

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

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

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

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

Simone Lehmess Mozzilli¹; Pedro Emilio Gomes Prates²; Isadora Cardoso Salles Fila Pecenin³; Lucas Thiago Pereira da Silva⁴; Marina de Góes Salvetti⁵

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.

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: Pediatría; 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.

^{1,3}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>

²USP, 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>

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

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

Dirección para correspondencia: 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



INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer infantil es una experiencia angustiante para pacientes y sus familias, frecuentemente marcada por sentimientos de miedo, sufrimiento e incertidumbre. Estos sentimientos se ven agravados por la multiplicidad de pronósticos y opciones terapéuticas disponibles, que pueden generar una sensación de impotencia^{1,2}. Aunque los avances en la medicina hayan aumentado significativamente las tasas de cura, especialmente con diagnósticos tempranos, el tratamiento continúa siendo un proceso largo y desgastante, repleto de exámenes, consultas y hospitalizaciones. En muchos casos, los niños son excluidos de los procesos de comunicación sobre el diagnóstico y de las decisiones relacionadas al tratamiento, que generalmente son realizados entre el equipo de salud y los familiares³.

Las informaciones claras y adecuadas a las necesidades cognitivas y emocionales de los niños y sus familias son esenciales para el manejo de las incertidumbres y para la reducción del estrés y de la ansiedad asociados al tratamiento oncológico⁴. La inclusión del niño en las decisiones sobre su plan de cuidados, respetando su nivel de madurez cognitiva, puede mejorar su comprensión sobre el tratamiento y el cuidado recibido⁵. La educación en salud desempeña un papel crucial al proporcionar informaciones precisas sobre diagnóstico, procedimientos y tratamientos, ayudando a mitigar las angustias durante el trascurso de la enfermedad^{6,7}.

Revisiones sistemáticas señalan una demanda continua de informaciones claras y de fácil comprensión entre las familias de niños en tratamiento oncológico. Estas familias necesitan de datos que cubran lo relacionado al tratamiento, los medicamentos, el enfrentamiento de la enfermedad, y el apoyo disponible, independientemente de su grado de educación en salud⁸. La falta de materiales educativos validados puede llevar a una comprensión no adecuada, afectando el compromiso con el tratamiento y el manejo eficaz de la enfermedad.

La “Guía De la A a la Z del Cáncer: guía rápida de lo que necesitas saber sobre cáncer” fue desarrollada para completar estos vacíos en la comunicación, utilizando principios de comunicación visual y publicitaria para crear un material accesible para niños, adolescentes y sus familias. Compuesto por más de 100 términos comunes al ambiente oncológico y distribuido gratuitamente, la guía busca desmitificar al cáncer y su tratamiento, suministrando informaciones de calidad en un lenguaje simple e ilustrado⁹. Sin embargo, a pesar de su amplia aceptación y uso, la guía no fue aún formalmente validada, lo que limita su desempeño como herramienta educativa.

Validar materiales educativos como la “Guía De la A a la Z del Cáncer” es fundamental para garantizar que

cumplan con las necesidades informativas y emocionales de su público objetivo, promoviendo una comunicación adecuada entre el equipo de salud y los pacientes e incentivando el autocuidado¹⁰.

Frente a esta necesidad, el presente estudio tiene como objetivo validar el contenido de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” bajo la perspectiva de niños, adolescentes, familias y profesionales de la salud. La validación busca no solo mejorar la calidad de la información para este público vulnerable, sino también fomentar el compromiso con el tratamiento y el autocuidado, contribuyendo para el bienestar general de los pacientes pediátricos oncológicos.

MÉTODO

Estudio metodológico de validación de contenido del material educativo “De la A a la Z del Cáncer: guía rápida de lo que necesitas saber sobre cáncer”. La validación de contenido es un proceso esencial para garantizar que el material sea relevante, comprensible y adecuado para el público objetivo, cumpliendo con los criterios de calidad establecidos. El desarrollo del material ocurrió entre 2013 y 2015, siguiendo las buenas prácticas descritas en el *Project Management Body of Knowledge* (PMBOK) y utilizando el *framework Scrum*. El PMBOK proporcionó una estructura formal para el manejo del proyecto, abarcando comienzo, planeamiento, ejecución, monitoreo, control y cierre, mientras que el *Scrum* permitió un enfoque ágil e iterativo, facilitando la colaboración continua y el *feedback* entre los equipos de desarrollo, lo que es crucial para la creación de materiales educativos responsivos a las necesidades de los usuarios⁹.

