado significativamente as taxas de cura, especialmente com diagnósticos precoces, o tratamento continua sendo um processo longo e desgastante, repleto de exames, consultas e internações. Em muitos casos, as crianças são excluídas dos processos de comunicação sobre o diagnóstico e das decisões relacionadas ao tratamento, que geralmente são conduzidos entre a equipe de saúde e os familiares<sup>3</sup>.

Informações claras e adequadas às necessidades cognitivas e emocionais das crianças e de suas famílias são essenciais para o manejo das incertezas e para a redução do estresse e da ansiedade associados ao tratamento oncológico<sup>4</sup>. A inclusão da criança nas decisões sobre seu plano de cuidados, respeitando seu nível de maturidade cognitiva, pode melhorar sua compreensão sobre o tratamento e o cuidado recebido<sup>5</sup>. A educação em saúde desempenha um papel crucial ao fornecer informações precisas sobre diagnóstico, procedimentos e tratamentos, ajudando a mitigar as angústias durante o percurso da doença<sup>6,7</sup>.

Revisões sistemáticas indicam uma demanda contínua por informações claras e de fácil compreensão entre as famílias de crianças em tratamento oncológico. Essas famílias necessitam de dados abrangentes sobre o tratamento, os medicamentos, o enfrentamento da doença, e o apoio disponível, independentemente de seu grau de letramento em saúde<sup>8</sup>. A falta de materiais educativos validados pode levar a uma compreensão inadequada, comprometendo a adesão ao tratamento e o manejo eficaz da doença.

O “Guia Beabá do Câncer: guia rápido do que você precisa saber sobre câncer” foi desenvolvido para preencher essas lacunas na comunicação, utilizando princípios de comunicação visual e publicitária para criar um material acessível para crianças, adolescentes e suas famílias. Composto por mais de 100 termos comuns ao ambiente oncológico e distribuído gratuitamente, o guia visa desmistificar o câncer e seu tratamento, fornecendo informações de qualidade em uma linguagem simples e ilustrada<sup>9</sup>. No entanto, apesar de sua ampla aceitação e uso, o guia ainda não foi formalmente validado, o que limita sua performance como ferramenta educativa.

Validar materiais educativos como o “Guia Beabá do Câncer” é fundamental para garantir que eles atendam às necessidades informativas e emocionais de seu público-alvo,

promovendo uma comunicação adequada entre a equipe de saúde e os pacientes e incentivando o autocuidado<sup>10</sup>.

Diante dessa necessidade, o presente estudo tem como objetivo validar o conteúdo do “Guia Beabá do Câncer” sob a perspectiva de crianças, adolescentes, famílias e profissionais da saúde. A validação busca não apenas melhorar a qualidade da informação para esse público vulnerável, mas também fomentar a adesão ao tratamento e o autocuidado, contribuindo para o bem-estar geral dos pacientes pediátricos oncológicos.

## MÉTODO

Estudo metodológico de validação de conteúdo do material educativo “Beabá do Câncer: guia rápido do que você precisa saber sobre câncer”. A validação de conteúdo é um processo essencial para garantir que o material seja relevante, compreensível e adequado para o público-alvo, atendendo aos critérios de qualidade estabelecidos. O desenvolvimento do material ocorreu entre 2013 e 2015, seguindo as boas práticas descritas no *Project Management Body of Knowledge* (PMBOK) e utilizando o *framework Scrum*. O PMBOK forneceu uma estrutura formal para o gerenciamento do projeto, abrangendo iniciação, planejamento, execução, monitoramento, controle e encerramento, enquanto o *Scrum* permitiu uma abordagem ágil e iterativa, facilitando a colaboração contínua e o *feedback* entre as equipes de desenvolvimento, o que é crucial para a criação de materiais educativos responsivos às necessidades dos usuários<sup>9</sup>.

A criação do material educativo foi guiada pelos princípios de cocriação e interdisciplinaridade, envolvendo a participação ativa de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, seus familiares, profissionais da saúde e especialistas em tecnologia da informação e comunicação. A seleção dos participantes foi baseada em sua experiência direta e na capacidade de contribuir com perspectivas diversas e complementares. Reuniões regulares e *workshops* colaborativos foram conduzidos para garantir que o material fosse inclusivo e relevante para todos os usuários<sup>9</sup>.

O processo de desenvolvimento incluiu as seguintes etapas:

- **Categorização e rotulação dos termos:** Identificação e categorização de mais de 100 termos comuns ao ambiente oncológico para inclusão no guia.
- **Criação de ambiente colaborativo:** Estabelecimento de um espaço de trabalho colaborativo na plataforma *Google Drive*, permitindo a inserção e a revisão dos termos pelos membros da equipe.
- **Validação e descrição dos termos:** Revisão e validação dos termos por profissionais da saúde para assegurar precisão e relevância.

- **Definição de estilo e adequação da linguagem:** Desenvolvimento de um estilo de escrita acessível e envolvente, adequado para o público infantil e adolescente.
- **Produção de *mockup* e aprovação final:** Criação de um *mockup* do guia para avaliação e ajustes finais antes da produção.

