

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

SIMONE LEHWESS MOZZILLI

**VALIDAÇÃO DE LIVRO EDUCATIVO PARA FAMÍLIAS COM
CRIANÇAS OU ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
E ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA**

SÃO PAULO

2021

SIMONE LEHWESS MOZZILLI

**VALIDAÇÃO DE LIVRO EDUCATIVO PARA FAMÍLIAS COM
CRIANÇAS OU ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO
E ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora: Profa. Dra. Marina de Góes Salvetti

SÃO PAULO

2021

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data ___/___/___

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Mozzilli, Simone Lehwess

Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência / Simone Lehwess Mozzilli. São Paulo, 2021.

209 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Marina de Góes Salvetti

1. Neoplasia. 2. Enfermagem. 3. Familiares. 4. Informação. 5. Tecnologia da Informação. I. Título.

Nome: Simone Lehwess Mozzilli

Título: Validação de livro educativo para famílias com crianças ou adolescentes em tratamento oncológico e análise da experiência.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à todas as crianças, adolescentes, familiares e profissionais da saúde que estão na área oncológica.

Aos meus pais, Eliane e Luis Alexandre.

À minha irmã, Denise.

Aos meus padrinhos, Maria Odila e Edécio.

A todos os profissionais e amigos que cuidaram de mim.

Às crianças que fui ajudar no hospital e salvaram minha vida.

Obrigada, Ana Luiza!

AGRADECIMENTOS

À Escola de Enfermagem por dar oportunidade a uma publicitária apaixonada pela saúde e a CAPES pela bolsa alcançada. Viva a ciência!

À minha querida amada idolatrada “salve-salve” professora doutora orientadora Marina de Góes Salvetti, por simplesmente tudo.

Aos professores doutores da banca de qualificação, André Leme Fleury, Margareth Angelo e Ruth Turrini, pelas contribuições e incentivos.

Ao Serviço de Pós Graduação, que agora ficará mais tranquilo sem mim. “Alô, Paulo!” A todos os colaboradores da escola pelo carinho e acolhida, principalmente os meninos e meninas da portaria e da limpeza.

Aos colegas de classe e grupo de pesquisa que me deram conhecimentos, dicas e principalmente suporte durante uma pandemia, suspeita de câncer e tuberculose.

Às psicólogas Milena Oliveira e Verônica Andrade que além de entrevistar os participantes e contribuir muito com a pesquisa, ainda me colocavam nos eixos.

Às meninas Denise Mozzilli, Elisa Sassi, Liliane Dubois, Mariana Freitas e Verônica Andrade que tocaram tudo no Beaba enquanto eu me dedicava ao mestrado.

Aos participantes da pesquisa e a todos que estiveram nesta trajetória, meu muito obrigada!

Mozzilli SL. Validação de livro educativo para famílias com crianças ou adolescentes em tratamento oncológico e análise da experiência [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2021.

RESUMO

Introdução: Cerca de 8 mil crianças e adolescentes são diagnosticados com câncer por ano no Brasil e apesar do progresso significativo nos tratamentos e aumento do índice de cura, o diagnóstico continua sendo motivo de medo e sofrimento, tanto para o paciente quanto para seus familiares. As famílias são afetadas diretamente no aspecto emocional e socioeducacional, pois precisam aprender sobre a doença e seu tratamento, para tentar adequadamente: desmistificar, explicar e engajar, tanto os pequenos pacientes quanto seus cuidadores. **Objetivos:** Validar o livro educativo “guia Beaba do Câncer” para famílias com crianças ou adolescentes em tratamento oncológico e analisar a experiência com o material. **Método:** Trata-se de um estudo de métodos mistos, composto por duas etapas, a primeira com enfoque metodológico e abordagem quantitativa, de validação de conteúdo, a segunda com abordagem qualitativa, visando analisar a experiência das crianças, adolescentes e profissionais de saúde com o uso do material. Na validação de conteúdo participaram crianças e adolescentes, familiares ou acompanhantes, e profissionais de saúde, que analisaram o material quanto ao conteúdo, linguagem, apresentação e experiência do usuário. Os dados desta etapa foram analisados por meio do método *Suitability Assessment of Materials* (SAM). Na etapa de análise da experiência com o material participaram crianças e adolescentes, pais e profissionais de saúde. Os dados foram coletados por meio de entrevista individual com questões semiestruturadas e exploradas através da Análise Temática. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP. **Resultados:** Na primeira etapa 12 crianças e adolescentes validaram o material com escore referente a 100%, 20 familiares e acompanhantes validaram com escore referente a 98,4% e 29 profissionais da saúde com escore referente a 97,6%. Já na segunda etapa 36 participantes divididos em grupos de pacientes, familiares e profissionais da saúde descreveram a utilização e a experiência com o material, destacando os benefícios, tanto informativos quanto emocionais comprovando cientificamente os benefícios observados e relatados previamente de modo empírico.

Conclusão: O livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi validado e mostrou-se um material relevante e uma ferramenta de educação em saúde capaz de promover uma experiência agradável, desmistificando o câncer e aumentando a compreensão sobre a doença e o tratamento. Os relatos de pacientes, famílias e profissionais da saúde demonstraram que o “guia Beaba do Câncer” contribuiu para melhorar o enfrentamento da doença, por meio de buscas, leitura e brincadeiras, que favoreceram a comunicação entre crianças e adolescentes com câncer, suas famílias e profissionais da saúde.

DESCRITORES: Neoplasia, Enfermagem, Familiares, Informação, Tecnologia da Informação.

Mozzilli SL. Validation of an educational book for families with children or adolescents undergoing cancer treatment and analysis of the experience [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2021.

ABSTRACT

Introduction: Approximately 8 thousand children and adolescents are diagnosed with cancer each year in Brazil and despite the significant progress in treatments and the increase in the cure rate, the diagnosis remains a cause for fear and suffering, both for the patient and for his family. Families are directly affected in the emotional and socio-educational aspect, as they need to learn about the disease and its treatment, to try properly: to demystify, explain and engage both small patients and their caregivers.

Objectives: To validate the educational book "guia Beaba do Câncer" for families with children or adolescents undergoing cancer treatment and to analyze the experience with the material.

Method: This is a study of mixed methods, composed of two stages, the first one with a methodological quantitative approach to content validation and the second with a qualitative approach, aiming to analyze the experience of children, adolescents and health professionals with the use of the material. Children and adolescents, family members or companions, and health professionals participated in the content validation, who analyzed the material in terms of content, language, presentation and user experience. The data for this stage were analyzed using the Suitability Assessment of Materials (SAM). Children and adolescents, parents and health professionals participated in the analysis of the experience with the material.

Data were collected through individual interviews with semi-structured questions and explored through Thematic Analysis. The project was submitted to and approved by the Research Ethics Committee of USP School of Nursing. **Results:** In the first stage, 12 children and adolescents validated the material with a score referring to 100%, 20 family members and companions validated with a score referring to 98.4% and 29 health professionals with a score referring to 97.6%. In the second stage, 36 participants divided into groups of patients, family members and health professionals described the use and experience with the material, highlighting the benefits - informative and emotional, scientifically proving the benefits observed and previously reported empirically.

Conclusion: The educational book "guia Beaba do Câncer" was validated and proved to be a relevant material and a health education tool capable of

promoting a pleasant experience, demystifying cancer and increasing understanding about the disease and the treatment. The reports of patients, families and health professionals expressed that the “guia Beaba do Câncer” contributed to improve coping with the disease, through searches, reading and playing, which favored communication between children and adolescents with cancer with their families and health professionals.

KEYWORDS: Neoplasia, Nursing, Family, Information, Information Technology.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
1.1. APRESENTAÇÃO PESSOAL	20
1.2. ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	22
1.3. PROBLEMÁTICA DA PESQUISA.....	25
1.4. DESENVOLVIMENTO DO “GUIA BEABA DO CÂNCER”	26
2. OBJETIVOS	33
2.1. OBJETIVO GERAL	33
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	33
3. REFERÊNCIAL TEÓRICO	37
3.1. INFORMAÇÃO	37
3.1.1. ARQUITETURA DA INFORMAÇÃO	38
3.1.2. DESIGN DA INFORMAÇÃO	40
3.1.3. TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO.....	42
3.2. CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E NA FAMÍLIA.....	42
4. MÉTODO	49
4.1. TIPO DE ESTUDO	49
4.2. ETAPA 1 – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO	49
4.2.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	49
4.2.2. RECRUTAMENTO	50
4.2.2. COLETA E ANÁLISE DE DADOS.....	50
4.3. ETAPA 2 – ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA	55
4.3.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	55
4.3.2. RECRUTAMENTO	55
4.3.3. COLETA E ANÁLISE DE DADOS.....	56
4.4. ASPECTOS ÉTICOS	59
5. RESULTADOS	63
5.1. ETAPA 1 – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO	63
5.2. ETAPA 2 – ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA	72
5.2.1. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: CRIANÇAS E ADOLESCENTES....	73
5.2.2. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: FAMILIARES.....	87

5.2.3. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: PROFISSIONAIS DA SAÚDE	105
6. DISCUSSÃO	123
7. CONCLUSÃO	141
8. REFERÊNCIAS.....	145
9. APÊNDICES	162

1.INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Cerca de 8 mil crianças e adolescentes são diagnosticados com câncer por ano no Brasil, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer. Apesar do progresso significativo nos tratamentos e do aumento do índice de cura, chegando a 80% em crianças diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados, o diagnóstico de câncer continua sendo motivo de medo e sofrimento, tanto para os pacientes quanto para os seus familiares (INCA, 2020).

Muitas famílias relatam o diagnóstico de câncer na infância como uma experiência assustadora, ampliada pelas dificuldades e necessidades de cuidado e apoio (Castro, 2010).

Em meio à reorganização da rotina e compreensão dos protocolos e requisitos de hospitalização, há a necessidade de informações gerais sobre a doença que estejam acessíveis à consulta e que sejam compreendidas por todos os participantes envolvidos no processo (Slater, 2016).

As informações complexas, os problemas de comunicação com os profissionais da saúde e a falta de clareza sobre os papéis e as responsabilidades, ampliam o estresse sentido pelos pais e familiares, transformando em preocupação o pouco ou quase nenhum conhecimento prévio sobre a doença e o tratamento (Clarke e Fletcher 2003; Bruce, 2006).

Estudos revelam que as informações recebidas durante o processo de adoecimento não são claras e suficientes, contribuindo para o aumento da ansiedade e dificuldades com o cuidado da criança ou adolescente, ressaltando o apoio informacional como imprescindível para a compreensão, adaptação e participação ativa durante o tratamento, tanto de pacientes quanto de familiares (Pinheiro, 2012; Teixeira et al., 2012; Herr et al., 2013).

O projeto em questão propõe a validação e a análise da experiência de livro educativo desenvolvido como ferramenta para disponibilização de informações para crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares, e instrumento para facilitação da compreensão e comunicação entre familiares, pacientes e profissionais da saúde.

1.1. APRESENTAÇÃO PESSOAL

Minha jornada acadêmica iniciou-se na Comunicação Social, área escolhida para a graduação com o curso de Publicidade e Propaganda. Após a conclusão, segui com a abertura de uma agência digital com foco em treinamento e comunicação para criação e desenvolvimento de projetos online para clientes como Apple, Disney e MTV. Projetos que evidenciaram a importância da Tecnologia da Informação e Comunicação e atestaram de forma crítica, reflexiva, significativa e ética a necessidade de desenvolvimento de materiais adequados, independentemente da área de atuação.

Especialmente com a Walt Disney Company foram dez anos de aprendizados, desde o estudo de *guidelines* até os fundamentos utilizados na comunicação, sempre respeitando e fortalecendo a cultura organizacional da empresa através da valorização da experiência do usuário, seja ele cliente ou colaborador.

Paralelamente ao trabalho, a participação em ações voluntárias era recorrente e após alguns anos, a dedicação deu-se exclusivamente no setor de oncologia pediátrica, onde o contato com crianças e adolescentes em tratamento e seus familiares era constante.

Aproveitando a experiência adquirida ao trabalhar em projetos voltados ao público infantil e o frequente contato com filmes publicitários para instituições de oncologia pediátrica - premiados em festivais internacionais, onde invariavelmente crianças carecas e abatidas lutavam contra monstros - acreditei ter a habilidade necessária para a comunicação com o público-alvo.

Foram anos de intensa convivência reproduzindo os mesmos padrões de informação e comunicação aprendidos, pressupondo sua eficiência e eficácia, mas notadamente percebendo a falta de compreensão e questionamentos de muitos pacientes e familiares sobre o câncer e seu tratamento.

Em 2011, em meio ao cotidiano de voluntariado no ambiente oncológico, fui diagnosticada com câncer de ovário em estágio avançado. Um pequeno procedimento de retirada de um cisto ovariano revelou-se câncer, metástases e gânglios comprometidos.

Já na procura por informações, as ferramentas de busca foram evitadas, dada a baixa acurácia de seus algoritmos na área da saúde, tendo direcionado minhas pesquisas aos sites de instituições oncológicas, que para minha surpresa, destacavam apenas o número de pessoas diagnosticadas, sobrevida e óbito.

Uma das expressões mais conhecidas e utilizadas no âmbito publicitário denomina-se *call-to-action*. Ela é a chamada da ação que é proposta e esperada que o usuário realize, seja a compra de um produto, o teste de um serviço, a participação em um evento ou o compartilhamento de uma notícia.

Qual seria o *call-to-action* esperado destes sites de instituições oncológicas partindo do pressuposto que elas oferecem um serviço que na maioria das vezes ninguém espera utilizar?

Talvez informações que gerem mais identificação e engajamento e não apenas dados epidemiológicos, na maioria das vezes desanimadores. Materiais que contribuam para a desmistificação da doença, da compreensão ao tratamento, de forma acessível e tangível a população substituindo o frequente linguajar científico.

Essas eram algumas das dificuldades presenciadas no convívio com as crianças e seus familiares e da qual infelizmente também acabei sendo testemunha.

Desde o tratamento passei a me dedicar ao estudo da informação e comunicação, sobretudo na área da saúde, através de pós graduações, como a de Gestão de Projetos em Tecnologia da Informação da Universidade de São Paulo e Bases da Medicina Integrativa do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein, cursos de especialização como o Curso Avançado Multiprofissional de Cuidados Paliativos pela Casa do Cuidar e cursos sobre oncologia, tais quais *Introduction to Clinical Oncology*, *Introduction to Cancer Survivorship*, ambos do MD Anderson Cancer Center, *Introduction to the Biology of Cancer* do Johns Hopkins Hospital e *Medical Education in the New Millennium* de Stanford University School of Medicine.

Aprendizados científicos que concomitantemente agredados as experiências práticas foram de suma importância para entendimento próprio e posterior compartilhamento com os colegas de tratamento, muitos deles sendo as crianças, adolescentes e famílias que outrora eu acompanhava.

A identificação, compreensão e colaboração à nova perspectiva, com uma abordagem honesta e fidedigna, assertiva e positiva, trouxeram incitação e fomento a todos ao redor, que debutaram na criação e produção de conteúdo com a criação do Instituto Beaba (be-a-bá).

O Instituto Beaba é uma OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, constituída por pacientes, profissionais da saúde e empreendedores para desmistificação do câncer e informação de maneira clara, objetiva e otimista sobre a

doença e o tratamento. Promovendo engajamento e qualidade de vida através da Tecnologia da Informação e Comunicação utilizando-se principalmente de conceitos e metodologias interdisciplinares, cocriação e cuidado centrado no paciente e na família.

1.2. ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças caracterizadas por um processo patológico, onde as células se proliferam de forma anormal, desconsiderando os mecanismos de regulação de crescimento do organismo, duplicando-se de maneira desordenada e com a capacidade de invasão de outros tecidos (INCA, 2020).

Diferentemente do câncer do adulto, o câncer em crianças e adolescentes geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, predominantemente as de origem embrionária. Os tumores infantojuvenis são constituídos de células indiferenciadas, o que, comumente, proporciona melhor resposta aos tratamentos recentes (INCA, 2020).

Mesmo com os avanços atuais nos tratamentos, o diagnóstico de câncer durante a infância continua sendo considerado um acontecimento devastador, que causa transformações e reações inesperadas, não apenas na vida do paciente, mas também na vida de todos que o circundam, expandindo essa experiência aos familiares que vivenciam uma realidade repleta de dor e desespero (Teixeira et al., 2012).

A doença representa um possível rompimento com o futuro, afligindo pais e familiares pela possibilidade de interrupção do desenvolvimento da criança ou do adolescente e de seus próprios sonhos (Castro, 2010).

Neste contexto os familiares buscam compreender a razão da doença e tentam identificar e atribuir o adoecimento da criança ou adolescente a comportamentos, ações e hábitos que possam ter influenciado seu desenvolvimento, simultaneamente com a sensação de fracasso e impotência por não terem provido preservação e proteção (Dias, 2016).

Diante deste cenário, a informação assume papel essencial para o enfrentamento da doença, sendo de suma importância materiais que expliquem sobre o diagnóstico, procedimentos, exames e toda terapêutica adotada, não apenas para os familiares, mas principalmente para o paciente, que ao compreender ao que será

submetido terá mais envolvimento e menos incertezas (Sari et al., 2013; Xafis, Wilkinson e Sullivan, 2015).