La creación del material educativo estuvo guiada por los principios de creación colaborativa e interdisciplinaridad, involucrando la participación de niños y adolescentes en tratamiento oncológico, sus familiares, profesionales de la salud y especialistas en tecnología de la información y comunicación. La selección de los participantes estuvo basada en su experiencia directa y en la capacidad de contribuir con perspectivas diversas y complementarias. Se realizaron reuniones regulares y *workshops* colaborativos para garantizar que el material fuese inclusivo y relevante para todos los usuarios⁹.

El proceso de desarrollo incluyó las siguientes etapas:

- **Categorización y rotulado de los términos:** Identificación y categorización de más de 100 términos comunes al ambiente oncológico para su inclusión en la guía.
- **Creación de ambiente colaborativo:** Establecimiento de un espacio de trabajo colaborativo en la plataforma Google Drive, permitiendo a los miembros del equipo la inserción y revisión de los términos.

- **Validación y descripción de los términos:** Revisión y validación de los términos por parte de profesionales de la salud para asegurar precisión y relevancia.
- **Definición de estilo y adecuación del lenguaje:** Desarrollo de un estilo de escritura accesible y envolvente, adecuado para el público infantil y adolescente.
- **Producción de *mockup* y aprobación final:** Creación de un *mockup* de la guía para evaluación y ajustes finales antes de la producción.

Para garantizar la calidad del material educativo, se siguieron las recomendaciones del *Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0)*¹¹ de la red EQUATOR. Estas normas guiaron la rigurosa y sistemática documentación de todas las etapas del proceso, asegurando transparencia y reproductibilidad.

La población del estudio estuvo compuesta por niños y adolescentes que tuvieron experiencias con la enfermedad oncológica en la infancia o juventud, sus familiares y profesionales de la salud. La muestra, de conveniencia, se compuso de niños, adolescentes y jóvenes adultos, sus familiares y profesionales de la salud que usaron el libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer” durante el tratamiento oncológico.

Los jóvenes adultos fueron incluidos en el estudio debido al uso previo de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” durante su adolescencia. Esta decisión buscó contemplar la experiencia retrospectiva de estos individuos con el material educativo, considerando que, al momento del reclutamiento, ellos ya habían sobrepasado al grupo etario formalmente definido como adolescencia, pero podrían proporcionar aportes relevantes relacionados al uso de la guía en esta fase. Este enfoque permitió evaluar la aplicación del material en un período específico de la vida en que fue utilizado, sin comprometer la coherencia del estudio enfocado en niños y adolescentes.

Los criterios de inclusión fueron: niños a partir de 4 años, adolescentes y jóvenes adultos en tratamiento oncológico, mantenimiento, remisión parcial o total de la enfermedad, que utilizaron el libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer” previamente, así como sus familiares o acompañantes y profesionales de la salud que hayan utilizado el referido libro educativo. Fueron excluidos niños, adolescentes, jóvenes adultos, familias y profesionales de la salud que no utilizaron la “Guía De la A a la Z del Cáncer” durante el tratamiento oncológico.

Los participantes en potencial fueron reclutados mediante el método de muestreo bola de nieve, una técnica cualitativa común y con buen desempeño en encuestas en el área de la enfermería¹². Los participantes de la muestra inicial fueron identificados y reclutados a través de la red de contactos de los investigadores involucrados y de los

hospitales asociados que indicaron a otros potenciales participantes y, así sucesivamente, de forma tal que los participantes iban indicando a otros sujetos elegibles para entrevistar hasta llegar a la composición de la muestra final. En todas las etapas, se averiguó si los participantes cumplieron con los criterios de inclusión, habiendo sido a continuación invitados a participar, por medio de una carta invitación. Al momento de la intervención inicial, se confirmó el contacto previo con el libro educativo, así como se hizo oportuna la interacción con la guía nuevamente poniendo a disposición de los participantes una versión digital fidedigna a la versión impresa del recurso.