Para garantir a qualidade do material educativo, foram seguidas as recomendações do *Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0)<sup>11</sup> da rede EQUATOR. Essas normas orientaram a documentação rigorosa e sistemática de todas as etapas do processo, assegurando transparência e reprodutibilidade.

A população do estudo foi composta por crianças e adolescentes que tiveram experiências com a doença oncológica na infância ou juventude, seus familiares e profissionais da saúde. A amostra, de conveniência, foi composta por crianças, adolescentes e jovens adultos, seus familiares e profissionais da saúde que utilizaram o livro educativo “Guia Beabá do Câncer” durante o tratamento oncológico.

Os jovens adultos foram incluídos no estudo em razão da utilização prévia do “Guia Beabá do Câncer” durante sua adolescência. Essa decisão visou contemplar a experiência retrospectiva desses indivíduos com o material educativo, considerando que, no momento do recrutamento, eles já haviam ultrapassado a faixa etária formalmente definida como adolescência, mas poderiam fornecer contribuições relevantes relacionadas ao uso do guia nessa fase. Essa abordagem permitiu avaliar a aplicação do material em um período específico da vida em que ele foi utilizado, sem comprometer a coerência do estudo focado em crianças e adolescentes.

Os critérios de inclusão foram: crianças a partir de 4 anos, adolescentes e jovens adultos em tratamento oncológico, manutenção, remissão parcial ou total da doença, que utilizaram o livro educativo “Guia Beabá do Câncer” previamente, assim como seus familiares ou acompanhantes e profissionais da saúde que tenham utilizado o referido livro educativo. Foram excluídas crianças, adolescentes, jovens adultos, famílias e profissionais da saúde que não utilizaram o “Guia Beabá do Câncer” durante o tratamento oncológico.

Os participantes em potencial foram recrutados por meio do método de amostragem em bola de neve, uma técnica qualitativa comum e com boa performance em pesquisas na área da enfermagem<sup>12</sup>. Os participantes da amostra inicial foram identificados e recrutados por meio da rede de contatos dos pesquisadores envolvidos e dos hospitais parceiros que indicaram outros potenciais participantes e, assim em diante, de forma que os participantes iam indicando outros sujeitos de pesquisa

elegíveis até que chegar à composição da amostra final. Em todas as etapas, foram averiguados se os participantes atenderam aos critérios de inclusão, tendo na sequência sido convidados para participar, por meio de carta-convite. No momento da abordagem inicial, foi confirmado o contato prévio com o livro educativo, bem como oportunizou-se a interação com o guia novamente por meio da disponibilização de uma versão digital fidedigna à versão impressa do recurso para os participantes.

Os convites para participação foram disseminados por meio da rede de contatos do grupo de pesquisa, redes sociais e organizações dedicadas ao cuidado de famílias e crianças com câncer. A amostra, de conveniência, foi composta por indivíduos que aceitaram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por meio da plataforma *Adobe Sign*, após receberem todas as informações necessárias e de acordo com os preceitos éticos estabelecidos para pesquisas com seres humanos.

No recrutamento das crianças, foi solicitada aos responsáveis a autorização para participação no estudo, considerando a assinatura do TCLE do responsável legal e a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Tale) pelas crianças com o auxílio na leitura pelo responsável. Foi proporcionado um momento de esclarecimento entre os pesquisadores e os participantes por meio de vídeo chamada via plataforma *Google Meet*, conforme a conveniência e a melhor adequação de horário das crianças, familiares ou profissionais de saúde, para seguir com a assinatura dos documentos referentes à participação.

A coleta de dados foi realizada de modo virtual, diante das medidas de restrição impostas pela pandemia da covid-19, no período de junho a novembro de 2020, por meio de questionário construído a partir do *software Typeform*<sup>13</sup>. Os indicadores utilizados para validação do material foram baseados no método *Suitability Assessment of Materials* (SAM)<sup>14</sup>, em sua versão traduzida e validada para o contexto brasileiro, conforme proposta por Sousa, Turrini e Poveda<sup>15</sup>. Esse instrumento avalia a adequação de materiais educativos em seis categorias: conteúdo, linguagem, ilustração, apresentação, motivação e adaptação cultural<sup>16</sup>.

Adicionalmente, o instrumento de coleta de dados incluiu questões sobre variáveis sociodemográficas e clínicas dos participantes, com o objetivo de caracterizar a amostra e contextualizar os resultados. No grupo de crianças e adolescentes, foram coletadas informações como sexo, faixa etária, região de nascimento, escolaridade, tipo de câncer, fase do tratamento oncológico em que receberam o “Guia Beabá do Câncer”, número de tratamentos realizados e duração do último tratamento.



Essas variáveis permitiram uma análise mais detalhada das percepções dos participantes sobre o material educativo, contribuindo para a robustez dos resultados apresentados.