O câncer é considerado uma doença crônica, cujo tratamento normalmente demanda tempo significativo de hospitalização, expõe a criança ou adolescente a procedimentos incômodos e invasivos, afetando seu desenvolvimento físico, cognitivo e emocional, podendo desencadear reações de ansiedade e estresse (Costa Jr., 2005; Crepaldi, Rabuske e Gabarra, 2006; Cantrell, 2011).

A própria comunicação do diagnóstico de câncer induz a grandes modificações na família, promovendo alterações em diversos aspectos e gerando as mais diversificadas emoções, principalmente na vida da criança ou do adolescente. O sofrimento gerado pode provocar processos emocionais frágeis, exigindo acompanhamento de profissionais da saúde especializados durante o processo do tratamento (Valle e Ramalho, 2008).

Muitos pais relutam em falar com a criança sobre o adoecimento, pois acreditam que assim o filho será poupado do sofrimento e do estigma da doença. A omissão de informações, no entanto, pode ocasionar pensamentos e sentimentos equivocados, levando a criança a acreditar que contraiu a doença de alguma pessoa ou animal, que se comportaram mal ou fizeram algo errado, não compreendendo o verdadeiro motivo de seu adoecimento (Rabuske, 2004; Crepaldi, Rabuske e Gabarra, 2006).

A construção de uma concepção prévia ao diagnóstico é influenciada ainda pela família e sociedade e geralmente está relacionada com a morte. Mas conforme a criança se insere no contexto hospitalar, vai modificando suas concepções e ressignificando o processo, especialmente aqueles relacionados às mudanças físicas e sua aparência (Amador, Rodrigues e Mandetta, 2016).

O paciente começa a agregar as palavras que conhece sobre medicação, cuidados e doença com as fantasias que cria sobre elas. A mistura de significados imaginários e equivocados pode acarretar em uma concepção errônea sobre a doença (Cicogna, Nascimento e Lima, 2010).

Para que as crianças aprendam sobre a doença, é preciso dar oportunidade a elas, fornecendo informações e explicações. Ciente da enfermidade, a criança aumenta o autoconhecimento e amplia sua autonomia, podendo opinar sobre o tratamento juntamente com sua família e profissionais da saúde, passando a ter um papel central no tratamento (Tates e Meeuweesen, 2001; Fernandes et al., 2019).

A inserção da criança em seu plano de cuidados possibilita a redução de sua ansiedade, insegurança e temores, já que ela tem a oportunidade de conhecer o percurso de tratamento e o que acontecerá durante os procedimentos (Coyne et al., 2013).

Nos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, aprovado pelo CONANDA - Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente, exalta-se que a criança e o adolescente têm “direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário” (CONANDA, 41/95, artigo 8, 1995).

Infelizmente, muitos pais e familiares têm pouco conhecimento sobre a doença e seu tratamento, necessitando de apoio, escuta e informação qualificada. A informação adequada pode contribuir para minimizar as angústias dos pacientes e suas famílias, favorecendo a compreensão do momento que estão vivenciando (Amador et al., 2013).

A família é fundamental no processo da comunicação do diagnóstico infantil, auxiliando a criança a compreender e aderir ao seu tratamento (Gabarra e Crepaldi, 2011), sendo assim, é de extrema importância a compreensão e o repertório de informações sobre o câncer infantil e seu tratamento.

Muitas instituições oncológicas cientes desses desafios fornecem materiais escritos suplementares, como panfletos sobre o câncer e seu tratamento, além de informações sobre a preparação para os procedimentos. Infelizmente, a maioria dos materiais são escritos em níveis de leitura além daqueles dos pacientes, e estudos indicaram que a recordação de informações por pacientes com câncer pode ser limitada e imprecisa (Foltz e Sullivan, 1998; Bevan e Pecchioni, 2008).

Desde o diagnóstico e o início do tratamento, espera-se que os pacientes oncológicos e seus familiares processem grandes quantidades de informações sobre cuidados complexos, entregues por diversos profissionais da saúde, durante longos períodos, ao mesmo tempo em que disputam atenção com documentos financeiros e legais (Westin et al., 2008).

Pede-se aos pacientes e suas famílias que assimilem informações cruciais em momentos de grande estresse: antes de cirurgia, logo após o diagnóstico ou a recorrência da doença, momentos que estão associados a muita ansiedade, reduzindo o nível de atenção, compreensão e retenção das informações. Além disso,

os pacientes e familiares frequentemente se sentem pressionados durante estes momentos críticos para tomar decisões rapidamente dada a gravidade da doença (Foltz e Sullivan, 1998; Boswell et al., 2004).

Suprir a demanda de informações dos pais e familiares contribui para o processo de tomada de decisão, a administração das incertezas, a redução do estresse e da ansiedade e o cuidado integral e humanizado (Silva-Rodrigues et al. 2019).

A informação é uma das formas de suporte social, sendo um fenômeno mais amplo do que a própria educação do paciente e a divulgação de seu diagnóstico. A informação pode ser acessada de maneiras informais e não estruturadas, por meio de diversas fontes, incluindo não apenas os profissionais da saúde, mas também outros pais e familiares do ambiente hospitalar, amigos, materiais impressos e informações via internet (Björk, Wiebe e Hallström, 2005).

O processo de busca por informações continua durante todo o período de tratamento e prossegue mesmo após a sua conclusão, sendo necessária adaptações e mudanças contínuas em termos de conteúdo e quantidade (Clarke e Fletcher, 2003; Ringnér, Jansson e Graneheim, 2011).

1.3. PROBLEMÁTICA DA PESQUISA

O diagnóstico de câncer é sempre informado pelo médico, que no caso de crianças e adolescentes são acompanhados pelos pais ou responsáveis, que poderão se sentir confusos, ansiosos e desorientados diante da complexidade da linguagem do diagnóstico e das opções de tratamento.

Neste cenário, ainda podem ocorrer os “ruídos” na interlocução, e muitas vezes o que o médico fala não é o que a família entende, além de muitos pais e responsáveis não possuírem conhecimento ou habilidade para adaptar as informações à linguagem compatível à idade e capacidade de compreensão de seu filho.

Auxiliar a família nesse tipo de enfrentamento não implica somente no fornecimento de recursos clínicos, mas também na orientação, diálogo e compartilhamento de informações para desmistificação do câncer e construção de novas representações, sendo imprescindível que os profissionais da saúde tenham consciência de que mais importante do que a quantidade de informação é sua qualidade e acessibilidade (Amador et al., 2013).

Acredita-se que informar o paciente sobre sua enfermidade possa aumentar sua colaboração e diminuir a passividade, porém é preciso que o paciente compreenda e concorde com as orientações, não apenas seguindo-as (Osterberg e Blaschke, 2005; Taddeo, Egedy e Frappier, 2008).

Por esta razão, é necessário que existam materiais de suporte adequados para informação sobre a doença e o tratamento, facilitando assim sua aceitação com mais tranquilidade e controle, sendo preciso incentivar estratégias de comunicação que possibilitem o acesso às informações adequadas ao longo do diagnóstico e tratamento.

Essas foram as premissas para a criação do livro educativo “guia Beaba do Câncer”. Seu desenvolvimento e validação foram realizados de forma empírica, seguindo os passos utilizados na área de Comunicação para desenvolvimento de materiais informativos, descritos a seguir.

1.4. DESENVOLVIMENTO DO “GUIA BEABA DO CÂNCER”

O primeiro material impresso produzido pelo Instituto Beaba, denominado “Beaba do Câncer: guia rápido do que você precisa saber sobre câncer”, é um livro educativo constituído por mais de 100 termos comuns ao ambiente oncológico, distribuído gratuitamente para pacientes diagnosticados com a doença.

O desenvolvimento da primeira edição do livro educativo “guia Beaba do Câncer” ocorreu entre os anos de 2013 a 2015, configurando as seguintes etapas:

- Gestão do Projeto

Foi utilizado *Project Management Body of Knowledge* (PMBOX), conjunto de boas práticas do *Project Management Institute* (PMI), estruturado em áreas de conhecimento e dividido em cinco processos: iniciação, planejamento, execução, monitoramento, e controle e encerramento, concomitantemente com o framework Scrum onde o planejamento acontece por iterações (*sprints*) proporcionando agilidade e retornos constantes especialmente para equipes reduzidas e multifuncionais.

- Iniciação do Projeto

A ideação, processo de formação de conceitos e ideias para resolver problemas específicos, apontou a dificuldade de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares em encontrar materiais impressos acessíveis e atrativos para a compreensão do universo oncológico.

Concomitantemente, profissionais da saúde corroboraram com a afirmação, dada a necessidade de materiais adequados que possam ser utilizados como ferramenta de suporte para aproximação e comunicação com os pacientes e seus familiares, definindo assim as necessidades das partes interessadas, também conhecidos como principais atores, os *stakeholders*.

Através do *benchmarking*, processo conhecido como busca das melhores práticas em determinado seguimento, materiais voltados ao tratamento oncológico pediátrico foram conhecidos, analisados e avaliados.

Alguns materiais oscilavam entre uma visão vulnerável e desamparada do paciente, principalmente aqueles produzidos por organizações que objetivam as doações. Outros materiais destacavam o tema bélico, comparando a doença a um inimigo, o tratamento a uma guerra e a cura representando a vitória. De um modo geral evitavam a flexibilidade, característica necessária em tratamentos longos, com inevitáveis períodos de cansaço e fadiga, e principalmente a triste comparação com a “perda” da batalha por alguns pacientes.

Houve ainda a identificação da categoria de materiais literários, onde muitas vezes as histórias são fantasiosas, sendo costumeiramente confundidas com ludicidade pela população leiga. Todos estes pontos foram elucidados pelos *stakeholders* e confirmavam a hipótese da necessidade de produtos mais adequados aos públicos-alvo.

O passo seguinte foram os *brainstormings*, desenvolvidos para explorar a potencialidade criativa, realizados tanto individualmente, quanto em grupos (*brainstormings* híbridos), com a participação ativa de pacientes (crianças e adolescentes em tratamento, manutenção ou seguimento), familiares e acompanhantes, profissionais das áreas de saúde, comunicação, educação e tecnologia, realizados majoritariamente nas instituições de saúde.

- Planejamento do Projeto

Na etapa de planejamento foram descritos os processos necessários para definição do escopo: coleta de requisitos, determinação das atividades, desenvolvimento do cronograma e designação dos recursos humanos, subsequente a criação da Estrutura Analítica do Projeto (EAP), representação visual de toda a estrutura do objetivo do projeto, apresentando de forma hierárquica todos os itens a serem entregues.

- Execução do Projeto

Etapa necessária para execução do trabalho definido no Planejamento do Projeto a fim de satisfazer suas especificações.

Definição das Equipes de Cocriação:

- Crianças e adolescentes em tratamento oncológico, manutenção ou acompanhamento, e seus familiares e acompanhantes;

- Profissionais da saúde: médicos oncologistas, médicos oncologistas pediátricos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, psiquiatras, psicólogos, pedagogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, equipe da limpeza, integrativistas e paliativistas;

- Profissionais da área de Tecnologia da Informação e Comunicação: gestor de projetos, arquitetos de informação, redatores, ilustradores, diretores de arte, revisores e produtores gráficos.

Desenvolvimento:

- Sistema de organização: definição do processo cognitivo com a divisão em grupos de entidades para construção de uma ordem através da categorização e rotulação dos termos.

- População dos termos: ambiente colaborativo criado na plataforma *Google Drive* para inserção de palavras do ambiente oncológico que os *stakeholders* considerassem necessárias. Termos colhidos in loco nas instituições de saúde e recebidos pelas redes sociais do Beaba como *Facebook* e *Instagram* também foram registrados.

- Validação e descrição dos termos: após o preenchimento da planilha colaborativa, os termos foram validados e descritos detalhadamente de forma técnica pelos profissionais da área da saúde.

- Definição de estilo: etapa de especificação do tipo de descrição do conteúdo, tanto objetiva quanto subjetiva, posicionamento, argumentação, uso de metáforas e comparações a serem utilizadas no conteúdo.

- Adequação da linguagem: os termos foram reescritos com o estilo definido, homogêneos e adequados à estrutura mental dos usuários para garantir sua acessibilidade e compreensão.

- Chamada de ação: utilizando os preceitos de *call-to-action* da publicidade, foram adicionados em cada termo uma chamada de empoderamento, podendo ser a

validação da dificuldade enfrentada, um incentivo à aderência ao tratamento, um estímulo à melhora da qualidade de vida ou até uma brincadeira ou piada com a situação enfrentada.

- Classificação dos termos: cada termo foi classificado em uma das seguintes opções: tranquilo, preocupante ou assustador, evitando que um termo assustador conduza a outro e assim sucessivamente, resguardando o usuário de possível sobrecarga e até abandono da leitura. Cada termo redireciona o leitor a outro através do “veja também” contemplando ciclos de leitura do material.

- Definição da linha de arte: o tipo de traço, a paleta de cores, as dimensões e variações foram definidas pelos profissionais da área de design, utilizando-se também da classificação acima para mitigar ou minimizar possíveis desconfortos, por exemplo: a cor vermelha foi evitada em termos assustadores, sendo ela responsável pela emissão de ondas cerebrais que estimulam a frequência cardíaca (Al-Ayash et al., 2016).

- Criação da parte gráfica: ilustração dos termos baseadas em referências predefinidas pelos *stakeholders*. Diagramação e direção de arte sendo acompanhadas e validadas através de frequentes iterações com os *stakeholders*.

- Produção de *mockup*: construção de um modelo em tamanho real do projeto, usado para demonstração e avaliação do design, fornecendo parte da funcionalidade de um sistema que permite o teste do projeto (Vieru, 2009).

- Aprovação final: revisão e homologação, aprovado pelos *stakeholders* e preparação para impressão final.

- Produção: impressão final do material em *offset* - processo de impressão planográfico que consiste na repulsão entre água e gordura com o uso de cilindros intermediários - acabamento em montagem digital, verniz de proteção e *shirink* - película de plástico que protege os livros e revistas e é encolhida por meio de aquecimento. O material dispôs de cuidados especiais no acabamento, bem como laminação do papel, para ficar mais agradável ao ser manuseado, encadernação com costura e cantos arredondados, evitando lesionar os pacientes, principalmente os imunodeprimidos.

- Preparação: recebimento dos guias e capacitação dos voluntários para limpeza do material retirando resquícios provenientes do parque gráfico (cola, tinta, papel) e embalagem individual do guia. Contato e aprovação das CCIHs -

Comissões de Controle de Infecção Hospitalar das entidades de saúde parceiras e beneficiadas com envio de guias.

- Distribuição: o guia foi distribuído gratuitamente para crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, através de pedidos pelo site beaba.org/guia e em instituições de oncologia pediátrica parceiras do Beaba.

- Monitoramento e Controle do Projeto

Conjunto de processos com a finalidade de analisar, acompanhar, controlar o progresso e o desempenho do projeto, identificando áreas nas quais fossem necessárias mudanças, como por exemplo, busca de parceiros na logística para diminuição do valor despendido nos Correios e maior equidade na distribuição, enviando para locais onde fosse predominante a população carente de materiais informativos acessíveis e adequados.

- Encerramento do Projeto

Encerramento de todas as atividades e aquisições inerentes ao projeto, documentação e avaliação do resultado.

6.500 unidades do guia foram distribuídas para todos os estados brasileiros, abrangendo mais de 100 organizações no território nacional (Apêndice A) e mais de 10 países ao redor do mundo, com um impacto direto estimado em 26 mil pessoas e indireto em 65 mil pessoas, sendo requisitado e utilizado também em bibliotecas públicas, brinquedotecas hospitalares e acervo de instituições educacionais.

Trabalhos referentes ao material foram apresentados nos maiores congressos de Oncologia Pediátrica entre 2014 e 2019: SIOP (International Society of Paediatric Oncology), SLAOP (Sociedade Latino Americana de Oncologia Pediátrica) e SOBOPE (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica).

Considerando que o processo de desenvolvimento do livro educativo “guia Beaba do Câncer” seguiu os passos utilizados na área da Comunicação, mas ainda não passou por avaliação formal de seu conteúdo, este estudo se propôs a realizar todas as etapas recomendadas na literatura para validação de conteúdo do material, além de analisar a experiência das crianças, adolescentes, famílias e profissionais da saúde com o uso do material.

2.OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Validar o livro educativo “guia Beaba do Câncer” sobre o câncer e seu tratamento para famílias com crianças ou adolescentes em tratamento oncológico ou seguimento e analisar a experiência com o material.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Validar o conteúdo do livro educativo “guia Beaba do Câncer” na perspectiva das famílias, crianças, adolescentes e profissionais de saúde.
- Analisar a usabilidade do livro educativo “guia Beaba do Câncer” na perspectiva das famílias, crianças, adolescentes e profissionais de saúde.
- Analisar a experiência das famílias, crianças, adolescentes e profissionais de saúde com a utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

3.REFERÊNICAL TEÓRICO

3. REFERÊNCIAL TEÓRICO

3.1. INFORMAÇÃO

A informação é o conjunto de dados e conhecimentos organizados, que consiste em referências sobre determinado acontecimento, fato ou fenômeno com o objetivo de minimizar a incerteza ou aprofundar os conhecimentos sobre dado assunto de interesse, em contexto relevante para uma ou mais entidades em um ponto no tempo ou por um período de tempo (Pareek, 2006).