Las invitaciones para participar fueron distribuidas a través de la red de contactos del grupo de investigación, redes sociales y organizaciones dedicadas al cuidado de familias y niños con cáncer. La muestra, de conveniencia, se compuso de individuos que aceptaron participar y firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE) a través de la plataforma *Adobe Sign*, después de recibir todas las informaciones necesarias y de acuerdo con los preceptos éticos establecidos para investigaciones con seres humanos.

En el reclutamiento de los niños, se solicitó a los responsables la autorización para la participación en el estudio, considerando la firma del TCLE del responsable legal y la firma del Término de Asentimiento Libre e Informado (Tale) por los niños con la ayuda en su lectura por el responsable. Se proporcionó un momento para aclarar las dudas y preguntas entre los investigadores y participantes por medio de videollamada usando la plataforma *Google Meet*, según la conveniencia y la mejor adecuación de horario de los niños, familiares o profesionales de salud para seguir con la suscripción de los documentos referentes a la participación.

La recolección de datos se realizó de forma virtual, ante las medidas de restricción impuestas por la pandemia de la COVID-19, en el período de junio a noviembre de 2020, por medio de un cuestionario construido usando el software *Typeform*¹³. Los indicadores utilizados para la validación del material se basaron en el método *Suitability Assessment of Materials (SAM)*¹⁴, en su versión traducida y validada para el contexto brasileño, conforme a lo propuesto por Sousa, Turrini y Poveda¹⁵. Este instrumento evalúa la adecuación de materiales educativos en seis categorías: contenido, lenguaje, ilustración, presentación, motivación y adaptación cultural¹⁶.

Adicionalmente, el instrumento de obtención de datos incluyó preguntas sobre variables sociodemográficas y clínicas de los participantes, con el objetivo de caracterizar la muestra y contextualizar los resultados. En el grupo de niños y adolescentes, se recolectaron informaciones como sexo, grupo etario, región de nacimiento, educación, tipo de



cáncer, fase del tratamiento oncológico en la que recibieron la “Guía De la A a la Z del Cáncer”, número de tratamientos realizados y duración del último tratamiento. Estas variables permitieron un análisis más detallado de las percepciones de los participantes sobre el material educativo, contribuyendo para la robustez de los resultados presentados.

Los participantes respondieron al instrumento SAM, que fue aplicado utilizando su versión validada para el Brasil. Tal enfoque ofrece un método sistemático para evaluar objetivamente la adecuación del material como un producto informativo en salud, con criterios estructurados y adaptados al contexto nacional^{14,15,17}. Cada categoría evaluada incluyó preguntas específicas relacionadas al propósito, claridad y accesibilidad del contenido, además de aspectos como interacción y participación de los usuarios^{14,15,17}.

Además, la evaluación con el público objetivo se dio por medio del SAM validado¹⁵, asegurando que el instrumento aplicado fuese apropiado para medir la adecuación del material al público objetivo propuesto. Fueron evaluados elementos como organización del recurso didáctico, lenguaje, apariencia (incluyendo ilustraciones y *layout*) y motivación. Para cada indicador, los participantes señalaron una de las opciones: “conuerdo” (2 puntos), “conuerdo parcialmente” (1 punto) o “no conuerdo” (0 puntos), conforme con los criterios metodológicos establecidos por el SAM.

Dentro de cada categoría, las preguntas fueron ajustadas para contemplar las necesidades de los públicos específicos. En el caso de niños y adolescentes, hubo un especial cuidado para que las preguntas fuesen más concretas y objetivas, mientras que el cuestionario destinado a los adultos (familiares y profesionales de la salud) abarcó más. Los niños contaron con la ayuda de sus responsables para el llenado del instrumento, considerando el grado de conocimiento de cada participante, permitiendo que la lectura fuese realizada por un adulto en caso de ser necesario. Además, el equipo de investigación agendó videollamadas usando la plataforma *Google Meet*, respetando la conveniencia de horarios de los participantes, para dar apoyo durante el llenado de los cuestionarios (Cuadro 1).

Para consolidación y organización de los datos recolectados mediante el instrumento se utilizó el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS)¹⁸, habiendo sido digitalizadas las respuestas, y las variables de validación consideradas fueron contenido, lenguaje, presentación y experiencia del usuario, analizadas a partir de indicadores específicos. Se realizó un análisis descriptivo para sintetizar las características principales de las variables evaluadas, utilizando frecuencias absolutas, relativas y medidas de tendencia central para describir los datos sociodemográficos, clínicos y los puntajes de validación del material.