Os participantes responderam ao instrumento SAM, que foi aplicado utilizando sua versão validada para o Brasil. Tal abordagem oferece um método sistemático para avaliar objetivamente a adequação do material como um produto informativo em saúde, com critérios estruturados e adaptados ao contexto nacional<sup>14,15,17</sup>. Cada categoria avaliada incluiu perguntas específicas relacionadas ao propósito, clareza e acessibilidade do conteúdo, além de aspectos como interação e engajamento dos usuários<sup>14,15,17</sup>.

Além disso, a avaliação com o público-alvo aconteceu por meio do SAM validado<sup>15</sup>, assegurando que o instrumento aplicado fosse apropriado para medir a adequação do material ao público-alvo proposto. Foram avaliados elementos como organização do recurso didático, linguagem, aparência (incluindo ilustrações e *layout*) e motivação. Para cada indicador, os participantes assinalaram uma das opções: “concordo” (2 pontos), “concordo em parte” (1 ponto) ou “não concordo” (0 pontos), conforme os critérios metodológicos estabelecidos pelo SAM.

Dentro de cada categoria, as perguntas foram ajustadas para contemplar as necessidades dos públicos específicos. No caso de crianças e adolescentes, houve um cuidado especial para que as perguntas fossem mais concretas e objetivas, enquanto o questionário destinado aos adultos (familiares e profissionais da saúde) foi mais abrangente. As crianças contaram com o auxílio de seus responsáveis para o preenchimento do instrumento, considerando o grau de letramento de cada participante, permitindo que a leitura fosse realizada por um adulto quando necessário. Além disso, a equipe de pesquisa agendou videochamadas via plataforma *Google Meet*, respeitando a conveniência de horários dos participantes, para fornecer apoio durante o preenchimento dos questionários (Quadro 1).

Para consolidação e organização dos dados coletados pelo instrumento foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS)<sup>18</sup>, tendo as respostas sido digitalizadas, e consideradas as variáveis de validação foram conteúdo, linguagem, apresentação e experiência do usuário, analisadas a partir de indicadores específicos. Foi realizada uma análise descritiva para sumarizar as características principais das variáveis avaliadas, utilizando frequências absolutas, relativas e medidas de tendência central para descrever os dados sociodemográficos, clínicos e os escores de validação do material.

O conteúdo foi analisado quanto ao propósito, à organização e à credibilidade. A linguagem foi analisada quanto à clareza, ao estilo de escrita e ao vocabulário utilizado. A apresentação foi analisada quanto ao *layout*, imagens e tipografia, e a experiência do usuário

foi analisada quanto à atratividade, à interação, ao engajamento e à usabilidade.

Considerando a etapa do cálculo do escore total, segundo a metodologia SAM, soma-se a pontuação obtida em todos os itens e o valor obtido é convertido em porcentagem em relação ao escore total (escore máximo possível), que pode variar de 0% a 100%. Os escores são interpretados da seguinte forma: valores de 70% a 100% indicam material superior, 40% a 69% indicam material adequado e 0% a 39% indicam material não adequado<sup>15</sup>. Para fins de análise dos dados, os participantes foram divididos em três grupos: 1) crianças e adolescentes, 2) familiares e acompanhantes e 3) profissionais da saúde, com os resultados apresentados de forma descritiva.

O estudo seguiu todas as recomendações da Resolução n.º 466/2012<sup>19</sup> do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da USP sob o número de parecer 3.890.583 (CAAE: 26095019.0.0000.5392). Para garantir a proteção dos dados dos participantes, foram utilizadas plataformas seguras para coleta e armazenamento das informações, conforme as diretrizes da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep).

## RESULTADOS

Participaram deste estudo 12 crianças e adolescentes/jovens adultos, 20 familiares e acompanhantes e 29 profissionais da saúde. No grupo de crianças e adolescentes, foram incluídos também jovens adultos que utilizaram o Guia anteriormente, ainda como crianças ou adolescentes. A idade do grupo variou entre 5 e 23 anos, com idade média de 14,4 e mediana de 15 anos. Ressalta-se que, nesse grupo, parte considerável da amostra foi composta por adolescentes e jovens adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil (Tabela 1).

Os tipos mais comuns de câncer entre os participantes foram leucemia (33,0%) e linfoma (33,0%), seguidos por neuroblastoma (25,0%). O “Guia Beabá do Câncer” foi recebido majoritariamente durante o tratamento (33%) e o acompanhamento (33%) com 83% dos participantes recebendo o guia em seu primeiro tratamento (Tabela 1).

O livro educativo “Guia Beabá do Câncer” foi validado pelo grupo de crianças e adolescentes com escore final médio de 100%, indicando que as crianças e adolescentes concordaram com todos os itens avaliados no material e não apresentaram críticas ou sugestões de melhoria quanto ao conteúdo, linguagem, apresentação e análise da experiência.