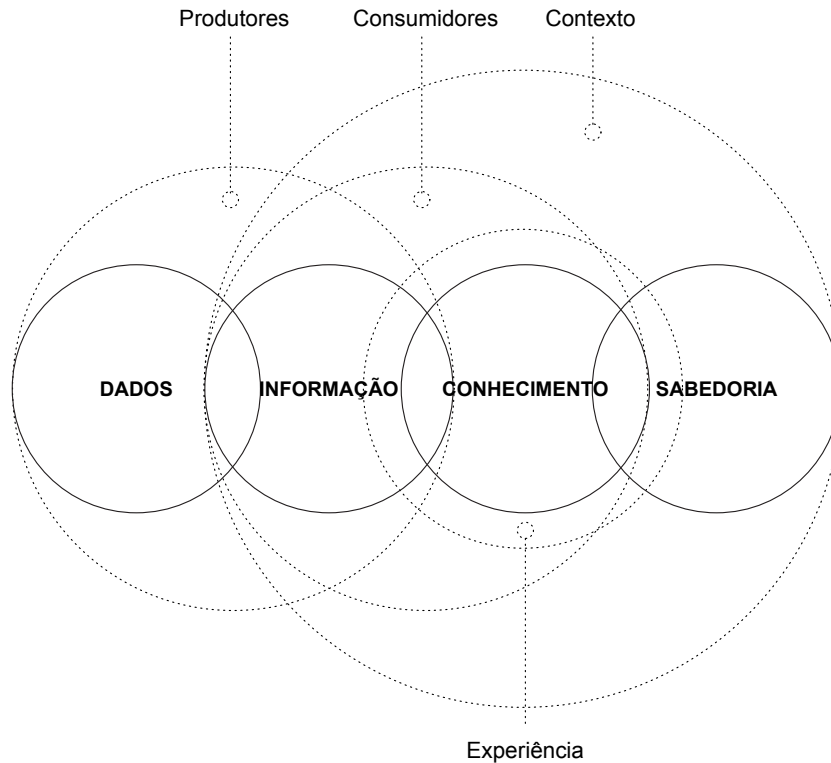
Ela é o resultado do processamento, manipulação e organização de dados, de tal forma que represente a modificação, quantitativa ou qualitativa, no conhecimento do sistema que a recebe (Serra, 2007).

Conhecimento este que amplia a capacidade de análise do sistema, desenvolvendo a habilidade de decisão com mais qualidade. O conhecimento se resume aos elos significativos que os sistemas criam entre informação e a sua respectiva aplicação em ação quando em um dado contexto (Dixon, 2000).

Sendo assim, a informação não é um objetivo em si, mas um recurso para auxiliar a tomada de decisão, elucidação de problemas ou significação para determinada situação (Kielgast e Hubbard, 1997; Yeni, 2017).

Através da adequação e organização, da concepção de relações e padrões, os dados podem ser transformados em informação significativa, esta se converte em conhecimento e, conseqüentemente em sabedoria. Mas para isso é necessário conhecer e compreender quem é o usuário da informação, quais as suas necessidades, habilidades, expectativas, interesses e como atingí-los (Shedroff, 1999).

Figura 1. Tradução do Espectro da Compreensão.



Fonte: Sheddoff, 1997.

3.1.1. ARQUITETURA DA INFORMAÇÃO

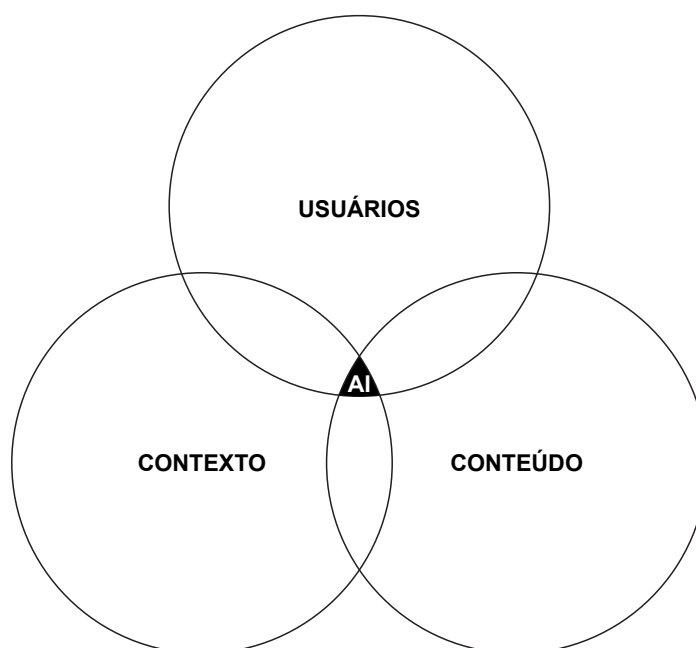
A Arquitetura da Informação é um dos aspectos mais importantes da informação, consistindo na organização de dados para ajudar os usuários a encontrar, navegar e gerenciar informações em sistemas complexos. Esta disciplina emergente é focada na combinação de princípios de arquitetura e design para apoiar a usabilidade (Pettersson, 2014).

Utilizando-se do conjunto de habilidades específicas, como estabelecimento de padrões capazes de homogeneizar o significado de palavras, expressões e símbolos facilitando a interpretação da informação e expressão de distinções entre signos e sistemas de signos, com a função de minimizar as barreiras de entendimento, proporcionando um meio eficiente e confiável para a troca de informações.

A Arquitetura da Informação inclui Internet, intranets, sistemas de biblioteca, bancos de dados, comunidades online e sites, consistindo em compreender e atender a três variáveis: usuários, contexto e conteúdo (Morville e Rosenfeld, 2006; Wodtke, 2009).

A variável “usuários” compreende a audiência, suas necessidades, comportamentos, hábitos, atividades e experiências, já o “contexto” representa os objetivos do negócio, suas particularidades, especificidades, cultura, política, tecnologia e recursos. Em “conteúdo” estão concentrados as estruturas, documentos, dados e processos.

Figura 2. Modelo de Arquitetura da Informação.



Fonte: Rosenfeld e Morville, 2006.

As informações devem ser organizadas para serem melhor compreendidas, explicadas e controladas (Bustamante, 2004), tornando claro o que era complexo (Wurman, 1997), combinando as habilidades de organização, perspectiva e visualização, sendo sensível às necessidades e anseios dos usuários da informação (Morville e Rosenfeld, 2006).

A Arquitetura da Informação auxilia na criação e desenvolvimento de materiais projetados para inserção em sistemas de manipulação e armazenamento, concebendo padrões para facilitar sua utilização e considerando aspectos da segurança da informação (Pettersson, 2014).

3.1.2. DESIGN DA INFORMAÇÃO

Design da Informação é a área do design que lida com o projeto da informação visual, equacionando os aspectos sintáticos, semânticos e pragmáticos que envolvem os sistemas de informação através da contextualização, planejamento, produção e interface gráfica da informação junto ao seu público-alvo.

O termo Design de Informação significa comunicação por palavras, imagens, gráficos, tabelas, mapas, pictogramas e desenhos animados, seja por meios convencionais ou eletrônicos (Passini, 1999). É a arte e a ciência de integrar escrita e design para que as pessoas possam utilizar o conteúdo de formas que atendam seus objetivos (Schriver, 2012).

O Design de Informação é uma atividade relacionada à seleção, organização e apresentação de informação para determinada audiência (Wildbur e Burke, 1998) para que elas possam ser utilizadas com eficácia e eficiência, distinguindo o Design da Informação de outros tipos do design na realização do comunicativo propósito (Horn, 1999).

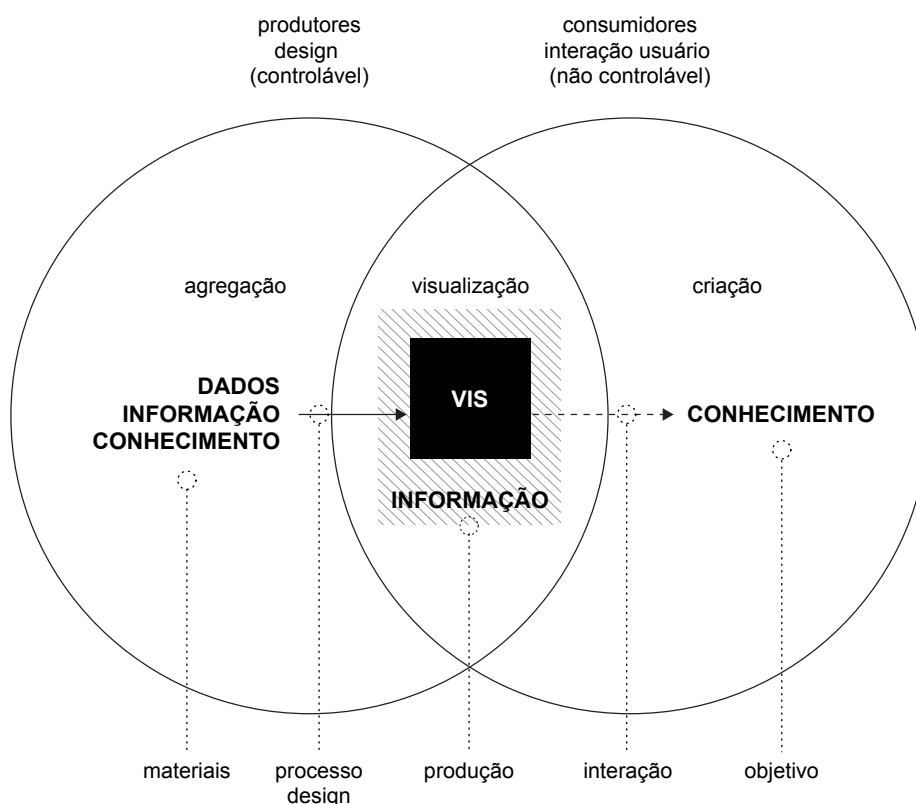
A fim de satisfazer as necessidades de informação dos receptores pretendidos, o Design da Informação compreende planejamento, análise, apresentação e compreensão de uma mensagem: seu conteúdo, linguagem e forma. Um material de informação bem projetado irá satisfazer tanto os requisitos estéticos, econômicos e ergonômicos como também os temáticos (Pettersson, 1998).

A utilização de uma linguagem complicada, tanto em textos quanto em imagens, prejudica a compreensão da mensagem, dificultando o processo de aprendizagem dos receptores. A maneira como o Design da Informação é projetada, afeta a capacidade de acesso ao conhecimento em um sentido amplo (Tonfoni, 1998).

Materiais que fornecem informações erradas podem, na verdade, gerar um resultado negativo, tornando o receptor menos apto do que anteriormente. Atenção, clareza, compreensibilidade, consistência, ênfase, ética, legibilidade, memória, percepção, precisão, processamento, qualidade, legibilidade, valor, simplicidade, estrutura e unidade são conceitos-chave no Design da Informação (Pettersson, 2002).

Neste contexto, a visualização não é meramente o resultado da representação de informação, dados ou conhecimento, elas são processos de transformação dentro do Espectro de *DIK - Data Visualization, Information Visualization and Knowledge Visualization* (Masud et al., 2010).

Figura 3. Tradução do Espectro de *DIK - Data Visualization, Information Visualization and Knowledge Visualization*.



Fonte: Masud, Valsecchi, Ciuccarelli, Ricci e Caviglia, 2010.

Visualização é o ato de decidir o quê e como mostrar um determinado conjunto de dados ou informação, por essa razão, as visualizações são sempre informação no domínio universal (Zins, 2007).

O Design da Informação possui a função primordial da comunicação eficiente da informação, implicando na responsabilidade de conteúdo correto e objetivo em sua apresentação (Wildbur e Burke, 1998).

Um projeto gráfico adequado busca atender de forma estética, econômica e ergonômica o usuário que irá interagir com a informação, por meio da mensagem, independentemente do suporte informacional utilizado (Barreira e Jorente, 2015).

O Design da Informação equaciona aspectos semânticos, sintáticos e pragmáticos da miríade dos sistemas de informação que constituem a comunicação humana, e define o planejamento e a produção de discursos informacionais,

fornecendo subsídios, estratégias de criação e interação de interfaces para o acesso, a comunicação, a acessibilidade e a usabilidade.

3.1.3. TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

A Tecnologia da Informação é todo e qualquer dispositivo que possua a capacidade para tratar e ou processar dados e ou informações, tanto de maneira sistêmica como esporádica, quer apresente-se aplicada no produto ou no processo (Cruz, 2003). Ela pode ser entendida como *hardware* e *software*, mas também como obtenção, armazenamento, tratamento, comunicação e disponibilização de informação (Albertin, 2009).

Já a Comunicação configura um processo social primário que envolve a troca de informações entre dois ou mais interlocutores através de signos e regras semióticas mutuamente entendíveis (Rudiguer, 2011) permitindo a criação e interpretação de mensagens que provocam uma resposta (Griffin, 2011).

A junção da Tecnologia da Informação com a Comunicação, ou TCI, utiliza ferramentas tecnológicas com o objetivo de facilitar a comunicação e alcançar uma finalidade em comum, potencializando os processos de comunicação e garantindo a melhor aprendizagem (Silva, Silva e Coelho, 2016). Aprendizagem através da interação em um processo contínuo e rico que disponibiliza a construção criativa e o aprimoramento constante (Tezani, 2011).

A Tecnologias da Informação e Comunicação vem desempenhado papel essencial na comunicação coletiva, fluindo a comunicação sem a presença de barreiras (Levy, 1999) estimulando novas maneiras de pensar e de conviver, sendo cada vez mais utilizada para dinamizar as atividades do cuidado. Quanto mais específica a informação, melhor a decisão que poderá ser tomada, independente da especificidade da área da saúde empregada (Marin, 2013).

3.2. CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E NA FAMÍLIA

A construção do termo Cuidado Centrado no Paciente e na Família teve início nos anos 60 com o propósito de definir a qualidade de cuidado prestado no ambiente hospitalar, segundo a visão dos pacientes e de suas famílias, e de discussão da autonomia do paciente frente às suas necessidades de saúde (Institute For Family-Centered Care, 2008).

O termo Cuidado Centrado no Paciente e na Família surgiu devido à compreensão de que a família é um elemento essencial no cuidado de seus membros e o isolamento social é um fator de risco, especialmente para indivíduos mais dependentes como crianças, adolescentes e aqueles com doença crônica (Pinto et al., 2010)

O Cuidado Centrado no Paciente e na Família tem como objetivo a promoção da saúde e o bem-estar dos indivíduos, restaurando seu controle e dignidade. A definição de família é dada pelos próprios membros que a compõe e as ações não se restringem ao corpo biológico, tendo em vista que o apoio social, emocional e de desenvolvimento são considerados componentes do cuidado à saúde (Institute For Family-Centered Care, 2008).

Inicialmente, o termo utilizado era Medicina Centrada no Paciente, que evoluiu para Cuidado Centrado no Paciente, porém houve a constatação de que a centralização no paciente não descrevia integralmente a abordagem pretendida. Foi então incluído o termo família em 1990, direcionando a elaboração dos pressupostos atuais do Instituto de Cuidado Centrado na Família (Institute For Family-Centered Care, 2008).

O Cuidado Centrado no Paciente e na Família é considerado uma abordagem inovadora para o planejamento, prestação e avaliação do cuidado em saúde, embasando-se em uma parceria reciprocamente benéfica entre pacientes, famílias e provedores de cuidados, considerando a importância da família na vida do paciente (Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care, 2012), sendo praticado em pacientes de todas as faixas etárias e em qualquer estabelecimento de saúde (Kuo et al., 2012).

O termo Cuidado Centrado no Paciente e na Família é comumente utilizado para descrever os melhores cuidados, sendo acompanhado frequentemente por vocábulos como: “parceria”, “colaboração” e retratando as famílias como “especialistas” na descrição do processo de prestação de cuidados com seus filhos (American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care, 2003; Bamm e Rosenbaum, 2008; Antonelli, McAllister e Popp, 2009).

O Instituto de Cuidado Centrado no Paciente e na Família - ICCPF, é uma entidade fundada em 1992 nos Estados Unidos com a missão de promover liderança na compreensão e na prática do Cuidado Centrado no Paciente e na Família,

apresentando como pressupostos centrais: Informação Compartilhada, Dignidade e Respeito, Participação, e Colaboração, descritos a seguir:

- Informação Compartilhada: a troca de informações deve ser completa, objetiva e imparcial. Os profissionais da saúde comunicam e compartilham com pacientes e famílias de modo útil e positivo, enquanto pacientes e familiares as recebem no momento oportuno, a fim de participar efetivamente no cuidado e nas tomadas de decisão.

- Dignidade e Respeito: devem ser honradas e respeitadas as diferenças. Os profissionais da saúde ouvem e consideram as perspectivas e escolhas do paciente e da família, incorporando valores, crenças, tradições culturais e linguísticas às preferências de cuidado.

- Participação: as decisões clínicas devem atender às necessidades, valores e habilidades de todos os envolvidos. Famílias e pacientes são encorajados a participar do cuidado e das tomadas de decisão no nível que escolherem.

- Colaboração: pacientes e famílias devem ser incluídos como base de apoio da instituição. Os líderes de cuidado colaboram com os pacientes e suas famílias no desenvolvimento, implantação e avaliação dos programas e políticas, na facilitação e prestação dos cuidados e na educação profissional.

Os princípios do Cuidado Centrado no Paciente e na Família na área pediátrica estão baseados na convicção de que as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança e o bem-estar da família são alcançados com mais efetividade quando os serviços de saúde entendem as necessidades da criança, por meio do envolvimento familiar no planejamento dos cuidados (Shields et al., 2009).