El contenido fue analizado respecto al propósito, a la organización y a la credibilidad. El lenguaje fue

analizado en cuanto a la claridad, al estilo de escritura y al vocabulario utilizado. La presentación fue analizada en cuanto al *layout*, imágenes y tipografía, y la experiencia del usuario fue analizada respecto a lo atractivo, a la interacción, a la participación y a la usabilidad.

Considerando la etapa del cálculo del puntaje total, según la metodología SAM, se suma la puntuación obtenida en todos los ítems y el valor obtenido se convierte en porcentaje con relación al puntaje total (puntaje máximo posible), que puede variar de 0% al 100%. Los puntajes son interpretados de la siguiente forma: valores del 70% al 100% indican material superior, 40% al 69% indican material adecuado y 0% al 39% indican material no adecuado¹⁵. Para fines del análisis de datos, los participantes fueron divididos en tres grupos: 1) niños y adolescentes, 2) familiares y acompañantes y 3) profesionales de la salud, con los resultados presentados de forma descriptiva.

El estudio siguió todas las recomendaciones de la Resolución n.º 466/2012¹⁹ del Consejo Nacional de Salud y fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa (CEP) de la Escuela de Enfermería de la USP con el número de parecer 3.890.583 (CAAE: 26095019.0.0000.5392). Para garantizar la protección de los datos de los participantes, se utilizaron plataformas seguras para la obtención y almacenamiento de las informaciones, de conformidad con las directrices de la Ley General de Protección de Datos (LGPD) y las orientaciones de la Comisión Nacional de Ética en Pesquisa (Conep).

RESULTADOS

Participaron de este estudio 12 niños y adolescentes/ jóvenes adultos, 20 familiares y acompañantes y 29 profesionales de la salud. En el grupo de niños y adolescentes, se incluyeron también a jóvenes adultos que utilizaron la guía anteriormente, aún como niños o adolescentes. La edad del grupo varió entre 5 y 23 años, con edad promedio de 14,4 y mediana de edad 15 años. Se resalta que, en este grupo, una parte considerable de la muestra estuvo compuesta por adolescentes y jóvenes adultos sobrevivientes del cáncer infantil y juvenil (Tabla 1).

Los tipos más comunes de cáncer entre los participantes fueron leucemia (33,0%) y linfoma (33,0%), seguidos por neuroblastoma (25,0%). La “Guía De la A a la Z del Cáncer” fue recibida mayoritariamente durante el tratamiento (33%) y el acompañamiento (33%), con el 83% de los participantes recibiendo la guía en su primer tratamiento (Tabla 1).

El libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer” fue validado por el grupo de niños y adolescentes con puntaje final de 100%, indicando que los niños y adolescentes concordaron con todos los ítems evaluados en el material y

Cuadro 1. Preguntas del cuestionario de evaluación del libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer” según el público objetivo. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Cuestionario para niños y adolescentes		Cuestionario para adultos
Variable de Validación: Contenido		
Propósito	¿Te ayuda la “Guía De la A a la Z del Cáncer” a entender sobre el cáncer, tratamiento, los procedimientos y las palabras del mundo oncológico?	¿Cumple la “Guía De la A a la Z del Cáncer” el propósito de desmitificar al cáncer e informar de una manera leve y accesible?
Organización	¿Por ser organizada la “Guía De la A a la Z del Cáncer” se te hace fácil encontrar lo que buscas?	¿Por ser organizada la “Guía De la A a la Z del Cáncer” se hace fácil la búsqueda de informaciones?
Credibilidad	¿Te da confianza la “Guía De la A a la Z del Cáncer” y crees en lo que está escrito en ella?	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” transmite confianza y veracidad en las informaciones?
Variable de Validación: Lenguaje		
Claridad	¿Los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son fáciles de leer y entender?	¿Los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son claros y fáciles de ser leídos y entendidos?
Estilo de escritura	¿Los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son divertidos?	¿Los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” siguen un estilo coherente de escritura, siendo leve y objetivo?
Vocabulario	¿Los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son explicados con palabras que logras entender?	¿Las palabras utilizadas en los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son de fácil comprensión?
Variable de Validación: Presentación		
Layout	¿El formato de la “Guía De la A a la Z del Cáncer”, con dibujos y texto, es más fácil de entender?	¿La presentación de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” con imágenes y texto facilita el aprendizaje?
Imágenes	¿Las imágenes de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son explicativas y te ayudan a entender lo que está escrito en el texto?	¿Las imágenes de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” son explicativas y complementan los textos?
Tipografía	¿Las letras de los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” (su color, tamaño, forma) hacen que la lectura sea más fácil y agradable?	¿Las letras de los textos de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” (su color, tamaño, forma) hacen su lectura fácil y agradable?
Variable de Validación: Experiencia del Usuario		
Atractivo	¿Te parece divertida la “Guía De la A a la Z del Cáncer”, da ganas de abrirla y leerla?	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” es atractiva y da ganas de abrirla y leerla?
Interacción	¿Te parece interesante la “Guía De la A a la Z del Cáncer” y te da ganas de usarla más?	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” es interesante y estimula la interacción con el material?
Participación	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” te ayuda a entender y contribuir con el tratamiento?	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” promueve el aprendizaje y facilita la colaboración con el tratamiento?
Usabilidad	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” es fácil de usar?	¿La “Guía De la A a la Z del Cáncer” tiene un formato fácil para ser usada?