O grupo de familiares e acompanhantes foi composto por 20 participantes, com predomínio de mães (85,0%),

Quadro 1. Perguntas do questionário de avaliação do livro educativo “Guia Beabá do Câncer” segundo o público-alvo. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Questionário para crianças e adolescentes		Questionário para adultos
<b>Variável de Validação: Conteúdo</b>		
Propósito	O “guia Beabá do Câncer” te ajuda a entender sobre o câncer, tratamento, os procedimentos e as palavras do mundo oncológico?	O “guia Beabá do Câncer” cumpre o propósito de desmistificar o câncer e informar de uma maneira leve e acessível?
Organização	O “guia Beabá do Câncer” é organizado, por isso fica fácil encontrar o que você procura?	O “guia Beabá do Câncer” é organizado, o que torna a procura por informações fácil?
Credibilidade	O “guia Beabá do Câncer” dá confiança e você acredita no que está escrito nele?	O “guia Beabá do Câncer” transmite confiança e veracidade nas informações?
<b>Variável de Validação: Linguagem</b>		
Clareza	Os textos do “guia Beabá do Câncer” são fáceis de ler e entender?	Os textos do “guia Beabá do Câncer” são claros e fáceis de serem lidos e entendidos?
Estilo de escrita	Os textos do “guia Beabá do Câncer” são divertidos?	Os textos do “guia Beabá do Câncer” seguem um estilo coerente de escrita, sendo leve e objetivo?
Vocabulário	Os textos do “guia Beabá do Câncer” são explicados com palavras que você consegue entender?	As palavras utilizadas nos textos do “guia Beabá do Câncer” são de fácil compreensão?
<b>Variável de Validação: Apresentação</b>		
Layout	O formato do “guia Beabá do Câncer”, com desenhos e texto, deixa mais fácil de entender?	A apresentação do “guia Beabá do Câncer” com imagens e texto facilita a aprendizagem?
Imagens	As imagens do “guia Beabá do Câncer” são explicativas e te ajudam a entender o que está escrito no texto?	As imagens do “guia Beabá do Câncer” são explicativas e complementam os textos?
Tipografia	As letras dos textos do “guia Beabá do Câncer” (sua cor, tamanho, forma) deixam a leitura mais fácil e gostosa?	As letras dos textos do “guia Beabá do Câncer” (sua cor, tamanho, forma) tornam a leitura fácil e agradável?
<b>Variável de Validação: Experiência do Usuário</b>		
Atratividade	O “guia Beabá do Câncer” parece divertido, dá vontade de abrir e ler?	O “guia Beabá do Câncer” é atrativo e dá vontade de abrir e ler?
Interação	O “guia Beabá do Câncer” é interessante e você tem vontade de usar mais?	O “guia Beabá do Câncer” é interessante e estimula a interação com o material?
Engajamento	O “guia Beabá do Câncer” te ajuda a entender e contribuir com o tratamento?	O “guia Beabá do Câncer” promove o aprendizado e facilita a colaboração com o tratamento?
Usabilidade	O “guia Beabá do Câncer” é fácil de usar?	O “guia Beabá do Câncer” possui um formato fácil para ser usado?

com ensino médio (55,0%), na faixa etária de 31 a 45 anos, da Região Sudeste (75,0%), sem conhecimentos prévios sobre oncologia (Tabela 2).

No grupo de familiares e acompanhantes, o livro foi validado com um escore final de 25,6, representando 98,4% do escore total máximo. Todos os participantes concordaram com os indicadores de conteúdo e

apresentação, com um participante discordando do estilo de escrita e outros fornecendo sugestões para melhorar a atratividade, interação e usabilidade (Quadro 2).

No grupo de profissionais da saúde, formado por 29 participantes, a idade variou entre 25 e 51 anos, com idade média de 37 e mediana de 35,5 anos e predomínio do sexo feminino (90%). Em relação ao território brasileiro, 69%



Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas de crianças e adolescentes. São Paulo, SP, Brasil, 2020

<b>Crianças e adolescentes</b>	
<b>Variáveis sociodemográficas e clínicas</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	9 (75,0%)
Masculino	3 (25,0%)
<b>Faixa etária (anos)</b>	
05 – 11	4 (33,3%)
12 – 23	8 (66,6%)
<b>Região de Nascimento</b>	
Nordeste	4 (33,3%)
Sudeste	6 (50,0%)
Sul	2 (16,6%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino Fundamental I	2 (16,6%)
Ensino Fundamental II	4 (33,3%)
Ensino Médio	6 (50,0%)
<b>Tipo de câncer</b>	
Leucemia	4 (33,3%)
Linfoma	4 (33,3%)
Neuroblastoma	3 (25,0%)
Sistema Nervoso Central	1 (8,3%)
<b>Fase do tratamento em que recebeu o Guia</b>	
Em tratamento	4 (33,3%)
Em acompanhamento	4 (33,3%)
Recém-diagnosticado	2 (16,6%)
Em manutenção	1 (8,3%)
Em cuidados paliativos	1 (8,3%)
<b>Tratamentos realizados</b>	
1	10 (83,3%)
> 1	1 (16,6%)
<b>Duração do último tratamento (anos)</b>	
0 - 2	7 (58,3%)
> 2	5 (41,6%)

dos participantes eram originários da Região Sudeste, 17% da Região Sul, 7% do Centro-Oeste e 3,5% do Nordeste. Um dos participantes é de origem chilena (3,5%).