Nesta abordagem, a oferta de informação compartilhada ao paciente pediátrico e sua família é um dos princípios fundamentais, a fim de favorecer as tomadas de decisão e a participação ativa da criança e de sua família durante o tratamento (Pinto et al., 2010), ressaltando que a informação ofertada deve vir acompanhada de contexto e das implicações de cada decisão.

O relacionamento com a família possibilita ao profissional da saúde uma visão ampla de suas prioridades, necessidades e dificuldades, contribuindo e propiciando o desenvolvimento de um plano de cuidado efetivo para a criança e seus familiares (Cruz e Angelo, 2011).

O Cuidado Centrado na Família deve promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e restaurar seu controle e dignidade, não restringindo ao corpo biológico,

tendo em vista que o apoio emocional, social e de desenvolvimento são considerados componentes do cuidado à saúde (Institute For Family-Centered Care, 2008).

Estudos relatam que uma das maiores necessidades das famílias durante a experiência de adoecimento e hospitalização é a obtenção de informações (Santos et al., 2017; Foster et al. 2018) levando cada vez mais as famílias a buscarem informações sobre saúde na Internet (Pehora et al., 2015).

Neste cenário, é impreterível a reflexão sobre os aspectos de confiabilidade, segurança, transparência, rigor e adequação das informações obtidas, para garantir a qualidade e usabilidade em prol do paciente e seus familiares.

De acordo com as premissas do Cuidado Centrado no Paciente e na Família, as informações devem ser imparciais, completas, verdadeiras e úteis aos pacientes e familiares, levando-os a compreensão e participação efetiva no cuidado e tomadas de decisão (Davidson et al., 2017).

4.MÉTODO

4. MÉTODO

4.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de métodos mistos, que conjuga elementos das abordagens de pesquisa quantitativa e qualitativa, propiciando a união das perspectivas positivista e construtivista (Johnson, Onwuegbuzie e Turneer, 2007; Wheeldon, 2010).

A análise sequencial quantitativa-qualitativa permite a complementaridade, clarificando ou aprimorando os resultados produzidos em um dos métodos, além de agregar outras perspectivas do objeto estudado (Onwuegbuzie, Bustamante e Nelson, 2010; Creswell, 2014).

Neste estudo os métodos quantitativos e qualitativos foram utilizados sequencialmente na coleta de dados contemplando as duas etapas a seguir:

- Etapa 1: abordagem quantitativa com enfoque metodológico para validação de conteúdo do livro educativo “guia Beaba do Câncer”.
- Etapa 2: abordagem qualitativa para a análise da experiência das famílias, crianças, adolescentes e profissionais da saúde com o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

4.2. ETAPA 1 – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

O estudo de validação de conteúdo consiste na avaliação de todas as dimensões ou domínios pertinentes ao conceito em estudo (Echer, 2005) sendo capaz de gerar informações relevantes sobre o quanto o material é claro, representativo e se o conteúdo é adequado e está atingindo o objetivo proposto (Silva et al., 2015).

A validação de conteúdo do livro educativo junto ao público-alvo: famílias, crianças, adolescentes e profissionais de saúde é uma etapa importante, posto que são os usuários do material que se pretende validar (Oliveira, Fernandes e Sawada, 2008).

4.2.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão para validação de conteúdo foram:

- Crianças ou adolescentes em tratamento oncológico, manutenção, remissão parcial ou total da doença que receberam e utilizaram o livro educativo “guia Beaba do Câncer” dentro da faixa etária compreendida entre 4 e 18 anos;

- Familiares ou acompanhantes dos pacientes acima mencionados;
- Profissionais que atuem na área da saúde e tenham utilizado o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

Os critérios de exclusão para validação de conteúdo foram:

- Participantes que respondessem ao estudo em prazo maior do que o estabelecido: 15 dias após o convite ou divulgação nas redes sociais do Instituto Beaba.

4.2.2. RECRUTAMENTO

Pacientes, familiares e acompanhantes que realizaram o pedido de doação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” no site da instituição (beaba.org/guia) e profissionais da saúde que compraram o guia na loja online (beaba.shop) foram contactados através dos dados pessoais cadastrados.

Usuários também foram convidados através das redes sociais do Instituto Beaba como Instagram e Facebook para o site da pesquisa (Apêndice B).

4.2.2. COLETA E ANÁLISE DE DADOS

Para validação do livro educativo os participantes foram divididos em 3 grupos: crianças e adolescentes, familiares e acompanhantes, e profissionais da saúde. A coleta de dados foi realizada entre junho e julho de 2020, por meio de questionário construído a partir do *software Typeform* (Apêndices C, D e E)

O *Typeform* trata-se de um *SaaS - Software as a Service*, um serviço de assinaturas para a construção de formulários inteligentes e personalizados, com os benefícios de baixo custo, isenção de licença, acessibilidade por qualquer computador conectado à internet e atualização simultânea com o servidor sem necessidade de atualizações de software por parte do usuário.

Atentando-se para a grande quantidade de informações complexas e necessárias processadas pelas famílias e pacientes durante o período de tratamento e comprovadamente compreendidas com limitações e imprecisões, optou-se por instrumentos acessíveis e objetivos (Foltz e Sullivan, 1998).

Os indicadores utilizados para validação do material foram baseados em critérios dos métodos *SAM - Suitability Assessment of Materials* (Doak, Doak e Root, 1996) e *UX - User Experience* ou Experiência do Usuário.

O instrumento denominado *SAM*, oferece um método sistemático para avaliar objetivamente a adequação de materiais de informação em saúde, consistindo em uma lista de controle estruturada em seis categorias: conteúdo, linguagem, ilustração, apresentação, motivação e adaptação cultural (Balsanelli, Grossi e Herth, 2010).

Ao passo que a Experiência do Usuário se refere a experiência geral relacionada a percepção - emoção e pensamento, reação e comportamento que um usuário sente e pensa por meio de uso direto ou indireto de um sistema, produto, conteúdo ou serviço (Si-Jung e Do-Eun, 2016).

A partir dos princípios descritos acima, foram formuladas as variáveis de validação:

- Conteúdo, compreendendo propósito, organização e credibilidade.
- Linguagem, abrangendo clareza, estilo de escrita e vocabulário utilizado.
- Apresentação, voltada para validação de layout, imagens e tipografia.
- Experiência do usuário, englobando atratividade, interação, engajamento e usabilidade.

Quadro 1. Variáveis de validação baseadas em *SAM - Suitability Assessment of Materials* e *UX - User Experience*.

Variáveis e Itens de Validação	Categorias de Avaliação
Conteúdo	
Propósito	Concordo (2) Concordo em parte (1) Não concordo (0)
Organização	
Credibilidade	
Linguagem	
Clareza	Concordo (2) Concordo em parte (1) Não concordo (0)
Estilo de escrita	
Vocabulário	

Apresentação	
Layout	Concordo (2) Concordo em parte (1) Não concordo (0)
Imagens	
Tipografia	
Experiência do Usuário	
Atratividade	Concordo (2) Concordo em parte (1) Não concordo (0)
Interação	
Engajamento	
Usabilidade	

Fonte: autoria própria. São Paulo 2020.

Embasadas pela metodologia *SAM*, as categorias foram classificadas em 3 valores: concordo (score 2), concordo em parte (score 1) e não concordo (score 0), baseados nos critérios incluídos no instrumento (Doak, Doak e Root, 1996).

Para o cálculo do score total, soma-se a pontuação obtida em todos os itens e o valor obtido é dividido pelo score máximo possível, obtendo-se uma porcentagem que pode variar de 0 a 100%. A interpretação dos resultados, segundo a metodologia *SAM*, é: valores de 70 a 100% indicam material superior a adequado, 40 a 69% indicam material adequado e 0 a 39% indicam material não adequado.

Dentro de cada categoria as perguntas foram adequadas para os públicos-alvo específicos, sendo para as crianças e adolescentes mais concretas e objetivas em relação ao questionário dos adultos - familiares e profissionais da saúde, conforme detalhado nos quadros abaixo:

Quadro 2. Perguntas do questionário para crianças e adolescentes em tratamento oncológico ou seguimento que utilizaram o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

Perguntas: Crianças e Adolescentes	
Variável de Validação: Conteúdo	
Propósito	

	O “guia Beaba do Câncer” te ajuda a entender sobre o câncer, tratamento, os procedimentos e as palavras do mundo oncológico?
Organização	O “guia Beaba do Câncer” é organizado, por isso fica fácil encontrar o que você procura?
Credibilidade	O “guia Beaba do Câncer” dá confiança e você acredita no que está escrito nele?
Variável de Validação: Linguagem	
Clareza	Os textos do “guia Beaba do Câncer” são fáceis de ler e entender?
Estilo de escrita	Os textos do “guia Beaba do Câncer” são divertidos?
Vocabulário	Os textos do “guia Beaba do Câncer” são explicados com palavras que você consegue entender?
Variável de Validação: Apresentação	
<i>Layout</i>	O formato do “guia Beaba do Câncer”, com desenhos e texto, deixa mais fácil de entender?
Imagens	As imagens do “guia Beaba do Câncer” são explicativas e te ajudam a entender o que está escrito no texto?
Tipografia	As letras dos textos do “guia Beaba do Câncer” (sua cor, tamanho, forma) deixam a leitura mais fácil e gostosa?
Variável de Validação: Experiência do Usuário	
Atratividade	O “guia Beaba do Câncer” parece divertido, dá vontade de abrir e ler?
Interação	O “guia Beaba do Câncer” é interessante e você tem vontade de usar mais?
Engajamento	O “guia Beaba do Câncer” te ajuda a entender e contribuir com o tratamento?
Usabilidade	O “guia Beaba do Câncer” é fácil de usar?

Fonte: autoria própria. São Paulo 2020.

Quadro 3. Perguntas do questionário para familiares, acompanhantes e profissionais da saúde que utilizaram o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

Perguntas: Familiares, Acompanhantes e Profissionais da Saúde	
Variável de Validação: Conteúdo	
Propósito	O “guia Beaba do Câncer” cumpre o propósito de desmistificar o câncer e informar de uma maneira leve e acessível?
Organização	O “guia Beaba do Câncer” é organizado, o que torna a procura por informações fácil?
Credibilidade	O “guia Beaba do Câncer” transmite confiança e veracidade nas informações?
Variável de Validação: Linguagem	
Clareza	Os textos do “guia Beaba do Câncer” são claros e fáceis de serem lidos e entendidos?
Estilo de escrita	Os textos do “guia Beaba do Câncer” seguem um estilo coerente de escrita, sendo leve e objetivo?
Vocabulário	As palavras utilizadas nos textos do “guia Beaba do Câncer” são de fácil compreensão?
Variável de Validação: Apresentação	
<i>Layout</i>	A apresentação do “guia Beaba do Câncer” com imagens e texto facilita a aprendizagem?
Imagens	As imagens do “guia Beaba do Câncer” são explicativas e complementam os textos?
Tipografia	As letras dos textos do “guia Beaba do Câncer” (sua cor, tamanho, forma) tornam a leitura fácil e agradável?
Variável de Validação: Experiência do Usuário	
Atratividade	O “guia Beaba do Câncer” é atrativo e dá vontade de abrir e ler?
Interação	O “guia Beaba do Câncer” é interessante e estimula à interação com o material?
Engajamento	O “guia Beaba do Câncer” promove o aprendizado e facilita a colaboração com o tratamento?

Usabilidade	O “guia Beaba do Câncer” possui um formato fácil para ser usado?
-------------	------------------------------------------------------------------

Fonte: autoria própria. São Paulo 2020.

Para realização da coleta de dados foram apresentados os objetivos e a justificativa do estudo, seguido ao convite para participação na pesquisa através do envio de convite e Termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndices F, G e H).

4.3. ETAPA 2 – ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA

Nesta etapa buscou-se analisar a experiência das famílias, crianças, adolescentes e profissionais de saúde com a utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer”, através da abordagem qualitativa, que busca compreender um fenômeno, explorando um problema social ou humano através do ponto de vista dos sujeitos (Creswell, 2007).

4.3.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão para análise da experiência foram:

- Crianças ou adolescentes em tratamento oncológico, manutenção, remissão parcial ou total da doença que receberam e utilizaram o livro educativo “guia Beaba do Câncer” dentro da faixa etária compreendida entre 4 e 18 anos;
- Familiares ou acompanhantes dos pacientes acima mencionados;
- Profissionais que atuem na área da saúde e tenham utilizado o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

Os critérios de exclusão para análise da experiência foram:

- Participantes que respondessem ao convite em prazo maior do que o estabelecido: 10 dias após o contato ou divulgação nas redes sociais do Instituto Beaba.
- Participantes que apresentassem dificuldade de comunicação, prejuízos cognitivos ou doença incapacitante.

4.3.2. RECRUTAMENTO

Os participantes da Etapa 1 foram convidados a participar da Etapa 2, não sendo obrigatória sua participação.

Pacientes, familiares e acompanhantes que realizaram o pedido de doação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” no site da instituição (beaba.org/guia) e profissionais da saúde que compraram o material na loja online (beaba.shop) foram contactados através dos dados pessoais cadastrados.

Usuários também foram convidados através das redes sociais do Instituto Beaba como *Instagram* e *Facebook*.

4.3.3. COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A coleta para análise da experiência foi realizada através da plataforma *Zoom*, ferramenta de videoconferência com acessibilidade via navegador ou aplicativo e compatibilidade com o serviço *dial-in*, permitindo a participação dos usuários a partir de áudio via ligação telefônica convencional.

Antecipadamente à coleta, a seleção de entrevistadores foi realizada através da própria plataforma. Após reunião e análise de desempenho, foram definidas duas entrevistadoras graduadas em psicologia com experiência clínica, que receberam treinamento para utilização da ferramenta *Zoom*.

O roteiro e adaptação das perguntas mediante o público-alvo foi executado em conjunto visando a compreensibilidade e receptividade dos participantes.

As perguntas iniciais visaram o entendimento do livro educativo “guia Beaba do Câncer” e seu impacto educacional:

- Em quais situações o “guia Beaba do Câncer” foi utilizado?
- Como o “guia Beaba do Câncer” foi utilizado?
- O que você aprendeu através do material?

A pergunta final foi responsável por elucidar as experiências dos usuários com o material estudado:

- Como foi para você a experiência com o “guia Beaba do Câncer”?

Quadro 4. Perguntas adaptadas para as entrevistas entre os diferentes públicos-alvo.

Perguntas da Entrevista	
Crianças e Adolescentes	Familiares, Acompanhantes e Profissionais da Saúde
Em quais situações o “guia Beaba do Câncer” foi usado?	Em quais situações o “guia Beaba do Câncer” foi utilizado?

Suporte, quando necessário: Quando você internou? Foi diagnosticado? Teve uma dúvida?	
Como o “guia Beaba do Câncer” foi usado? Suporte, quando necessário: Você usou sozinho? A psicóloga te mostrou? Na escolinha do hospital?	Como o “guia Beaba do Câncer” foi utilizado?
O que você aprendeu com o “guia Beaba do Câncer”?	O que você aprendeu através do material?
Como foi para você a experiência com o “guia Beaba do Câncer”?	Como foi para você a experiência com o “guia Beaba do Câncer”?

Fonte: autoria própria. São Paulo 2020.

Para transcrição das entrevistas foi utilizado o *software* profissional de transcrições denominado *Transcribe by Wreally*, com a versão automatizada da ferramenta e inserções e correções realizadas através de autotranscrição.

Para codificação do material foi utilizado o *software ATLAS.ti*, aplicativo tipo CAQDAS - *Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software*, desenvolvido para uso em análise de dados qualitativos.

O *software* foi projetado entre 1989 e 1992 por Thomas Muhr como parte de projeto de pesquisa na *Technical University of Berlin* com o objetivo de gerenciar a grande quantidade de dados coletados para analisar o impacto do acidente nuclear de *Chernobyl* ocorrido em 1986 (Legewie, 2013).

O nome do *software* foi inspirado no deus grego Atlas, que segundo a mitologia, tentou realizar uma incursão para destruir Zeus. Sem sucesso, recebeu como punição carregar o mundo nas costas, representando o peso das dificuldades relacionadas ao excesso de deveres, obrigações e tarefas, tipificando o papel central do aplicativo: armazenamento e gerenciamento de informações (Rand, 2010).

O *ATLAS.ti* oferece recursos para centralização das informações necessárias e análise dos dados realizada no próprio *software*, mediada pelo pesquisador que continua a ter papel central no processo de análise sendo o pensador crítico (Friese, 2019).

O método de análise utilizado foi a Análise Temática, para identificação, análise, interpretação e descrição de padrões através de abordagem indutiva baseada nos dados coletados, ao contrário da abordagem dedutiva que parte de uma grade preestabelecida de categorias ou temas (Braun e Clarke, 2006).

A Análise Temática auxilia pela sua ampla aplicabilidade e praticidade, sendo utilizada em qualquer tipo de análise qualitativa, beneficiando os novatos ao domínio para desenvolvimento de habilidades que servirão de suporte para outros métodos, como Análise de Discurso, Análise de Narrativas e Teoria Fundamentada - *Ground Theory*, por esta razão considerada independente de teorias ou epistemologias (Souza, 2019).