no presentaron críticas o sugerencias de mejoría respecto al contenido, lenguaje, presentación y análisis de la experiencia.

El grupo de familiares y acompañantes estuvo formado por 20 participantes, con predominio de madres (85,0%), con educación secundaria (55,0%), en el grupo etario de 31 a 45 años, de la región Sudeste (75,0%), sin conocimientos previos sobre oncología (Tabla 2).

En el grupo de familiares y acompañantes, el libro fue validado con un puntaje final de 25,6, representando el 98,4% del puntaje total máximo. Todos los participantes concordaron con los indicadores de contenido y presentación, con un participante discordando del estilo de escritura y otros proporcionando sugerencias para mejorar la atracción, interacción y usabilidad (Cuadro 2).



Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de niños y adolescentes. São Paulo, SP, Brasil, 2020

Niños y adolescentes	
Variables sociodemográficas y clínicas	n (%)
Sexo	
Femenino	9 (75,0%)
Masculino	3 (25,0%)
Grupo etario (años)	
05 – 11	4 (33,3%)
12 – 23	8 (66,6%)
Región de Nacimiento	
Nordeste	4 (33,3%)
Sudeste	6 (50,0%)
Sur	2 (16,6%)
Educación	
Educación Primaria I	2 (16,6%)
Educación Primaria II	4 (33,3%)
Educación Secundaria	6 (50,0%)
Tipo de cáncer	
Leucemia	4 (33,3%)
Linfoma	4 (33,3%)
Neuroblastoma	3 (25,0%)
Sistema Nervioso Central	1 (8,3%)
Fase del tratamiento en la que recibió la guía	
En tratamiento	4 (33,3%)
En acompañamiento	4 (33,3%)
Recién diagnosticado	2 (16,6%)
En mantenimiento	1 (8,3%)
En cuidados paliativos	1 (8,3%)
Tratamientos realizados	
1	10 (83,3%)
> 1	1 (16,6%)
Duración del último tratamiento (años)	
0 - 2	7 (58,3%)
> 2	5 (41,6%)

En el grupo de profesionales de la salud, formado por 29 participantes, la edad varió entre 25 y 51 años, con promedio de edad de 37 y mediana de 35,5 años y predominio femenino (90%). Con relación al territorio brasileño, el 69% de los participantes procedía de la región Sudeste, 17% de la región Sur, 7% del Centro-Oeste y 3,5% del Nordeste. Uno de los participantes es de origen chileno (3,5%).