O grupo foi composto por profissionais de diferentes áreas, incluindo médicos oncologistas, médicos oncopediatras, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, psiquiatras, psicólogos, pedagogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacêuticos,

Tabela 2. Distribuição de familiares e acompanhantes segundo as variáveis sociodemográficas. São Paulo, SP, Brasil, 2024

<b>Adultos – familiares e acompanhantes</b>	
<b>Variáveis sociodemográficas</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	19 (95,0%)
Masculino	1 (5,0%)
<b>Faixa etária (anos)</b>	
18 – 30	3 (15,0%)
31 – 45	12 (60,0%)
46 – 60	4 (20,0%)
> 60	1 (5,0%)
<b>Região de Nascimento</b>	
Nordeste	3 (15,0%)
Centro-Oeste	1 (5,0%)
Sudeste	15 (75,0%)
Sul	1 (5,0%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino Médio	11 (55,0%)
Graduação	4 (20,0%)
Pós-Graduação	5 (25,0%)
<b>Parentesco com o donatário do Guia</b>	
Mãe	17 (85,0%)
Pai	1 (5,0%)
Tia	1 (5,0%)
Voluntária	1 (5,0%)
<b>Conhecimento prévio em Oncologia</b>	
Leigo no assunto	16 (80,0%)
Conhecimento prévio	4 (20,0%)

fisioterapeutas, integrativistas, paliativistas e profissionais da área de tecnologia da informação e comunicação, como gestores de projetos, arquitetos de informação, redatores, ilustradores, diretores de arte, revisores e produtores gráficos. Essa composição multidisciplinar reflete a diversidade de perspectivas avaliadas no processo de validação e reforça a abrangência dos resultados.

Quanto à escolaridade do grupo de profissionais da saúde, 80% dos participantes tinham pós-graduação. Em relação à experiência profissional, 48% dos participantes tinham mais de dez anos de experiência profissional na área da saúde. Especificamente na área oncológica, 41,5% tinham mais de dez anos de atuação. Quanto à Região, 72% dos profissionais trabalhavam em instituições da Região Sudeste, 10,5% no Centro-Oeste e 10,5% na Região Sul.

O livro educativo “Guia Beabá do Câncer” foi validado pelo grupo de profissionais da saúde com escore final

de 98%. Na variável experiência do usuário, todos os participantes concordaram com a adequação. Em relação ao conteúdo, dois participantes concordaram parcialmente com o propósito e todos concordaram com a organização e credibilidade do material.

Em relação à linguagem, um participante concordou parcialmente com a clareza e um concordou parcialmente com o vocabulário. Já para a variável apresentação, verificou-se que todos concordaram com o *Layout*, três concordaram parcialmente com as imagens e um concordou parcialmente com a tipografia. Os profissionais que concordaram parcialmente com os indicadores apresentaram sugestões de melhoria para o Guia Beabá do Câncer (Quadro 3).

## DISCUSSÃO

A validação do “Guia Beabá do Câncer” a partir das perspectivas de crianças, adolescentes, familiares e

profissionais da saúde alcançou um escore final médio de 99,3%, significativamente superior aos 40% exigidos para materiais considerados adequados e aos 60% para materiais superiores, conforme o método SAM<sup>14,20</sup>. Esse resultado demonstra a alta qualidade e aceitação do guia entre os diferentes grupos de participantes, evidenciando sua validade e adequação como material educativo na oncologia pediátrica.

A inclusão de profissionais de saúde de equipes multiprofissionais fortaleceu o processo de validação, conferindo maior credibilidade e abrangência aos resultados. Estudos anteriores enfatizam que a colaboração interdisciplinar na criação e validação de materiais educativos é essencial para garantir que o conteúdo seja relevante e adaptável às diversas necessidades dos usuários<sup>21</sup>. Tal abordagem colaborativa permite a incorporação de múltiplas perspectivas, aumentando a pertinência e a aplicabilidade do material educativo em diferentes contextos de cuidado.

Quadro 2. Sugestão dos familiares e acompanhantes para o livro educativo “Guia Beabá do Câncer”. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Sugestões dos familiares e acompanhantes para o “Guia Beabá do Câncer”		
Categoria	Avaliação	Sugestão
Estilo de escrita	Não concordo	Os textos são claros, mas não acho engraçados
Atratividade	Concordo em parte	Acho que na verdade ninguém acha divertido ler sobre câncer, mas concordo que se torna leve da forma que é explicada
Interação	Concordo em parte	Porque não é o tipo de livro que precisamos ler várias vezes. Uma só já é suficiente, depois ele serve como apoio para consulta
Usabilidade	Concordo em parte	É tudo muito bom