A Análise Temática constitui-se das etapas de pré-análise - compreendendo a leitura flutuante, a constituição do corpus e a formulação e reformulação de hipóteses, a etapa de exploração do material ou codificação - encontrando categorias através de expressões ou palavras significativas nas quais o conteúdo será organizado e a etapa final de tratamento e interpretação dos resultados obtidos (Minayo, 2007).

A etapa de pré-análise constitui a escolha dos documentos a serem analisados para formulação de hipóteses e desenvolvimento de indicadores para fundamentação da interpretação, através da leitura integral dos dados empíricos selecionados coletados (Soratto, Pires e Friese, 2020).

Na etapa de exploração do material, o objetivo é chegar a compreensão do texto, sendo uma fase longa consistida essencialmente de operações de codificação, decomposição ou numeração. Cotações são elaboradas com base nos objetivos da pesquisa e no referencial teórico, sendo atribuído um código que sintetize a ideia principal contida no conjunto analisado. O processo de codificação é a transformação de dados brutos em representação de conteúdo ou expressão (Bardin, 2011).

Na última etapa, denominada interpretação, os dados brutos são processados de maneira que se tornem válidos e significativos, permitindo ao pesquisador a visualização dos seus achados e exposição da essência argumentativa que se está tentando ilustrar sem complexidades desnecessárias. Deve-se evidenciar a prevalência do tema, porém não apenas com o fornecimento de dados e sim construindo uma narrativa analítica em relação a pergunta da pesquisa (Souza, 2019).

Para realização da coleta de dados foram apresentados os objetivos e a importância do estudo, seguido ao convite para participação na pesquisa através do

envio de convite e Termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndices I, J e K).

4.4. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, processo número 3.780.907, conforme as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos.

Os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo da pesquisa e os procedimentos de coleta de dados para validação de conteúdo e análise da experiência do guia Beaba do Câncer.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e os Termos de Assentimento Livre e Esclarecido foram assinados digitalmente pelos participantes através da plataforma Adobe Sign, onde uma via do PDF segue para o pesquisador e outra permanece com o participante.

5.RESULTADOS

5. RESULTADOS

Os resultados do estudo serão apresentados em duas etapas:

- Etapa 1 - Validação de conteúdo do livro educativo “guia Beaba do Câncer”;
- Etapa 2 - Análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

5.1. ETAPA 1 – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Na etapa de validação de conteúdo participaram 12 crianças e adolescentes, 20 familiares e acompanhantes e 29 profissionais da saúde. Os dados desta etapa foram coletados no período de dezembro de 2020 a janeiro de 2021.

No grupo de crianças e adolescentes, a idade variou entre 5 e 23 anos, com idade média de 14,4 e mediana de 15 anos. A princípio a faixa etária estabelecida compreendia entre 4 e 18 anos, mas incluímos o jovem adulto ao constatar número significativo de pedidos de guia dentro do público supracitado e participação no estudo.

A predominância dos participantes deste grupo foi do sexo feminino (75%). Quanto a origem no território brasileiro, metade dos participantes é natural da Região Sudeste, 33% da Região Nordeste e 16% da Região Sul. Em relação ao grau de escolaridade observou-se que metade estão no Ensino Médio entre o 1º e o 3º ano, 33% no Ensino Fundamental, entre o 5º e o 9º ano e 16% no Ensino Infantil, entre o 2º e o 3º ano, conforme a Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição de crianças e adolescentes segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2020.

Variáveis Sociodemográficas: Crianças e Adolescentes	n (%)
Sexo	
Feminino	9 (75,0%)
Masculino	3 (25,0%)
Idade (anos)	
04 - 11	4 (33,3%)
12 – 23	8 (66,6%)

Região de Nascimento	
Nordeste	4 (33,3%)
Sudeste	6 (50,0%)
Sul	2 (16,6%)
Escolaridade	
Ensino Infantil	2 (16,6%)
Ensino Fundamental	4 (33,3%)
Ensino Médio	6 (50,0%)

Em relação às variáveis clínicas, os tipos mais comuns de câncer foram leucemia (33%) e linfoma (33%), seguidos por neuroblastoma (25%). Os pacientes receberam o livro educativo “guia Beaba do Câncer” majoritariamente durante o tratamento (33%) e o acompanhamento (33%), sendo 83% em seu primeiro tratamento e 58% entre 1 mês e 2 anos após o diagnóstico da doença (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição de crianças e adolescentes segundo variáveis clínicas. São Paulo, 2020.

Variáveis Clínicas: Crianças e Adolescentes	n (%)
Tipo de Câncer	
Leucemia	4 (33,3%)
Linfoma	4 (33,3%)
Neuroblastoma	3 (25,0%)
Sistema Nervoso Central	1 (8,3%)
Fase de Tratamento quando Recebeu o Guia	
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%)
Quantidade de Tratamentos	
1	10 (83,3%)

> 1	2 (16,6%)
Duração do Último Tratamento (anos)	
0 - 2	7 (58,3%)
> 2	5 (41,6%)

O livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi validado pelo grupo de crianças e adolescentes com escore final de 26, que representa 100% do escore total máximo (26), sem justificativas, críticas ou sugestões de melhoria (Quadro 5).

Quadro 5. Validação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” pelo grupo de crianças e adolescentes baseado em *SAM - Suitability Assessment of Materials* e *UX - User Experience*. São Paulo, 2020.

Itens	Escore Médio/Item
Conteúdo	
Propósito	2
Organização	2
Credibilidade	2
Linguagem	
Clareza	2
Estilo de escrita	2
Vocabulário	2
Apresentação	
<i>Layout</i>	2
Imagens	2
Tipografia	2
Experiência do Usuário	
Atratividade	2

Interação	2
Engajamento	2
Usabilidade	2
Soma dos Escores Médios	26

No grupo de familiares e acompanhantes composto por 20 participantes, a predominância foi do sexo feminino (95%) e a variação de idade ficou entre 25 e 66 anos, com idade média de 39,7 e mediana de 38,5 anos. Quanto a origem territorial brasileira, a predominância foi da Região Sudeste (75%) seguida pela Região Nordeste (15%). De acordo com o grau de escolaridade dos participantes mais da metade tem o Ensino Médio (55%), enquanto 25% possuem Pós-graduação e 20% Graduação.

Em relação ao parentesco com a criança ou adolescente que recebeu o livro educativo “guia do Beaba do Câncer” o predomínio é de mães (85%) e a maioria dos participantes (80%) não detinha conhecimento prévio em oncologia (Tabela 3).

Tabela 3. Distribuição de familiares e acompanhantes segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2020.

Variáveis Sociodemográficas: Familiares e Acompanhantes	n (%)
Sexo	
Feminino	19 (95,0%)
Masculino	1 (5,0%)
Idade (anos)	
18 - 30	3 (15,0%)
31 - 45	12 (60,0%)
46 - 60	4 (20,0%)
> 60	1 (5,0%)
Região de Nascimento	
Nordeste	3 (15,0%)
Centro-Oeste	1 (5,0%)

Sudeste	15 (75,0%)
Sul	1 (5,0%)
Escolaridade	
Ensino Médio	11 (55,0%)
Graduação	4 (20,0%)
Pós-Graduação	5 (25,0%)
Parentesco com o Donatário do Guia	
Mãe	17 (85,0%)
Pai	1 (5,0%)
Tia	1 (5,0%)
Voluntária	1 (5,0%)
Conhecimento Prévio em Oncologia	
Leigo no Assunto	16 (80,0%)
Conhecimento Prévio	4 (20,0%)

No grupo de familiares ou acompanhantes, o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi validado com escore final de 25,6, que representa 98,4% do escore total máximo (26) (Quadro 6). Apenas 1 participante não concordou com o estilo da escrita e 1 participante indicou concordar parcialmente com atratividade, interação e usabilidade, na experiência do usuário (Quadro 7).

Quadro 6. Validação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” pelo grupo de familiares e acompanhantes baseado em *SAM - Suitability Assessment of Materials* e *UX - User Experience*. São Paulo, 2020.

Itens	Escore Médio/Item
Conteúdo	
Propósito	2
Organização	2
Credibilidade	2
Linguagem	

Clareza	2
Estilo de escrita	1,9
Vocabulário	2
Apresentação	
<i>Layout</i>	2
Imagens	2
Tipografia	2
Experiência do Usuário	
Atratividade	1,9
Interação	1,9
Engajamento	2
Usabilidade	1,9
Soma dos Escores Médios	25,6

Quadro 7. Sugestão dos familiares e acompanhantes para o livro educativo “guia Beaba do Câncer”. São Paulo, 2020.

Sugestões dos Familiares e Acompanhantes para o “guia Beaba 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	Por que 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.

--	--	--

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% dos participantes são 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%).

A análise da escolaridade deste grupo de participantes demonstrou 80% com Pós-graduação e mais da metade com Especialização (55,5%). Em relação à experiência profissional, 48% dos participantes possuem mais de 10 anos de experiência profissional na área da saúde. Especificamente na área oncológica, 41,5% com menos de 5 anos e 41,5% com mais de 10 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 (Tabela 4).

Tabela 4. Distribuição de profissionais da saúde segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2020.

Variáveis Sociodemográficas: Profissionais da Saúde	n (%)
Sexo	
Feminino	26 (90,0%)
Masculino	3 (10,0%)
Idade (anos)	
18 - 30	5 (17,0%)
31 - 45	18 (62,0%)
46 - 60	5 (17,0%)
Região de Nascimento	
Nordeste	1 (3,5%)
Centro-Oeste	2 (7,0%)
Sudeste	20 (69,0%)
Sul	5 (17,0%)
Fora do Brasil (Chile)	1 (3,5%)

Escolaridade	
Ensino Médio	2 (7,0%)
Graduação	4 (13,0%)
Pós-Graduação	23 (80,0%)
Qualificação	
Especialização	16 (55,5%)
Residência	5 (17,0%)
Mestrado	5 (17,0%)
Doutorado	2 (7,0%)
Técnico	1 (3,5%)
Experiência Profissional na Área da Saúde (anos)	
0 - 5	7 (24,5%)
6 - 10	8 (27,5%)
> 10	14 (48,0%)
Experiência em Oncologia (anos)	
0 - 5	5 (17,0%)
6 - 10	12 (41,5%)
> 10	12 (41,5%)
Região da Instituição de Trabalho	
Centro-Oeste	3 (10,5%)
Sudeste	21 (72,0%)
Sul	3 (10,5%)
Fora do Brasil (Chile)	1 (3,5%)
Sem emprego	1 (3,5%)

No grupo de profissionais da saúde, o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi validado com escore final de 25,4, representando 97,6% do escore total máximo (26), (Quadro 8). Apenas 1 participante concordou parcialmente na categoria clareza, 1 em vocabulário e 1 em tipografia, enquanto as categorias de propósito tiveram 2 concordâncias parciais e a de imagens 3 (Quadro 9).

Quadro 8. Validação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” pelo grupo de profissionais da saúde baseado em *SAM - Suitability Assessment of Materials* e *UX - User Experience*. São Paulo, 2020.

Itens	Escore Médio/Item
Conteúdo	
Propósito	1,9
Organização	2
Credibilidade	2
Linguagem	
Clareza	1,9
Estilo de escrita	2
Vocabulário	1,9
Apresentação	
<i>Layout</i>	2
Imagens	1,8
Tipografia	1,9
Experiência do Usuário	
Atratividade	2
Interação	2
Engajamento	2
Usabilidade	2
Soma dos Escores Médios	25,4

As sugestões dos participantes que não concordaram com todos os aspectos foram as seguintes (Quadro 9):

Quadro 9. Sugestão dos profissionais da saúde para o livro educativo “guia Beaba do Câncer”. São Paulo, 2020.

Sugestões dos Profissionais da Saúde para o “guia Beaba 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 ser 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.

5.2. ETAPA 2 – ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA

Na etapa de análise da experiência participaram 9 crianças e adolescentes, 9 familiares e 9 profissionais da saúde. As entrevistas ocorreram até a saturação do tema nos três grupos. A coleta foi realizada nos meses de dezembro de 2020 a janeiro de 2021 por meio de entrevistas semiestruturadas, composta de perguntas abertas,

pré agendadas e gravadas diretamente pela plataforma *Zoom* para posterior transcrição e análise.

5.2.1. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: CRIANÇAS E ADOLESCENTES

No grupo de crianças e adolescentes, a idade variou entre 6 e 19 anos, com idade média de 12,5, mediana de 13 anos e predominância do sexo feminino (77,7%). Quanto à procedência, 44% das participantes eram da Região Nordeste, 44% da Região Sudeste e 11% da Região Sul.

Em relação ao grau de escolaridade observou-se 66% de Ensino Fundamental, 22% de Ensino Médio, 11,1% de Ensino Infantil, conforme a Tabela 5.

Tabela 5. Distribuição de crianças e adolescentes segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2021.

Variáveis Sociodemográficas: Crianças e Adolescentes	n (%)
Sexo	
Feminino	7 (77,7%)
Masculino	2 (23,3%)
Idade (anos)	
04 - 11	3 (33,3%)
12 - 19	6 (66,6%)
Região de Nascimento	
Nordeste	4 (44,4%)
Sudeste	4 (44,4%)
Sul	1 (11,1%)
Escolaridade	
Ensino Infantil	1 (11,1%)
Ensino Fundamental	6 (66,6%)
Ensino Médio	2 (22,2%)

Em relação às variáveis clínicas, o tipo mais comum de câncer foi a leucemia (44%) e os pacientes receberam o livro educativo “guia Beaba do Câncer”

majoritariamente durante o tratamento (66%). A maioria dos participantes (77%) estava em seu primeiro tratamento e 88% com duração menor que 2 anos desde o diagnóstico de câncer (Tabela 6).

Tabela 6. Distribuição de crianças e adolescentes segundo variáveis clínicas. São Paulo, 2021.

Variáveis Clínicas: Crianças e Adolescentes	n (%)
Tipo de Câncer	
Leucemia	4 (44,4%)
Linfoma	1 (11,1%)
Ganglioneuroma	1 (11,1%)
Pneoblastoma	1 (11,1%)
Neuroblastoma	1 (11,1%)
Retinoblastoma e osteossarcoma	1 (11,1%)
Fase de Tratamento quando recebeu o Guia	
Em Tratamento	6 (66,6%)
Recém-Diagnosticado	3 (33,3%)
Quantidade de Tratamentos	
1	7 (77,7%)
> 1	2 (22,2%)
Duração do Último Tratamento (anos)	
0 - 2	8 (88,8%)
> 2	1 (11,1%)

Neste grupo de crianças e adolescentes, 7 participantes foram entrevistados individualmente, sem a necessidade de acompanhamento familiar enquanto 2 crianças foram acompanhadas e auxiliadas por suas mães.

A análise da experiência do livro educativo “guia Beaba do Câncer” produziu duas categorias:

- O Uso do Guia, com os temas: como o material foi utilizado, com quem foi utilizado, onde foi utilizado e porque foi utilizado;

- Experiência com o Guia, com os temas: apresentação, experiências, sentimentos e informações (Quadro 10).

Quadro 10. Categorias e temas identificados nas entrevistas sobre a análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Categorias e Temas Identificados nas Entrevistas: Crianças e Adolescentes	
Uso do Guia	Experiência com o Guia
Como usou	Apresentação
Com quem usou	Experiências
Onde usou	Sentimentos
Porque usou	Informações

5.2.1.1. USO DO GUIA

A partir da análise compreensiva dos discursos emergiram as seguintes situações para o tema identificado “como usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer”: quando tinha dúvidas, quando o médico falava uma palavra, lendo como livro, usando para brincadeiras e passatempo, e fazendo vídeos (Quadro 11).