El grupo estuvo formado por profesionales de diferentes áreas, incluyendo médicos oncólogos, médicos oncopediatras, enfermeros, técnicos y auxiliares de enfermería, psiquiatras, psicólogos, pedagogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacéuticos, fisioterapeutas, integrativistas,

Tabla 2. Distribución de familiares y acompañantes según las variables sociodemográficas. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Adultos – familiares y acompañantes	
Variables sociodemográficas	n (%)
Sexo	
Femenino	19 (95,0%)
Masculino	1 (5,0%)
Grupo etario (años)	
18 – 30	3 (15,0%)
31 – 45	12 (60,0%)
46 – 60	4 (20,0%)
> 60	1 (5,0%)
Región de Nacimiento	
Nordeste	3 (15,0%)
Centro-Oeste	1 (5,0%)
Sudeste	15 (75,0%)
Sur	1 (5,0%)
Educación	
Educación Secundaria	11 (55,0%)
Graduación	4 (20,0%)
Posgraduación	5 (25,0%)
Parentesco con el receptor de la guía	
Madre	17 (85,0%)
Padre	1 (5,0%)
Tía	1 (5,0%)
Voluntaria	1 (5,0%)
Conocimiento previo en Oncología	
Neófito en el asunto	16 (80,0%)
Conocimiento previo	4 (20,0%)

paliativistas y profesionales del área de tecnología de la información y comunicación, como gestores de proyectos, arquitectos de información, redactores, ilustradores, directores de arte, revisores y productores gráficos. Esta composición multidisciplinaria refleja la diversidad de perspectivas evaluadas en el proceso de validación y refuerza la cobertura de los resultados.

En cuanto a la educación del grupo de profesionales de la salud, el 80% de los participantes tenía posgrado. Con relación a la experiencia profesional, el 48% de los participantes tenía más de diez años de experiencia profesional en el área de la salud. Específicamente en el área oncológica, el 41,5% tenía más de diez años de actuación. En cuanto a la región, el 72% de los profesionales trabajaba en instituciones de la región Sudeste, 10,5% en el Centro-Oeste y 10,5% en la región Sur.

El libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer” fue validado por el grupo de profesionales de la salud con puntaje final de 98%. En la variable experiencia del usuario, todos los participantes concordaron con la adecuación.

En relación con el contenido, dos participantes concordaron parcialmente con el propósito y todos concordaron con la organización y credibilidad del material.

En relación con el lenguaje, un participante concordó parcialmente con la claridad y uno concordó parcialmente con el vocabulario. Ya para la variable presentación se verificó que todos concordaron con el *layout*, tres concordaron parcialmente con las imágenes y uno concordó parcialmente con la tipografía. Los profesionales que concordaron parcialmente con los indicadores presentaron sugerencias de mejoría para la Guía De la A a la Z del Cáncer (Cuadro 3).

DISCUSIÓN

La validación de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” a partir de las perspectivas de niños, adolescentes, familiares y profesionales de la salud alcanzó un puntaje final promedio de 99,3%, significativamente superior al 40% exigido para materiales considerados adecuados

y al 60% para materiales superiores, conforme con el método SAM^{14,20}. Este resultado demuestra la alta calidad y aceptación de la guía entre los diferentes grupos de participantes, evidenciando su validez y adecuación como material educativo en la oncología pediátrica.

La inclusión de profesionales de salud de equipos multiprofesionales fortaleció el proceso de validación, confiando mayor credibilidad y amplitud a los resultados. Estudios anteriores enfatizan que la colaboración interdisciplinaria en la creación y validación de materiales educativos es esencial para garantizar que el contenido sea relevante y adaptable a las diversas necesidades de los usuarios²¹. Tal enfoque colaborativo permite la incorporación de múltiples perspectivas, aumentando la pertinencia y la aplicabilidad del material educativo en diferentes contextos de cuidado.

La necesidad de materiales educativos que traduzcan términos técnico-científicos hacia un lenguaje accesible es ampliamente reconocida en la literatura. Materiales que

Cuadro 2. Sugerencia de los familiares y acompañantes para el libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer”. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Sugerencias de los familiares y acompañantes para la “Guía De la A a la Z del Cáncer”		
Categoría	Evaluación	Sugerencia
Estilo de escritura	No concuerdo	<i>Los textos son claros, pero no me parecen divertidos En verdad creo que a nadie le parece divertido leer sobre cáncer, pero estoy de acuerdo que se hace más ligero de la forma en que se explica.</i>
Atractivo	Concuerdo parcialmente	<i>Porque no es el tipo de libro que necesitamos leer varias veces. Una sola ya es suficiente, después él sirve como apoyo para consulta</i>
Interacción	Concuerdo parcialmente	
Usabilidad	Concuerdo parcialmente	<i>Todo está muy bien</i>