Quadro 3. Sugestão dos profissionais da saúde para o livro educativo “Guia Beabá do Câncer”. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Sugestões dos profissionais da saúde para o “Guia Beabá do Câncer”		
Categoria	Avaliação	Sugestão
Propósito	Concordo em parte	Talvez focar um pouco mais no tratamento e perspectiva de cura
Propósito	Concordo em parte	Porque muitos pacientes e familiares já ficaram com dúvidas sobre algumas palavras usadas nas explicações. O público do nosso hospital é 100% SUS e a maioria com pouca escolaridade
Clareza	Concordo em parte	A mesma resposta do primeiro item. Para populações com pouca escolaridade por vezes se faz difícil de entender
Vocabulário	Concordo em parte	Novamente, para pacientes e familiares com pouca escolaridade pode se fazer difícil
Imagens	Concordo em parte	Algumas imagens poderiam ilustrar melhor a situação descrita, facilitando o entendimento das crianças
Imagens	Concordo em parte	Para o público infantil é suficiente, para adolescentes talvez falte informações mais aprofundadas
Imagens	Concordo em parte	Serem mais claros
Tipografia	Concordo em parte	Para leitura com crianças a letra bastão ficaria melhor



A necessidade de materiais educativos que traduzam termos técnico-científicos para uma linguagem acessível é amplamente reconhecida na literatura. Materiais que desmistificam o câncer e promovem um entendimento mais claro sobre a doença são fundamentais para melhorar a comunicação entre a equipe de saúde e as famílias, além de ajudar a reduzir o estigma frequentemente associado ao câncer<sup>22</sup>. Em consonância com esses achados, o “Guia Beabá do Câncer” demonstrou ser um recurso adequado para facilitar a comunicação, aumentar a compreensão sobre a doença e apoiar a adesão ao tratamento.

Os resultados mostram que o “Guia Beabá do Câncer” foi bem recebido pelo grupo de crianças e adolescentes, com um escore final médio de 100%. A faixa etária ampla, variando de 5 a 23 anos, reflete a diversidade dos participantes e ressalta a importância de adaptar o conteúdo para diferentes idades. A clareza, a leveza e a diversão dos textos foram destacadas pelos participantes, o que é essencial para manter o interesse e a compreensão dos jovens leitores. Estudos indicam que a adaptação do conteúdo para a faixa etária e o envolvimento dos jovens na avaliação do material são cruciais para garantir sua eficácia e relevância<sup>23,24</sup>.

No grupo de familiares e acompanhantes, composto majoritariamente por mães (85%) com ensino médio (55%) e sem conhecimentos prévios sobre oncologia (80%), o livro recebeu um escore final de 98,4%. As sugestões recebidas, como tornar os textos mais lúdicos e melhorar a atratividade, destacam a importância de adaptar o material às necessidades e percepções dos usuários, especialmente aqueles com menor letramento em saúde<sup>23</sup>. Esses ajustes são fundamentais para garantir que o material seja acessível e útil para todos os públicos<sup>23</sup>.

Os profissionais da saúde, com predominância feminina (90%) e alta qualificação (80% com pós-graduação), validaram o livro com um escore final de 98%. As sugestões para incluir mais informações sobre o tratamento e melhorar a clareza do vocabulário são pertinentes e refletem a necessidade de garantir que o material seja compreensível para todos os níveis educacionais e experiências anteriores<sup>24</sup>. A revisão das imagens e da tipografia, conforme sugerido, é importante para melhorar a apresentação e a usabilidade do material, especialmente para públicos com diferentes níveis de letramento e faixas etárias<sup>24-26</sup>.

A literatura internacional destaca o papel essencial de materiais educativos na comunicação e no entendimento do câncer infantil. O *Children's Oncology Group Family Handbook: New Diagnosis Guide*<sup>27</sup> exemplifica como recursos claros e acessíveis podem apoiar crianças com câncer e suas famílias, promovendo a adesão ao tratamento

e reduzindo a ansiedade. Alinhado aos achados deste estudo, o manual reforça que iniciativas educativas estruturadas são ferramentas fundamentais para melhorar a experiência do paciente, fortalecendo a comunicação entre as famílias e os profissionais de saúde e favorecendo um cuidado mais humanizado e participativo.

Ademais, estudos recentes destacam a eficácia de materiais educativos na oncologia pediátrica para melhorar a compreensão e reduzir a ansiedade entre pacientes e familiares. Uma revisão sistemática mostrou que o uso de recursos como materiais escritos, áudios e conteúdos interativos pode facilitar a comunicação e melhorar a adesão ao tratamento<sup>28</sup>. Além disso, proporcionar educação contínua e adaptável foi identificado como crucial para empoderar famílias e apoiar a tomada de decisões informadas<sup>28</sup>. Esses achados reforçam os resultados do presente estudo, sugerindo que o “Guia Beabá do Câncer” pode não apenas melhorar o entendimento da doença e tratamento, mas também promover um cuidado mais integrado e centrado no paciente<sup>29,30</sup>.

A validação do “Guia Beabá do Câncer” representa um avanço significativo na criação de materiais educativos para câncer infantil. O material validado pode facilitar a compreensão do câncer infantil e melhorar a comunicação entre famílias, crianças e profissionais de saúde. A abordagem holística e interdisciplinar utilizada na produção do guia reforça sua relevância e adequação como recurso educativo em saúde.