Quadro 11. Tópicos observados dentro do tema “como usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Como usou	Quando tinha dúvidas
	Quando o médico falava uma palavra
	Lendo como livro
	Usando para brincadeiras e passatempo
	Fazendo vídeos

- Quando tinha dúvidas

“Eu olhava para tirar dúvida. Era mais de noite que eu pegava o guia e ficava lá lendo várias páginas para entender o que aconteceu durante o dia ou durante a semana.” (P09)

“Tipo, quando eu tinha alguma dúvida, alguma palavra ou não tinha certeza de algum termo eu pegava o guia e ia lá olhar.” (P06)

“Olha, sempre me ajudou muito em qualquer dúvida de tratamento, tipo de algum remédio, de algum procedimento, de algum protocolo ou até mesmo outros cânceres assim, que meus colegas de tratamento, vamos chamar assim, o pessoal que eu encontrava também fazendo tratamento. Daí a gente conversava sobre o que a gente tinha, daí eu ia ler também no livrinho, no guia, pra saber o que era.” (P08)

- Quando o médico falava uma palavra

“Sempre que a médica me falava alguma palavra diferente, eu sempre ia lá procurar. Eu nunca dizia assim: ‘Como assim, doutora!?’ Porque eu sabia que ela ia explicar da forma dela e no guia ia estar bem direitinho. Uma vez eu tive uma coisa assim no braço, que o soro estava fora da veia e o nome era flebite, um negócio assim, aí quando eu fui ver, a médica tinha me explicado de uma forma bem do jeito dela, né?! Só que no guia tinha explicando o que era. E aí, tirou todas as minhas dúvidas. Aí depois disso eu passei, a sempre que tivesse dúvidas, olhar tudo no guia.” (P03)

“Tipo, a médica falou: ‘Você vai tomar quimioterapia’. Eu: ‘O que é quimioterapia, meu Deus!? O que que é neuroblastoma?’ Eu não entendia nada, nada, nada. Eu ficava desesperada com o que a médica falava, ela me dava o remédio e eu não sabia o que que era. Então o guia, foi mais ou menos no início tratamento, eu utilizei para poder entender como seria o tratamento e como foi parte do tratamento e eu utilizo até hoje. Às vezes a médica fala alguma coisa que eu não lembro ou que eu não vi, aí eu vou, abro o guia, o que que é isso!?” (P04)

“(…) quando eu voltava do hospital, depois do médico ter explicado ou até depois de eu já ter feito o procedimento, eu usava mais, sempre depois que eu já estava no médico. Quando eu chegava, eu já pegava para entender o que estava acontecendo.” (P09)

- Lendo como livro

“(…) eu li o guia como se fosse um livro normal, quando eu ia dormir, quando acordava, quando eu estava meio à toa eu lia, sabe!?” (P02)

“(...) eu lia muito ele. Eu acho que eu já li todo umas 50 vezes, porque eu gosto muito de ler essas coisas. Porque eu também quero ser médica quando crescer e eu adoro essas coisas assim, do corpo, eu adoro. Eu adoro ficar lendo.” (P05)

- Brincadeiras e passatempo

“De vez em quando eu fico olhando para essa parte aqui e tento encontrar alguma coisa aqui, sabe!? Quando eu encontro, eu ponho o dedo onde eu encontrei. É uma brincadeirinha super legal. Você tem que ir encontrando nessas coisas.” (P07)

“(...) nos grupos eram feitas brincadeiras com o guia, como por exemplo: uma vez a gente fechou os olhos, pegava o guia e aí abria em uma página aleatória, fechava os olhos e escolhia um lado ou outro. Aí dizia qual era a palavra e a gente tinha que dizer a definição, aí se estivesse errado ia ser corrigido e a gente ia comentar sobre isso. Então é bem legal, né!? Aprender com brincadeira.” (P06)

“(...) e na verdade tem dois mais motivos porque eu lia: um é porque eu gostava de ler, assim eu me entretinha lendo e o outro é porque às vezes a minha mãe, tipo, quando eu fazia muitas perguntas para ela, que isso rola até hoje (risos), ela falava para eu ler, aí eu lia bastante, porque fala do acesso, de tudo, né!? Aí, eu lia, às vezes eu não perguntava, eu lia mais.” (P05)

- Fazendo vídeos

“(...) esse guia eu faço vários vídeos com ele, porque eu explico o que é quimioterapia, o que é câncer, o que é neuroblastoma. Então o guia, todo mundo ama, cara! No meu Instagram eu faço direto vídeos com o guia e todo mundo gosta muito. Inclusive eu amo fazer esses vídeos.” (P04)

A temática “com quem usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” trouxe as seguintes situações: sozinho, com os familiares, com colegas de tratamento, em grupo de apoio e com profissional da saúde (Quadro 12).

Quadro 12. Tópicos observados dentro do tema “com quem usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Com quem usou	Sozinho
	Com os familiares
	Com colegas de tratamento
	Em grupo de apoio
	Com profissional da saúde

- Sozinho

“(...) eu utilizo o guia para mim, para eu ver alguma coisa que eu não me lembre ou que eu não conheço (...)” (P04)

- Com os familiares

“Quando eu estava internado, com a mamãe.” (P01)

“(...) quando eu conheço alguma coisa nova, eu: ‘Mãe, olha isso! Pai, olha isso! Que legal que eu descobri!’” (P04)

“Eu lia e ia falando para ela. A gente não usava junto, eu lia e ia falar: ‘Nossa mãe, olha isso aqui que legal!’” (P02)

“A minha irmã que tem 5 anos, às vezes a gente está conversando alguma coisa, ela fica perguntando, e dá de perguntar né!? Aí eu pego o guia, mostro para ela (...)” (P06)

- Com colegas de tratamento

“Eu usei muito já o guia, tanto para mim quanto para paciente novato que fala comigo no WhatsApp ou até quando eu estou conversando com minha mãe, com meu pai, às vezes eu uso o guia para mostrar alguma coisa.” (P06)

- Em grupo de apoio e profissional da saúde

“(...) a gente estava em um grupo de adolescentes que foi formado lá no hospital que faz tratamento e a terapeuta ocupacional falou sobre esse guia. Então a maioria dos pacientes descobriram o guia aí, porque ela trabalhava com esse guia, com a gente, né!?” (P06)

Em relação ao tema “onde usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram observados os seguintes locais: em casa, no hospital, na escola hospitalar e na escola (Quadro 13).

Quadro 13. Tópicos observados dentro do tema “onde usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Onde usou	Em casa
	No hospital
	Na escola hospitalar
	Na escola

- Em casa

“Dentro de casa quando eu estou preocupada com alguma coisa assim, sabe?!” (P07)

“Ele ficava sempre comigo, assim tipo, na minha bancada da cama.” (P08)

- No hospital

“(...) eu estava internada para o transplante. E eu e “mainha”, a gente estava com o guia no quarto.” (P04)

- Na escola hospitalar

“Às vezes lá tinha algumas crianças que ficavam comigo na sala e elas percebiam que eu sempre sabia muito. Eu contava as coisas e eu sabia muito, então eu conversava com a professora do hospital, perguntava se ela conhecia, se ela não tinha um guia, tudo, pra poder explicar para as crianças, como é que funciona.” (P04)

- Na escola

“(...) eu também já levei ele para escola, já apresentei ele para as minhas professoras, para diretores, para coordenadora da minha escola, isso antes da pandemia, no outro tratamento que eu tive e sempre foi muito bom também mostrar para outras pessoas o que eu entendia com o guia.” (P08)

Em referência a temática “porque usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas as seguintes razões: para entender o tratamento, para

aprender coisas novas, para explicar para outras pessoas e para ajudar na escola (Quadro 14).

Quadro 14. Tópicos observados dentro do tema “porque usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Porque usou	Para entender o tratamento
	Para aprender coisas novas
	Para explicar para outras pessoas
	Para ajudar na escola

- Para entender o tratamento

“Eu utilizei para saber bastante procedimento, às vezes eu entendia quando os médicos explicavam, mas não tanto assim, então eu peguei bastante para ver procedimentos que eu não entendia, aí as palavras do guia são muito fáceis de entender. Aí eu comecei a entender melhor sobre mielograma, sobre o líquido, que eles falam.” (P09)

“(...) é muito útil para a gente entender mais, né?! Porque às vezes é criança, né!? Não entende o que que tá acontecendo, (...) e aí quando você tem o livro você entende mais como é que é, o que que vai acontecer e de um jeito mais, mais de um jeito de criança entender mesmo. Não é como eles falam e tem um monte de palavra gigante que eles falam, e aí no livro você entende mais.” (P05)

- Para aprender coisas novas

“Eu aprendi muitas coisas sobre os procedimentos, sobre alguns outros cânceres, também dei uma olhada, dei uma curiada, né!? Eu aprendi bastante coisa sobre o osteossarcoma, sobre o mielograma, o líquido, até da leucemia mesmo.” (P09)

“Eu praticamente fiz Faculdade de Medicina com aquele guia. Eu, nossa, aprendi tipo tudo, tudo, tudo. Eu entendi o que que é quimioterapia, o que é câncer em si, porque eu não entendia o que que era câncer, que doença era. Aí eu descobri que é uma mutação. Tudo eu entendi com o guia.” (P04)

“(...) com o guia descobri o que era cateter, o que era neuroblastoma, o que era câncer, o que que era quimioterapia, tudo, tudo, tudo mesmo. Inclusive esses dias eu descobri uma coisa nova que eu não lembrava: flebite. Eu estava olhando o guia para fazer um vídeo e eu lembrei que eu tinha muita dor na veia por causa do tanto de remédio que ia na veia. Aí eu descobri que o nome dessa dor é flebite. Aí eu achei muito legal, eu fiz um vídeo.” (P04)

- Para explicar para outras pessoas

“(...) às vezes, até para explicar para outro paciente, (...) chegava algum novato que não sabia o que era alguma coisa, para não explicar errado, a gente pegava o guia, dava uma pesquisada. E o guia em si é mais fácil para a gente conseguir explicar pela linguagem, né!?” (P06)

“(...) eu utilizo para explicar para as crianças, para explicar para os adultos que têm filhos com câncer.” (P04)

- Para ajudar na escola

“Eu apresentei para os meus colegas. Na verdade, eu levei porque a gente estava estudando algumas coisas sobre o corpo humano e eu achei muito legal que talvez pudesse contribuir, daí eu levei para as professoras e com isso eu também mostrei para os meus colegas.” (P08)

5.2.1.2. EXPERIÊNCIA COM O GUIA

No tema denominado “apresentação” sobre a experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciados os tópicos: linguagem visual e linguagem escrita (Quadro 15).

Quadro 15. Tópicos observados dentro do tema “apresentação” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Apresentação	Linguagem visual
	Linguagem escrita

- Linguagem visual

“É uma forma muito bonitinha de mostrar uma coisa tão séria, né!? Todo ilustrativo, cheio de desenho, cheio de formas de falar, sabe!?”

Realmente ajuda muito assim meu tratamento, viu?! Eu fiquei tão feliz quando eu recebi, a primeira coisa que eu fui olhar, né, foi sobre o meu tipo de câncer, né, que era o linfoma. E tem fala de uma forma bem dinâmica. É muito legal.” (P03)

“Quando eu abri o livrinho, eu fiquei muito alegre porque o livro tem muita cor, tem muito desenho, eu amo desenho. Então com os desenhos que tinham no guia e com o texto bem explicadinho, porque o texto ele usa uma linguagem de criança, então não tem palavra difícil para a gente ter que pesquisar no dicionário e etc. Então os desenhos me ajudaram muito no guia.” (P04)

“(…) é muito chamativo, né!? Assim, para a criança, porque ele tem muito desenho, ele é colorido. Aí eu acho que isso também chamou minha atenção.” (P05)

“Olha a bactéria! É o dreno! É o sangue feliz!” (P01)

“Tem uma página com o mapinha, (…) aí eu fico olhando aqui. De vez em quando, quando eu fico preocupada com alguma coisa e quando eu quero saber onde eu estou, eu olho aqui, sabe!? É, eu faço ‘x’ aonde é que eu estou, sabe!?” (P07)

“(…) então a gente precisa da linguagem mais fácil, a linguagem mais direta e que seja mais ilustrativa, exatamente como é o guia, para as pessoas entenderem não só com palavras, mas também com os desenhos, com as cores, com os bichinhos fofinhos, o ursinho fofo.” (P06)

- Linguagem escrita

“Ele é muito bom, né!? Porque é uma linguagem específica de uma forma divertida e também muito fofa.” (P08)

“E não são descrições grandes como um texto, são descrições pequenas, mas que são claras e diretas. E também tem as piadinhas que eu lembro que tem um que fala da bobagem (...), eu acho muito engraçado isso porque não são só coisas de quimioterapia, radioterapia, leucemia, câncer, anemia. Não é só isso, também tem as brincadeiras, e as coisas que a gente sabe que a gente vai passar, né!?” (P06)

“(...) porque assim, as médicas, elas sempre falam para gente, não falam de uma forma bonitinha assim, como é citado aqui. Elas sempre explicam da forma delas, né!?” (P03)

“Uma das coisas que ele me ajudou muito, muito mesmo, foi o nome das coisas. Tem muito nome durante o tratamento. Você vai ouvindo lá, você não sabe o que é e o guia ajuda bastante.” (P02)

“(...) e embaixo das páginas tem também sugestões, né!? Daí eu sempre ia vendo as outras também para ver que que poderia acontecer também e tal. Era bem bom. É bem bom, né!?” (P08)

Em referência a temática “experiências” com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas as experiências pessoais (Quadro 16).

Quadro 16. Tópico observado dentro do tema “experiências” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Experiências	Experiências pessoais
--------------	-----------------------

- Experiências pessoais

“Eu acho que o guia está ótimo, sabe, do jeito que está. Eu não vejo o que melhorarem. Nossa, está super nota dez, velho.” (P02)

“Eu amei esse livrinho! Eu gosto mesmo, a minha melhor parte que eu gostei é da família, olha!” (P07)

“(...) para mim a experiência foi incrível.” (P06)

“Além dele ter sempre me ajudado muito e com certeza ajudado outras crianças, eu acho muito legal a forma do guia que não tem pontinha, daí não fica aquela pontinha dobrada e tipo você pode deixar na sua cama do hospital, você pode deixar no sofá, que tipo, não vai estragar também, né, e é mais gostoso. Eu achei isso legal.” (P08)

“(...) eu gostei muito do livro, ele é muito bom e também é muito útil assim para gente entender mais, né?! Porque às vezes é criança, né!? Não entende o que está acontecendo. A criança tipo está lá brincando, e da hora para ela, ela está no hospital, é muito estranho e aí quando você

tem o livro você entende mais como é que é, o que que vai acontecer e de um jeito mais de criança entender mesmo.” (P05)

“É uma coisa tão dinâmica, principalmente para as crianças. A gente que é adolescente já fica encantado, imagina uma criança, né!? Uma mãe lendo isso pra um filho!?” (P03)

Em relação ao tema “sentimentos” foram observados sentimentos negativos e positivos perpassando à utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer” e delimitados em: ansiedade, dificuldade e medo e, segurança e tranquilidade (Quadro 17).

Quadro 17. Tópicos observados dentro do tema “sentimentos” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Sentimentos	Ansiedade, dificuldade e medo
	Segurança e tranquilidade

- Ansiedade, dificuldade e medo

“Quando eu recebi, eu já estava mais na reta final do meu tratamento (...), eu estava bem ansiosa, se eu tivesse recebido ele no começo do tratamento eu teria utilizado bem mais. Só que assim já me ajudou bastante, né?” (P03)

“Foi minha médica que me deu e quando ela me deu, assim, eu vou ser bem sincera, eu não liguei muito porque eu estava com dor, eu estava na fase mais difícil do meu tratamento e eu fui ler acho que só mais para frente quando eu já estava mais em casa. Aí depois que eu gostei eu comecei a ficar lendo.” (P05)

“Ele ameniza bastante porque normalmente eu ficava muito nervosa no começo do tratamento onde não sabia do guia, né? Porque eles faziam muitas coisas que às vezes eu não sabia, eu tive que fazer muitas coisas acordada porque não podia sedar então isso me assustava um pouco, pelo fato de eu não saber o que estava acontecendo. Então pelo guia, mais ou menos eu já sabia que eu estava fazendo, já sabia o que ia ser

feito, então dava uma relaxada antes porque, eu tinha crises de ansiedade antes de fazer os procedimentos, então ele me ajudou muito nisso.” (P09)

“Eu acho que eu entendi mais assim o tratamento porque o guia ele explica o tratamento de uma forma, né, mais, do jeito mais de criança assim, você... a criança não fica tão assustada, eu acho que ele me ajuda muito mais a entender mesmo.” (P05)

“Você quer se informar daquilo porque aquilo é assustador. Você, igual eu disse, é uma criança que estava brincando, indo para escola, aí de uma hora para outra você vai para um hospital, tomar soro na veia, tudo branco, como eu fiquei na UTI eu nem sabia que horas eram, se era de noite, se era de dia porque não tinha janela. Era assustador, de uma hora para outra você está em casa e do nada você vai para o hospital.” (P05)

- Segurança e tranquilidade

“Mesmo eu já sabendo do que ia ter, algum procedimento, do que ia acontecer, algum exame e tal, eu lia porque ele me dava mais certeza e segurança do que ia acontecer.” (P08)

“Eu li esse guia em uma tarde, em duas horas eu li o guia inteiro, eu consegui entender tudo! Tipo assim, minha mente abriu assim, eu fiquei mais tranquila.” (P04)

Em referência a temática “informações” observaram-se os tópicos: linguagem médica e informação científica, tabu, e acesso e divulgação do guia/Beaba (Quadro 18).

Quadro 18. Tópicos observados dentro do tema “informações” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por crianças e adolescentes. São Paulo, 2021.