Cuadro 3. Sugerencia de los profesionales de la salud para el libro educativo “Guía De la A a la Z del Cáncer”. São Paulo, SP, Brasil, 2024

Sugerencias de los profesionales de la salud para la “Guía De la A a la Z del Cáncer”		
Categoría	Evaluación	Sugerencia
Propósito	Concuerdo parcialmente	<i>Talvez enfocar un poco más en el tratamiento y perspectiva de cura Porque muchos pacientes y familiares ya se quedaron con las dudas</i>
Propósito	Concuerdo parcialmente	<i>sobre algunas palabras usadas en las explicaciones. El público de nuestro hospital es 100% SUS y la mayoría con poca educación</i>
Claridad	Concuerdo parcialmente	<i>La misma respuesta del primer ítem. Para poblaciones con poca educación a veces se hace difícil de entender</i>
Vocabulario	Concuerdo parcialmente	<i>Nuevamente, para pacientes y familiares con poca educación puede hacerse difícil</i>
Imágenes	Concuerdo parcialmente	<i>Algunas imágenes podrían ilustrar mejor la situación descrita, facilitando el entendimiento de los niños</i>
Imágenes	Concuerdo parcialmente	<i>Para el público infantil es suficiente, para adolescentes quizá falte informaciones más profundas</i>
Imágenes	Concuerdo parcialmente	<i>Ser más claros</i>
Tipografía	Concuerdo parcialmente	<i>Para lectura con niños la letra de imprenta quedaría mejor</i>



desmitifican al cáncer y promueven un entendimiento más claro sobre la enfermedad son fundamentales para mejorar la comunicación entre el equipo de salud y las familias, además de ayudar a reducir el estigma frecuentemente asociado al cáncer²². En consonancia con estos hallazgos, la “Guía De la A a la Z del Cáncer” demostró ser un recurso adecuado para facilitar la comunicación, aumentar la comprensión sobre la enfermedad y apoyar el compromiso con el tratamiento.

Los resultados muestran que la “Guía De la A a la Z del Cáncer” fue bien recibida por el grupo de niños y adolescentes, con un puntaje final de 100%. El amplio grupo etario, variando de 5 a 23 años, refleja la diversidad de los participantes y resalta la importancia de adaptar el contenido para diferentes edades. La claridad, levedad y diversión de los textos fueron destacadas por los participantes, lo que es esencial para mantener el interés y la comprensión de los jóvenes lectores. Estudios indican que la adaptación del contenido para el grupo etario y el involucramiento de los jóvenes en la evaluación del material son cruciales para garantizar su eficacia y relevancia^{23,24}.

En el grupo de familiares y acompañantes, compuesto mayoritariamente por madres (85%) con educación secundaria (55%) y sin conocimientos previos sobre oncología (80%), el libro recibió un puntaje final de 98,4%. Las sugerencias recibidas, como volver los textos más lúdicos y mejorar su atractivo, destacan la importancia de adaptar el material a las necesidades y percepciones de los usuarios, especialmente de aquellos con menor conocimiento en salud²³. Estos ajustes son fundamentales para garantizar que el material sea accesible y útil para todos los públicos²³.

Los profesionales de la salud, con predominio femenino (90%) y alta calificación (80% con posgrado), validaron el libro con un puntaje final de 98%. Las sugerencias para incluir más informaciones sobre tratamiento y mejorar la claridad del vocabulario son pertinentes y reflejan la necesidad de garantizar que el material sea comprensible para todos los niveles educativos y experiencias anteriores²⁴. La revisión de las imágenes y de la tipografía, según lo sugerido, es importante para mejorar la presentación y la usabilidad del material, especialmente para públicos con diferentes niveles de conocimiento y grupos etarios²⁴⁻²⁶.

La literatura internacional destaca el papel esencial de materiales educativos en la comunicación y en el entendimiento del cáncer infantil. El *Children's Oncology Group Family Handbook: New Diagnosis Guide*²⁷ ejemplifica cómo recursos claros y accesibles pueden ayudar a niños con cáncer y a sus familias, promoviendo el compromiso con el tratamiento y reduciendo la ansiedad. Alineado a los hallazgos de este estudio, el manual refuerza que las iniciativas educativas estructuradas son

herramientas fundamentales para mejorar la experiencia del paciente, fortaleciendo la comunicación entre familias y profesionales de la salud y favoreciendo un cuidado más humanizado y participativo.