A validação do “Guia Beabá do Câncer” sugere que ele pode ser uma ferramenta adequada para a educação em saúde. E seu uso pode ser expandido para diferentes contextos, como hospitais, clínicas, ambulatórios e atendimento domiciliar, como uma ferramenta educativa para melhorar a literacia em saúde e a comunicação entre pacientes, famílias e profissionais de saúde. Além disso, o guia pode servir como um modelo para o desenvolvimento de políticas de saúde voltadas para a educação em saúde, enfatizando a necessidade de materiais educativos que sejam cientificamente fundamentados, culturalmente sensíveis e adaptáveis a diferentes populações.

Futuros estudos devem explorar o impacto do “Guia Beabá do Câncer” em diferentes contextos culturais e socioeconômicos, bem como testar sua eficácia em formatos alternativos, como vídeos, aplicativos interativos e outras mídias digitais. Essas abordagens podem ampliar o alcance e a acessibilidade das informações, tornando o guia uma ferramenta ainda mais adequada para apoiar pacientes pediátricos com câncer e suas famílias em sua jornada de cuidado.

Este estudo apresenta algumas limitações, incluindo o fato de o “Guia Beabá do Câncer” ter sido distribuído



em um momento de vulnerabilidade dos pacientes, o que pode ter influenciado as avaliações positivas do material. Além disso, o desenvolvimento e a validação do estudo foram conduzidos virtualmente em virtude das restrições da pandemia da covid-19, o que pode ter afetado a coleta de dados. Outra limitação diz respeito ao fato de que os resultados obtidos não podem ser estendidos para além do grupo pesquisado (crianças, adolescentes, jovens adultos, familiares e profissionais de saúde), visto que o método não se destina à tal avaliação, sendo importante a investigação quando o material for considerado para outros contextos que não estão previstos neste estudo.

## CONCLUSÃO

Foi possível realizar a validação de conteúdo do “Guia Beabá do Câncer”, material educativo desenvolvido para crianças com câncer, que oferece informações acessíveis e relevantes para crianças, adolescentes, familiares e profissionais de saúde. O Guia pode ser utilizado por profissionais da saúde para favorecer a comunicação com crianças, adolescentes e famílias. Esse material educativo tem potencial para contribuir na compreensão sobre a doença e seu tratamento, promovendo maior adesão ao cuidado e apoio na tomada de decisões informadas.

O guia se destaca como uma ferramenta valiosa para o letramento em saúde, traduzindo termos técnicos complexos para uma linguagem compreensível, fundamental para reduzir a ansiedade associada ao tratamento oncológico e empoderar pacientes e famílias. Futuros estudos devem explorar o uso do guia em diferentes contextos culturais e socioeconômicos, bem como investigar sua aplicabilidade em outros formatos, como vídeos, aplicativos interativos e outras mídias digitais, para ampliar o alcance e a acessibilidade das informações.

## CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e na revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSES

Nada a declarar.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (Capes) - Código de Financiamento 001.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2023. Câncer infanto-juvenil, 2022 jun 4. [acesso 2024 ago 29]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
2. Mcharo SK, Bally J, Spurr S, et al. Exploring nursing presence as experienced by parents in pediatric oncology. *J Pediatr Nurs.* 2022;66(1):86-94. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.021>
3. Sisk BA, Friedrich AB, DuBois J, et al. Characteristics of uncertainty in advanced pediatric cancer conversations. *Patient Educ Couns.* 2021;104(5):1066-74. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.10.006>
4. Silva-Rodrigues FM, Vulczak VLS, Alencar CF, et al. Parents' conceptions of their children's oncological condition and their chemotherapeutic treatment. *Rev Enferm UFSM.* 2020;10(1):e33. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769235898>
5. Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, et al. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;29(11):CD008970. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub3>
6. Santos MR, Silva LTP, Araújo MM, et al. Ethical and moral conflicts in the nursing care of pediatric patients with cancer and their families. *Cancer Nurs.* 2023;46(4):314-20. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001113>
7. Juárez-Villegas LE, Altamirano-Bustamante MM, Zapata-Tarrés MM. Decision-making at end-of-life for children with cancer: a systematic review and meta-bioethical analysis. *Front Oncol.* 2021;15(11). doi: <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.739092>
8. Ilic A, Sievers Y, Roser K, et al. The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: a systematic review of qualitative evidence. *Patient Educ Couns.* 2023;114:107840. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107840>
9. Mozzilli SL, Salvetti MG, Andrade VR, et al. Criação e desenvolvimento de aplicativo para crianças em tratamento oncológico: interdisciplinaridade e cocriação. *BIS.* 2020;21(1):97-103. doi: <https://doi.org/10.52753/bis.v21i1.36732>
10. Almeida CR, Carvalho HMB, Silva CSG, et al. Validação de conteúdo da cartilha “conhecendo o tratamento quimioterápico” com crianças e adolescents. *Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet].* 2022 [acesso 2024 ago 29];22:eSOBEP2022006. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/validacao-de-conteudo-da-cartilha-conhecendo-o-tratamento-quimioterapico-com-criancas-e-adolescentes/>



11. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, et al. SQUIRE 2.0 (Standards for QUality Improvement Reporting Excellence): revised publication guidelines from a detailed consensus process. *BMJ Qual Saf.* 2016;25:986-92. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004411>
12. Handcock MS, Gile KS. Comment: on the concept of snowball sampling. *Sociol Methodol.* 2011;41(1):367-71. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9531.2011.01243.x>
13. Typeform [Internet]. Barcelona: Typeform Enterprise; [sem data]. [acesso 2024 ago 25]. Disponível em: <https://www.typeform.com/>
14. Doak CC, Doak LG, Root JH. Teaching patients with low literacy skills. 2 ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Company; 1996. 212 p.
15. Sousa CS, Turrini RNT, Poveda VB. Translation and adaptation of the instrument “suitability assessment of materials” (sam) into portuguese. *Rev enferm UFPE on line.* 2015;9(5):7854-61. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i5a10534p7854-7861-2015>
16. Sik H. A study on UI/UX and understanding of computer major students. *Int J Adv Smart Converg.* 2017;6(4):26-32. doi: <https://doi.org/10.7236/IJASC.2017.6.4.4>
17. Balsanelli ACS, Grossi SAA, Herth KA. Cultural adaptation and validation of the herth hope index for portuguese language: study in patients with chronic illness. *Texto contexto - enferm.* 2010;19(4):754-61. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000400019>
18. SPSS®: Statistical Package for Social Science (SPSS) [Internet]. Versão 20.0. [Nova York]. International Business Machines Corporation. [acesso 2023 mar 9]. Disponível em: [https://www.ibm.com/br-pt/spss?utm\\_content=SRCWW&p1=Search&p4=43700077515785492&p5=p&gclid=CjwKCAjwZCoBhBnEiwAz35Rwiltb7s14pOSLocnooMOQh9qAL59IHVc9WP4ixhNTVMjenRp3-aEgxoCubsQAvD\\_BwE&gclidsrc=aw.ds](https://www.ibm.com/br-pt/spss?utm_content=SRCWW&p1=Search&p4=43700077515785492&p5=p&gclid=CjwKCAjwZCoBhBnEiwAz35Rwiltb7s14pOSLocnooMOQh9qAL59IHVc9WP4ixhNTVMjenRp3-aEgxoCubsQAvD_BwE&gclidsrc=aw.ds)
19. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13 [acesso 2024 out dia]; Seção 1:59. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
20. Silva SO, Duarte FHS, Dutra SVO, et al. Educational technologies for caregivers in the context of pediatric oncology hospital units: a scoping review. *Texto contexto – enferm.* 2023;32:e20220105. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0105en>
21. Vásquez L, Fuentes-Alabi S, Benitez-Majano S, et al. Collaboration for success: the Global Initiative for Childhood Cancer in Latin America. *Rev Panam Salud Publica.* 2023;47:e144. doi: <https://doi.org/10.26633%2FRPSP.2023.144>
22. Landier W, York JM, Wadhwa A, et al. A structured discharge education intervention for parents of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* 2023;40(3):145-57. doi: <https://doi.org/10.1177/27527530221140058>
23. Machado GOC, Biancovilli P, Jurberg C. Voices about a stigma: cancer in the opinion of three different segments in brazilian society. *J Cancer Educ.* 2017;32(2). doi: <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0962-5>
24. Alves SAA, Silva KN, Machado MFAS, et al. Digital booklet on sustainable practices for promoting adolescent health. *Ciênc saúde coletiva.* 2023;28(8):2215-26. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023288.07222023>
25. Majamanda MD, Chisoni F, Selemani A, et al. Paediatric oncology nursing education and training programmes: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2023;13(10):e070694. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-070694>
26. Organização Mundial da Saúde. Carta da organização mundial de saúde [Internet]. Genebra: OMS; 1946. [acesso 2024 ago 29]. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5733496/mod\\_resource/content/0/Constitui%C3%A7%C3%A3o%20da%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde%20%28WHO%29%20-%201946%20-%20OMS.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5733496/mod_resource/content/0/Constitui%C3%A7%C3%A3o%20da%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde%20%28WHO%29%20-%201946%20-%20OMS.pdf)
27. Sullivan J, Tomlinson K. Children’s oncology group family handbook: new diagnosis guide [Internet]. Arlington: Children’s Oncology Group; 2018. [acesso 2024 nov 29]. Disponível em: <https://childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook>
28. Rodgers CC, Laing CM, Herring RA, et al. Understanding effective delivery of patient and family education in pediatric oncology: a systematic review from the Children’s Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;36(6). Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10434542166594>
29. Haugen M, Zupanec S, Landier W. Improving care through patient and family education in pediatric oncology. In: Hinds P, Linder L, editores. *Pediatric oncology nursing, pediatric oncology.* [sem local]: Springer; 2020. p. 95-106. doi: [https://doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7_6)
30. Bryan G, Kelly P, Chesters H, et al. Access to and experience of education for children and adolescents with cancer: a scoping review protocol. *Syst Rev.* 2021;10(167):1-11. doi: <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01723-4>

Recebido em 15/10/2024  
Aprovado em 3/12/2024