Informações	Linguagem médica e informação científica
	Tabu
	Acesso e divulgação do guia/Beaba

- Linguagem médica e informação científica

“Porque se a gente for, por exemplo, na internet pesquisar um termo vai vir tudo com termo científico, a gente não vai entender. O guia já dá aquela simplificada (...)” (P06)

“Quando eu descobri, eu não entendo linguagem de médico, eu acho que ninguém entende, só médico mesmo. Então a médica me contou tudo. Ela não mentiu nada para mim, ela contou tudo, só que eu não entendia. Eu não consegui entender o que ela falava. Então a minha psicóloga me deu um guia, pra eu ler e depois devolver, que ela utiliza com outras crianças.” (P04)

“E aí com o guia do Beaba a gente vai vendo muito isso, né, de tipo, tem coisa relacionada a doença que os pais muitas vezes não acreditam. Tem pais que se negam a acreditar que, por exemplo, a leucemia, vêm o organismo que acaba se desregulando e acaba desenvolvendo um câncer, então muitos pais ainda ficam: ‘Não, você não comeu direito quando você era bebê, você não mamou direito’, tipo, coisas assim que o guia ajuda (...)” (P06)

- Tabu

“A palavra câncer é uma palavra muito forte, (...) muitas pessoas não gostam nem de falar esse nome, essa doença. E no guia mostra que é complicado, mas mostra de uma forma mais colorida, menos dolorida, (...) tem que ter muita paciência para passar por isso. Mas sempre que eu estava triste com alguma coisa ou tinha alguma dúvida (...), eu ia ler o guia.” (P03)

“Para mim contribuiu bastante só que a escola não aceitou isso de compartilhar uma coisa do câncer.” (P08)

- Acesso e divulgação do guia/Beaba

“Eu sempre mostrava para minha mãe, porque eu até falei com algumas mães lá do HU, mostrei o site e elas acabaram entrando.” (P03)

“(...) eu estava internada (...) toda vez que chegava alguém: ‘Você conhece o Beaba?’ Aí a gente ia lá contava como era.” (P04)

“De início era um guia só para todo mundo que é o guia que está com a terapeuta ocupacional. E aí ela foi falando do guia e alguns pacientes foram solicitando os seus. Então nem todo mundo tem mas também tem o que está lá no hospital que está disponível para todo mundo, quando

alguém quer usar ou quando vai fazer alguma coisa em grupo ela usa o dela, mas o dela também está bem velhinho.” (P06)

“É porque assim, eu penso que a ONG Beaba era para ser bem mais conhecida, né? Merece muito mais reconhecimento, por que é muito lindo o que vocês fazem esses.” (P03)

“Então, o Beaba abriu muito isso para gente porque agora a gente tem contato com pessoas que fazem tratamento em São Paulo, os seguidores do Beaba (...) vem falar com a gente e são de outras partes do Brasil. Eu conheço gente que faz tratamento em Manaus.” (P06)

5.2.2. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: FAMILIARES

No grupo de familiares, observou-se predomínio do sexo feminino (66%), da região Sudeste (77%), com idades entre 13 e 50 anos, idade média de 35,5 e mediana de 36 anos. Quanto ao grau de escolaridade dos participantes, verificou-se 44% de Ensino Médio, 33% Graduação, 11% Ensino Fundamental e 11% Pós-graduação (Tabela 7).

Tabela 7. Distribuição de familiares segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2021.

Variáveis Sociodemográficas: Familiares	n (%)
Sexo	
Feminino	6 (66,6%)
Masculino	3 (33,3%)
Idade (anos)	
< 18	1 (11,1%)
18 - 30	5 (55,5%)
31 - 45	2 (22,2%)
46 - 60	
Região de Nascimento	
Nordeste	2 (22,2%)
Sudeste	7 (77,7%)

Escolaridade	
Ensino Fundamental	1 (11,1%)
Ensino Médio	4 (44,4%)
Graduação	3 (33,3%)
Pós-Graduação	1 (11,1%)

Em relação ao parentesco com a criança ou adolescente que receberam o livro educativo “guia do Beaba do Câncer” o predomínio foi de mães (66%) e os tipos mais frequentes de câncer das crianças foram neuroblastoma (44%) e leucemia (33%).

Referente a fase de tratamento que a criança ou adolescente estavam quando receberam o material, 44% haviam sido recém-diagnósticos e 44% já estavam em tratamento. Observou-se que a maioria (88%) estava com menos de um ano em tratamento e os participantes majoritariamente (77%) não detinham conhecimento prévio em oncologia (Tabela 8).

Tabela 8. Distribuição de familiares segundo variáveis clínicas. São Paulo, 2021.

Variáveis Clínicas: Familiares	n (%)
Parentesco com o Donatário do Guia	
Mãe	6 (66,6%)
Pai	2 (22,2%)
Irmão	1 (11,1%)
Tipo de Câncer da Criança ou Adolescente	
Neuroblastoma	4 (44,4%)
Leucemia	3 (33,3%)
Ganglioneuroma	1 (11,1%)
Sistema Nervoso Central	1 (11,1%)
Fase de Tratamento quando Recebeu o Guia	
Recém-Diagnosticado	4 (44,4%)
Em Tratamento	4 (44,4%)
Em Manutenção	1 (11,1%)
Duração do Tratamento (em anos)	8 (88,8%)

0 - 1	1 (11,1%)
> 1	
Conhecimento Prévio em Oncologia	7 (77,7%)
Leigo no Assunto	2 (22,2%)
Conhecimento Prévio	

Assim como no grupo de crianças e adolescentes, a análise da experiência do livro educativo “guia Beaba do Câncer” produziu duas categorias:

- O Uso do Guia, com os temas: como o material foi utilizado, com quem foi utilizado, onde foi utilizado e porque foi utilizado;
- Experiência com o Guia, com os temas: apresentação, experiências, sentimentos e informações (Quadro 19).

Quadro 19. Categorias e temas identificados nas entrevistas sobre a análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Categorias e Temas Identificados nas Entrevistas: Familiares	
Uso do Guia	Experiência com o Guia
Como usou	Apresentação
Com quem usou	Experiências
Onde usou	Sentimentos
Porque usou	Informações

6.2.2.1. USO DO GUIA

A partir da análise das entrevistas emergiram as seguintes situações para o tema identificado “como usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer”: quando tinha dúvidas, lendo como livro, brincadeiras e passatempo, quando o médico falava uma palavra e folheando (Quadro 20).

Quadro 20. Tópicos observados dentro do tema “como usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Como usou	Quando tinha dúvidas
	Lendo como livro
	Brincadeiras e passatempo
	Quando o médico falava uma palavra
	Folheando

- Quando tinha dúvidas

“Olha, como é tudo muito novo eu tive várias dúvidas, os nomes que a equipe usa é totalmente fora da minha realidade (...), e aquele livrinho (...), é como se fosse um dicionário de uma forma bem lúdica e bem simplificado. A informação está bem, tanto é que a gente passou por situações do médico comentar (...), e íamos lá olhar.” (F08)

“Quando eu sinto necessidade de tirar alguma dúvida eu vou lá, ou quando eu quero mostrar alguma coisa pro meu filho. Quando: ‘Ah, vai levar uma picadinha.’ Vai fazer algum exame, alguma coisa, eu uso pra mostrar para ele de maneira mais lúdica.” (F07)

“Tinham algumas vezes que eles falavam umas palavras complicadas que estavam no manual e eu ia buscar conhecer o que eram essas palavras. Ou quando eles falavam alguma palavra (...), que eu não entendia, eu ia ver se tinha no manual.” (F02)

- Lendo como livro

“A psicóloga apresentou para gente, levou até o quarto e aí ela disse que a gente podia ficar durante aquele dia e meu filho não deixou ela levar de volta, aí acabou ficando no quarto. Então foi o primeiro momento que a gente viu o livro todo.” (F04)

“(...) em alguns momentos eu pego, vou dar uma lida, vou tentar entender um pouquinho mais dos procedimentos (...)” (F07)

- Brincadeiras e passatempo

“A gente ficava lendo o manual brincando, mas daí eu já prestava atenção no que falava (...), eu lia uma palavra, ela repetia, daí a gente lia juntos. Eu falava para ela e a gente repetia algumas coisas, eu lia

para ela explicando, eu acho que tem até uns vídeos que minha mãe postou disso.” (F02)

“A gente já brinca que a bomba de infusão é um robô, que ele não pode sair de perto do robô, que o robô é amigo dele, né!? E ele identificou as coisas lá, né!?” (F07)

- Quando o médico falava uma palavra

“Tinha alguma coisa nova, vamos fazer isso, vamos fazer tipo um mielograma. ‘O que é o mielograma? Está neutropênica? Que danada de neutropenia, é!?’ Porque são linguagens que a gente não conhece. E no guia estava tudo lá, estava fácil e de maneira, de fácil acesso de entendimento e correta.” (F06)

- Folheando

“A gente começou a folhear assim e daí eu acabei achando muito bacana e li inteiro e fui vendo coisas que nem tinham a ver só com a leucemia.” (F03)

“Às vezes eu estou esperando alguma coisa eu vou folheando. É como se você tem um tempinho ali disponível, como se fosse um mini dicionário, né!? Você lê uma coisa e você consegue acabar rápido. Você lê várias informações, definições (...)” (F03)

A temática “com quem usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” trouxe as seguintes situações: com o filho em tratamento, com os familiares, com profissional da saúde e com familiares de crianças em tratamento (Quadro 21).

Quadro 21. Tópicos observados dentro do tema “com quem usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Com quem usou	Com o filho em tratamento
	Com os familiares
	Com profissional da saúde
	Com familiares de crianças em tratamento

- Com o filho em tratamento

“(...) e aí ele pega e ele fala: ‘Meu livro! É meu livro.’” (F07)

“(...) apesar da minha filha ser novinha, ela entende muito. Ela já está bem inserida também. Ela fala algumas coisas, ela entende os procedimentos, ela sabe que ela está indo para o hospital para tomar os medicamentos, a plaqueta está baixa, então é interessante para deixá-la também mais por dentro do assunto (...)” (F03)

“(...) assim que nós ganhamos a gente viu juntos e tal, mas ele que leu praticamente tudo. Porque para nós tudo aquilo era novidade, tudo, todas as informações que tinham, para nós era, né!? E ele leu, ele entendeu, ele compreendeu, ele se aprofundou bastante nesse guia e ajudou bastante.” (F05)

- Com os familiares

“Isso foi muito importante da gente ver o guia. Porque isso fez da gente mais unido. Aprendendo sobre isso mais unido, mais divertido, né!? Era legal.” (F02)

“A gente usou muito em família. É difícil eu falar eu sozinha, porque sempre é algo em família, assim, sabe!? Passando para ela, ou pesquisando. É mais uma coisa de consulta e está sempre ao acesso para ela pegar. Está baixo, perto assim, ela vai identificando e falando: curativo, cateter, câncer era uma palavra que a gente nem falava, né!? Aquela palavra, aquela doença.” (F01)

- Com profissional da saúde

“Então foi quando a gente a levou para uma psicóloga, porque a gente começou a perceber que ela estava ficando muito triste. Ela tinha acabado de ser diagnosticada, ela não entendia o que estava acontecendo com ela (...), e na primeira sessão ela voltou para casa com ele, o guia.” (F06)

“Na internação mais longa dele, a psicóloga estava vendo que ele estava tendo resistência, então trouxe para gente.” (F04)

- Com familiares de crianças em tratamento

“Tanto quando a gente estava dentro do hospital quanto fora, quando alguém perguntava algo (...), ou até mesmo na conversa com outros pais.” (F08)

Em relação ao tema “onde usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram observados os seguintes locais: no hospital, em casa e na escola (Quadro 22).

Quadro 22. Tópicos observados dentro do tema “onde usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Onde usou	No hospital
	Em casa
	Na escola

- No hospital

“Quando a gente vai para o hospital, então está com o guia. No momento assim, de saber o que é isso aqui, e já corre ali no guia.” (F01)

“Ele ficou 48 dias internados, quando a gente saiu ele queria levar o guia junto, não podia porque era do hospital e a psicóloga falou para gente, mostrou o Instagram e a gente entrou em contato e quando chegou o guia, aí ele quis mostrar pra todo mundo.” (F04)

“(…) inclusive ele anda na minha bolsa, né?! Eu vou ao hospital, ele está comigo. Tem algumas informações que a gente repassa, através dele, né!?” (F08)

- Em casa

“Às vezes eu vou ao banheiro, eu levo e começo a folhear.” (F03)

“Eu particularmente usei o guia mais em casa mesmo, né!? Só observando, lendo.” (F07)

“Às vezes eu vou com ela para o hospital, para dar um apoio, mas a gente não leva muita coisa. Nem eu levo muita coisa, só levo o que que é preciso, sabe!? Eu uso mais aqui em casa mesmo.” (F02)

- Na escola

“Ele chegou a levar para a terapia, a psicóloga trabalhou com ele lá também. Em casa, chegou a levar na escola, mostrar. O guia deu uma corrida assim.” (F09)

Em referência a temática “porque usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas as seguintes razões: para entender o tratamento, para explicar para o filho em tratamento, para explicar para outras pessoas, para aprender coisas novas e para ajudar na escola (Quadro 23).

Quadro 23. Tópicos observados dentro do tema “porque usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Porque usou	Para entender o tratamento
	Para explicar para o filho em tratamento
	Para explicar para outras pessoas
	Para aprender coisas novas
	Para ajudar na escola

- Para entender o tratamento

“Uma coisa que ficou mais clara pra mim era como era feito o transplante de medula. Antes do tratamento eu já achava algo assim, parecia que era um centro cirúrgico, com 10 médicos (...), o guia acho que explica de uma maneira legal, da leucemia, do transplante de medula eu achei bastante, achei legal assim, a diferença dos transplantes e tal.” (F03)

“O guia veio para, foi mais profundo, porque ele tinha informações de tudo, de todos os tipos de câncer, de sintomas, de informações, entendeu!? Então para nós, para mim, para o meu filho, principalmente para ele, foi importante por causa disso, dessas informações.” (F04)

“Olha, eu acho que eu aprendi bastante, viu!? Porque tiveram várias coisas, por exemplo, a cintilografia, que eu não sabia, eu não entendia porque que meu filho fez um processo que chama MBG terapêutico. E aí ele usa a radiação da cintilografia, e aí eu consegui entender que é: Ah, é por isso que então usa esse material em grande quantidade, sabe?! Esse tipo de coisa.” (F09)

“Eram umas questões, por exemplo, a parte dos sintomas, a parte do sangue (...), porque as informações eram muito importantes (...),

principalmente porque ele estava no começo de um tratamento. Veio na hora certinha, na hora correta mesmo.” (F05)

- Para explicar para o filho em tratamento

“E também, o que ele mais foi usado foi pra explicar para minha filha o que ela ia passar, o que ia acontecer com ela. Então sempre a gente gostou de falar os nomes que estavam acontecendo, e o guia deu uma clareza muito grande porque aí tinha aquela coisa lúdica, colorida e leve.” (F01)

“Quando ele tinha que passar por alguma situação ruim, colocar dreno, fazer algum exame que precisava de anestesia, qualquer procedimento que fosse fazer que ele fosse ficar com medo, eu sentava com ele antes, a gente pegava o guia, ele chama de ‘Ursinho Dodói’, então pegava o Ursinho Dodói, ia lá com ele, mostrava o ursinho, tanto que pra ele a paixão é o ursinho com dreno, ele se identifica muito. Então eu mostrava pra ele, lia pra ele, explicava o que ia acontecer e falava que eu estaria com ele. Então eram os momentos mais difíceis assim que eu procurava pra explicar antes o que ia acontecer com ele.” (F04)

“É como se fosse um dicionário assim, muito para quando eu quero saber como eu falo uma coisa de uma maneira mais simples (...), e ajuda a gente muitas vezes para explicar.” (F03)

“Eu ficava sempre em cima de querer saber como era que iria funcionar, onde era que estava cada, cada procedimento e quais as interferências, o que ela iria sentir. Porque aí eu poderia participar ali e dizer: ‘Olha, eu não quero isso. Esse eu não concordo. Me explica melhor.’ Então eu, a partir do guia, eu passei a participar efetivamente do tratamento de minha filha. Efetivamente.” (F06)

- Para explicar para outras pessoas

“Hoje mesmo eu usei para explicar o que era manutenção e neutrófilo. Alguém me perguntou: ‘Mas o que são neutrófilos?’ Daí eu vi ali que tinha neutropenia e tal, por mais que a gente já esteja há um tempo em tratamento, explicar às vezes é mais difícil.” (F01)

“Na conversa informal ali com outros pais que chegam, lá na mesma situação que a gente chegou nos primeiros dias, né? A gente fica com a cabeça cheia, muita coisa para assimilar, muita informação para gente

absorver (...), a gente conversava com os pais: ‘Olha gente tem esse livrinho assim, acesse o site e tenta conversar com eles, vê se você consegue um livro desse.’ Esse é simples, é algo bem lúdico, inclusive para criança, que tinha alguns pais com criança que já sabiam ler, né!? E aí para eles eu acho fantástico esse livrinho, né!? Está bem a altura deles, né!?’ (F08)

“Ajuda a gente muitas vezes para explicar (...), no começo era muito: ‘Ah, porque não sei o quê, ah porque’ (...) as pessoas não entendem que ela já está bem, tem gente que acha que ela mora no hospital, então a gente tem algumas informações que a gente consegue passar para as pessoas também.” (F03)

“Quando eu via que existiam pessoas que estavam com dificuldade, até mesmo no nosso estado, né? Precisando, carente de informação e também quando eu recebi a informação que eu não tinha o acesso ali a internet para ter um conteúdo mais né, mais robusto, mas ali eu tinha uma série de informações mais enxutas, mas que satisfazia a minha necessidade e curiosidade.” (F08)

- Para aprender coisas novas

“Eu aprendi principalmente coisas fora do universo da leucemia. Algumas definições de coisas cirúrgicas, definições de outros tipos de câncer (...), vários tipos de cânceres com nomes esquisitos assim, em que você não faz ideia do que é, era uma coisa que por curiosidade mesmo acabei consultando e conhecendo através do guia, porque aquelas, as coisinhas chaves da leucemia eu estava um pouco mais inserido, mas aí tem aquela coisa também de ilustrar melhor, né!?” (F03)

- Para ajudar na escola

“Tem uma parte aqui no guia que fala um pouco sobre a leucemia (...), e eu me interessei, eu aprendi bastante sobre isso, porque na escola, a matéria que eu estava estudando era sobre o sangue. E isso colou certinho, porque eu fui olhar aqui e tinha tudo que eu precisava saber, sabe!?” (F02)

5.2.2.2. EXPERIÊNCIA COM O GUIA

No tema denominado “apresentação” sobre a experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciados os seguintes tópicos: linguagem visual e linguagem escrita (Quadro 24).