Además, estudios recientes destacan la eficacia de materiales educativos en la oncología pediátrica para mejorar la comprensión y reducir la ansiedad entre pacientes y familiares. Una revisión sistemática mostró que el uso de recursos como materiales escritos, audios y contenidos interactivos puede facilitar la comunicación y mejorar el compromiso con el tratamiento²⁸. Además, proporcionar educación continua y adaptable fue identificado como algo crucial para empoderar a las familias y dar soporte a las tomas de decisiones informadas²⁸. Estos hallazgos refuerzan los resultados del presente estudio, sugiriendo que la “Guía De la A a la Z del Cáncer” puede no solo mejorar el entendimiento de la enfermedad y tratamiento, sino también promover un cuidado más integrado y centrado en el paciente^{29,30}.

La validación de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” representa un avance significativo en la creación de materiales educativos para cáncer infantil. El material validado puede facilitar la comprensión de dicho cáncer y mejorar la comunicación entre familias, niños y profesionales de salud. El enfoque holístico e interdisciplinario utilizado en la producción de la guía refuerza su relevancia y adecuación como recurso educativo en salud.

La validación de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” sugiere que puede ser una herramienta adecuada para la educación en salud. Y su uso se puede expandir hacia diferentes contextos, como hospitales, clínicas, servicios ambulatorios y atención a domicilio, como una herramienta educativa para mejorar el conocimiento en salud y la comunicación entre pacientes, familias y profesionales de salud. Además, la guía puede servir como un modelo para el desarrollo de políticas de salud orientadas hacia la educación en salud, enfatizando la necesidad de materiales educativos que sean científicamente fundamentados, culturalmente sensibles y adaptables a diferentes poblaciones.

Futuros estudios deben examinar el impacto de la “Guía De la A a la Z del Cáncer” en diferentes contextos culturales y socioeconómicos, así como probar su eficacia en formatos alternativos, como vídeos, aplicaciones interactivas y otros medios digitales. Estos enfoques pueden ampliar el alcance y la accesibilidad de las informaciones, volviendo a la guía una herramienta aún más adecuada para apoyar a pacientes pediátricos con cáncer y a sus familias en su jornada de cuidado.

Este estudio presenta algunas limitaciones, incluyendo el hecho de que la “Guía De la A a la Z del Cáncer” ha sido distribuida en un momento de vulnerabilidad de los pacientes, lo que puede haber influido en

las evaluaciones positivas del material. Además, el desarrollo y la validación del estudio fueron realizados virtualmente debido a las restricciones de la pandemia de la COVID-19, lo que puede haber afectado la obtención de datos. Otra limitación está referida al hecho de que los resultados obtenidos no pueden extenderse más allá del grupo investigado (niños, adolescentes, jóvenes adultos, familiares y profesionales de salud), puesto que el método no se destina a dicha evaluación, siendo importante la investigación cuando el material fuere considerado para otros contextos que no están previstos en este estudio.

CONCLUSIÓN

Fue posible realizar la validación de contenido de la “Guía De la A a la Z del Cáncer”, material educativo desarrollado para niños con cáncer, que ofrece informaciones accesibles y relevantes para niños, adolescentes, familiares y profesionales de salud. La guía puede ser utilizada por profesionales de la salud para favorecer la comunicación con niños, adolescentes y familias. Este material educativo tiene potencial para contribuir para la comprensión sobre la enfermedad y su tratamiento, promoviendo un mayor compromiso con el cuidado y apoyo para las tomas de decisiones informadas.

La guía se destaca como una herramienta valiosa para la educación en salud, traduciendo términos técnicos complejos hacia un lenguaje comprensible, fundamental para reducir la ansiedad asociada al tratamiento oncológico y empoderar a pacientes y familias. Estudios futuros deben explorar el uso de la guía en diferentes contextos culturales y socioeconómicos, así como investigar su aplicabilidad en otros formatos, como vídeos, aplicaciones interactivas y otros medios digitales, para ampliar el alcance y la accesibilidad de las informaciones.

APORTES

Todos los autores contribuyeron sustancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y en la revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior - Brasil (Capes) - Código de Financiamento 001.

REFERENCIAS

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
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
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
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
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