Quadro 24. Tópicos observados dentro do tema “apresentação” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Apresentação	Linguagem visual
	Linguagem escrita

- Linguagem visual

“As cores, os desenhos, a forma de falar, muito interessante, muito delicada. Porque assim, a palavra câncer, infelizmente vem junto com aquela coisa pesada que eu não gosto nem de falar, tanto é que quando você fala assim: ‘Ai! Teve câncer. Ai Meu Deus, vai morrer.’ Não gente, calma. Tem tratamento, tem cura. (F05)

“Meu filho (...), também tem um grau de autismo, então ele é muito visual, nessa parte de ser ilustrado porque ele é concreto (...), e ele gosta também da maneira que é escrito, ele acha umas sacadas assim, sabe!? Ele dá risada. “Tem umas coisas que ele acha engraçado, aí ele dá risada.” (F09)

Quando eu vi que tinha o ursinho eu falei: ‘Pronto!’ Já tem aqui um ursinho, uma coisa linda para ele se identificar com os drenos. Vai ser importante para ele não sentir que ele vai morrer ou que é uma coisa horrível, porque tem ursinho e tudo. Então foi um conforto para mim, porque eu tinha ali um respaldo, estou amparada aqui para poder te ajudar.” (F04)

“E aí eu peguei e era muito fofo, era não, é né!? Eu sou muito apaixonada pelos desenhinhos. Eu também trabalho com comunicação de certa forma. Eu sou fotógrafa e eu achava sensacional a forma que era desenhadinho assim.” (F09)

“O mapinha é muito importante. Ele dá uma clareza. Então, nós estamos a um passo da manutenção. Quando você vê ali. Porque quando tem

um protocolo, é aquele chumaço de papéis, né!? Parece que não vai ter fim. E aí quando você olha, ali, o mapa: ‘Ahhh!’ é a luz no fim do túnel. Uau! Nós já passamos tudo isso. Está perto!” (F01)

• Linguagem escrita

“O guia me ajudou com algumas nomenclaturas (...), é um documento sério, é um livro sério, né!? Que fala de maneira leve, mas fala de coisas sérias.” (F07)

“Uma das coisas mais significativas foi a importância de dar nomes, os nomes corretos: ‘esse é um procedimento que você vai fazer’. Explicar o quê é o quê. E o guia ensinou muito a gente assim. A importância da forma como se fala. Esse respeito com a criança de explicar, de acolher, o guia fortaleceu muito isso pra gente.” (F01)

“Então esse guia mostra que (...), o tratamento é doloroso, é. Os sintomas são chatos, são. Mas que tem tratamento, existe a cura, entendeu!? Então acho que o linguajar dele falando, do jeito que é escrito, do jeito que é mostrado, não sei se é assim, a palavra correta, para criança principalmente é muito bacana. Tanto é que meu filho leu todinho e entendeu tudo. Ele que me explicava, ele que falava comigo, ele que comentava comigo.” (F05)

“Para mim foi bom porque algumas nomenclaturas eu, foi uma coisa que eu falei para os médicos: ‘eu não quero saber do problema eu quero saber das soluções’. Eu quero saber, eu quero focar, eu não tenho energia agora para focar no problema, eu quero focar no que que vocês têm para a gente resolver e eu fazer minha parte como mãe, do que for possível, né.” (F07)

Em referência a temática “experiências” com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas: experiências pessoais, experiências com crianças, experiências com familiares e adultos (Quadro 25).

Quadro 25. Tópicos observados dentro do tema “experiências” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Experiências	Experiências pessoais
--------------	-----------------------

	Experiências com crianças
	Experiências com familiares e adultos

- Experiências pessoais

“Experiência fantástica! Foi um divisor de águas como eu falei. Eu tenho um diagnóstico, eu tenho uma visão do diagnóstico antes e depois do Beaba. Hoje eu consigo ser uma pessoa mais leve, depois de tudo que eu passei. É, eu aprendi que né, que, porque quando a gente recebe o diagnóstico parece né, você abre um buraco e você vai até o fundo do poço, parece que você não vai sair de lá nunca mais, né!? Mais aí você vai vendo que o empoderamento que a criança, ela tem a partir do conhecimento faz com que você levante junto com ela.” (F06)

“Eu acho um trabalho maravilhoso, e como eu sou da área também, do audiovisual, do design, eu acho muito bem feito, muito bem acabado, isso para mim faz muita diferença (...), é legal, porque você vê um carinho assim além de tudo, não é só um capricho, é um carinho com as pessoas que estão lendo mesmo, com as crianças.” (F03)

“A gente que passa pelo SUS, por tratamentos assim, está muito acostumado com tudo parece que tem que ser reciclado para você, sabe!? Tudo parece: ah como você não está pagando, tem que aceitar qualquer coisa. Ou, ah, você vai fazer um informativo, faz de qualquer jeito.” (F03)

“É muito gratificante ter esse suporte. Quando eu penso em alguma coisa, eu corro para o guia, eu corro para o site. Quando eu quero falar alguma coisa e eu não sei explicar, eu sei que o Beaba vai me clarear isso.” (F01)

“Quando eu conheci o Beaba eu estava à beira do desespero e o Vitor junto comigo, né!? Porque esse foi logo no início e como estava, foram muitas mudanças, eu estava perdida e ele também. E como ele é criança ele só estava sabendo reagir com birra. E aí foi quando (...), me falaram sobre vocês e tal e aí a psicóloga do Beaba já entrou na jogada, já começou a acalmar meu coração um pouquinho e eu fui me sentindo mais segura. Quando o guia chegou, meu filho recebeu, eu fiz como

qualquer outro livro, né!? Peguei, fiz festa, mostrei e para mim foi surpreendente porque ele automaticamente começou a se identificar com as coisas que ele estava vivendo ali no guia.” (F07)

- Experiências infantis

“Para a criança é tudo de bom. O jeito que o Beaba trabalha, ele dá uma informação correta para a criança sem nenhum ‘mimimi’, sem ter aquela história: ‘Ai, é só um furinho.’ Não! Eu acho tão bonitinho, que as crianças, eles falam de maneira técnica. Quem conhece o Beaba fala de maneira técnica. ‘Não gente, porque o meu porth-a-cath, teve uma infecção e eu tive que tirar’. ‘Não, o meu mielograma não saiu bom.’ É uma graça. ‘Não gente, eu estou super neutropênica’. A minha tem mania de dizer isso. ‘Eu estou super neutropênica’, ‘Fiquei neutropênica com 300 leucócitos. Dá pra acreditar?’” (F06)

“Para mim aquilo ali já foi sensacional porque eu vi que ele sabia da realidade dele, ele sabia o que estava acontecendo na realidade dele, mas ao mesmo tempo como criança ele encontrou ali naquela imagem mais lúdica, mais colorida, mais animada, a semelhança do que ele estava vivendo. Então a minha maior experiência com o guia, de cara foi isso, foi dar conforto e aí eu comecei a conversar com ele de maneira mais lúdica.” (F07)

“Minha filha mudou. Ela mudou completamente depois que ela entendeu o que ela tinha que passar. Que era o que ela ia suportar de tudo, de como seria, que ela tem um transplante pela frente. Que ela tinha que fazer. Agora mesmo ela tem radioterapia que está começando (...), então ela encontrou tudo lá, todas as informações. Achei bonitinho, ontem ela estava lendo e aí ela disse: ‘Eita! Eu vou ler aqui! Hoje eu vou ler sobre a bobagem.’ Que tem no guia falando o que é bobagem. Ela: ‘Mãe, deixa eu ler para você o que é bobagem! Bobagem é o que as pessoas dizem quando a gente está com câncer!’. É! E a gente escuta um monte de bobagem, viu!?” (F06)

- Experiências com familiares e adultos

“A gente brinca que é a Bíblia da Cura. A gente vai falando, vai passando por isso. É um suporte importante mesmo, de ter algo físico ali. Por mais que a gente pesquise na internet, às vezes está ali, na hora!” (F01)

“Meu marido vai falar de outras experiências e ele está apaixonado. Eu falei: é a Bíblia dele agora.” (F07)

“Meu filho se tratou durante dois anos e meio e ele era bem pequeno, ele tinha 4 anos quando foi diagnosticado e terminou o tratamento com 7. A gente sempre o manteve em terapia, mas ele tinha um entendimento pequeno sobre a doença, o que tinha acontecido. Ele sabia que foi grave porque ele viveu aquilo (...), e existia um certo tabu depois que a gente voltou em como a gente ia contar para ele conforme ele estava crescendo, o que é que ele tinha tido. Como seria o impacto dele saber que tinha tido câncer? Ele sabia o que era, ele ouvia a palavra, mas ele não sabia o que era numa visão de uma criança um pouco maior. O entendimento veio quando falaram isso na escola e aí os amigos perguntavam e tinha meio que um buchicho assim de criança, sabe? ‘E aí, tem câncer!?’ E aí o guia chegou para gente nesse momento, porque para mim também não era fácil falar. Ele tem mais dois irmãos também pequenos. Aí era tipo: ‘Ah!’ Quando eles viveram tudo aquilo, viram tudo, mas quando eles ficaram sabendo que era, com a noção que eles tinham com aquela idade depois, eles ficaram bem assustados.” (P09)

Em relação ao tema “sentimentos” foram observados sentimentos negativos e positivos perpassando à utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer” e delimitados em: dificuldade e medo, confiança e segurança, empoderamento (Quadro 26).

Quadro 26. Tópicos observados dentro do tema “sentimentos” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Sentimentos	Dificuldade e medo
	Confiança e segurança
	Empoderamento

- Dificuldade e medo

“A gente usou em momentos de procedimentos difíceis: anestesia, ressonâncias, ele tem pavor, cirurgia, ele colocou dreno, colocou sonda.

Aí eu expliquei para ele também os exames que ele já havia feito, coisas que ele já tinha passado, eu falei: ‘Olha, você lembra que você fez isso? Olha o que acontece, é assim...’ Ele teve uma bacteremia, então foi muito importante o guia para ele entender o que era. Ele queria mostrar para todo médico que chegasse aquela página da bacteremia.” (F04)

“Eu costumo sempre dizer que quando ela está bem eu estou bem, então o Beaba trouxe isso para ela, tirou ela de lá, daquela tristeza que ela estava porque ela não entendia (...), então isso foi simplesmente fantástico, eu não consigo imaginar, e digo todos os dias, todas as vezes que eu encontro uma criança eu pergunto: ‘Você já conhece o Beaba? Se não conhece vá para o site, vá conhecer para você ver como você vai mudar.’” (F06)

- **Confiança e segurança**

“Quando o guia chegou eu me senti segura, eu falei: Eu posso mostrar isso para o meu filho porque é algo que já é feito próprio para isso, por pessoas que jamais iriam fazer isso se não fosse com seriedade.” (F07)

“A coisa física do guia ela é importante, mas ela foi um passaporte para outras coisas também. Eu sou visual, eu tenho essa necessidade de tocar, dá uma segurança em ter algo físico ali, de estar apalpando aquilo.” (F01)

“São muitos procedimentos e a gente tem medo de falar, a gente não sabe como falar, e para que ele aceite, eu não queria ficar falando: ‘Olha, é para o seu bem’, sem explicar para ele o que é que era. E aí tinha medo de falar e falar alguma besteira, né!? Então (...), agora eu tenho aqui como falar para ele.” (F04)

- **Empoderamento**

“Essa coisa de empoderar a criança para aquele procedimento que ela vai fazer, que ela é capaz de entender, que ela é capaz de passar por aquilo, o guia me ensinou.” (F01)

“(...) a partir daí, eu vi o quanto a informação é importante, o quanto ela nos fortalece acima de tudo. Eu costumo dizer que ela nos empodera. Nos empodera a buscar sempre mais, a buscar sempre um bom tratamento, a buscar que a criança não sofra, de forma nenhuma, né!? Que ela possa participar, que ela tenha uma vida ativa.” (F06)

Em referência a temática “informações” observaram-se os tópicos: acesso e divulgação do guia/Beaba, linguagem médica e sugestão (Quadro 27).

Quadro 27. Tópicos observados dentro do tema “informações” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por familiares. São Paulo, 2021.

Informações	Acesso e divulgação do guia/Beaba
	Linguagem médica
	Sugestão

- Acesso e divulgação do guia/Beaba

“Eu falo ‘guia’, mas o Beaba é muito além do papel, né!? Ele foi uma porta de entrada para fazer muitas outras conexões. Foi assim, um passaporte para um mundo, um universo que eu não fazia ideia que existia e continuo descobrindo.” (F01)

“O guia pra mim, foi tão importante que quando meu filho terminou o tratamento, a gente deixou lá na ‘Onco’ para a enfermeira passar para outra criança, e assim vai...” (F05)

“(...) eu levei para o transplante o guia, principalmente porque além de eu ficar acompanhando eu aproveitava para mostrar para os médicos também, para que eles tivessem conhecimento do quanto era importante uma linguagem acessível.” (F06)

“Eu acho sensacional. Eu indico para todo mundo. Eu falo que é assim, é tipo um negocinho, né? Para você ter ali e dá para distrair, dá para informar.” (F09)

- Linguagem médica

“Aprendi tudo que estava ali menina, porque os médicos explicam, mas explicam daquele jeito, passam por cima, é, como se eles tivessem medo de falar para gente as coisas, sabe: ‘Ah, é isso!’ ou achar que a gente não vai entender, né!? E com o guia, eu, a gente, aprendeu cada procedimento. (...) as pessoas não sabem a definição, as pessoas já acham que é morrer, então a gente aprendeu a definição das coisas e

que não é: ‘Oh, nossa! A morte, né?!’, que os procedimentos precisam acontecer para o bem da criança.” (F04)

“(…) ela tinha acabado de ser diagnosticada e esse primeiro momento, ela não tinha entendido nada do que tinha acontecido, eu também não tinha entendido nada devido a tantas informações, principalmente porque o câncer dela a gente não tinha conhecimento nenhum, nunca tinha ouvido falar, e ela foi para a psicóloga e a psicóloga emprestou esse guia pra ela.” (F06)

“No dia que ela recebeu esse guia ela leu primeiro e eu fui me inteirar de tudo que estava ali, então eu também vi o guia inteirinho (...), por mais que você receba as informações médicas, no dia que você recebe você ainda está em choque com tudo que está acontecendo, então você já não consegue assimilar de maneira fácil as informações que você recebe, muito menos as informações tendo sido dadas, de maneira técnica, né!?” (F06)

- Sugestão

“Eu fico me questionando às vezes porque não é massiva assim, em PDF, dentro do aplicativo, parece que é uma coisa que você tem que ter o livrinho mesmo para você ter acesso. Mas eu também não sei, não pesquisei a fundo se tem uma versão digital livre assim, que eu possa compartilhar com qualquer pessoa.” (F03)

“Tem uma coisa que eu gostaria sim de ter encontrado, digamos, quando eu chegasse no hospital, ter alguma referência do Beaba. Um banner que fosse, um totem, qualquer coisa que fizesse menção. Eu não sei como é essa relação, se os hospitais permitem, não permitem, não sei como é esse trâmite, mas eu acho que se tivesse algo ou não sei (...), algo que fizesse com que a gente chegasse até vocês no início, no início mesmo, assim que a gente chega no hospital, Beaba está ali e pronto. Aí vai esclarecer as nossas dúvidas, a gente vai ter entendimento do que tem no guia, porque eu acho que esse primeiro momento é a hora que mais dói, né!? Dói, dói o todo, o tratamento, quando a gente vê o filho com dor, sofrendo e tal, mas assim no primeiro momento é quando a gente entra no buraco lá que a gente não sabe como sair, né!? E quando a gente recebe informação de baixa qualidade ou não recebe

informação, a gente tem mais dificuldade de sair, desse buraco, né!? Quando a gente chega e encontra pessoas que tem essa informação, essa vivência e essa tranquilidade por já trabalhar com isso, de já entender como funciona, uu acho que seria bem legal.” (F07)

“Eu acho que faltou para mim (...), informação para os pais. Tudo bem a criança recebe aquelas informações (...), mas os pais também para esse lado, mas é emocional, né!? Eu acho que carece, eu sinto a falta.” (F08)

“O Beaba é um projeto educativo, tinha que ter matéria na escola, pelo menos, na escola não, mas na formação de profissionais de saúde sem dúvida, acho que tinha que ter muito.” (F09)

5.2.3. ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA: PROFISSIONAIS DA SAÚDE

O grupo de profissionais da saúde, apresentou totalidade formada pelo sexo feminino (100%) com idade entre 26 e 57 anos, idade média de 36,7 e mediana de 36 anos. Quanto a origem no território brasileiro, 55% das participantes eram naturais da Região Sudeste e 44% da Região Nordeste.

A análise do grau de escolaridade das participantes mostrou que 88% possuíam Pós-graduação. Quanto às formações de base, as mais frequentes foram Medicina (33%) ou Psicologia (33%). Em relação ao tempo de experiência na área da saúde, 44% tinham mais de 10 anos. As regiões Nordeste (55%) e Sudeste (44%) concentraram as principais instituições de trabalho das profissionais entrevistadas (Tabela 9).

Tabela 9. Distribuição de profissionais da saúde segundo variáveis sociodemográficas. São Paulo, 2021.

Variáveis Sociodemográficas: Profissionais da Saúde	n (%)
Sexo	
Feminino	9 (100%)
Masculino	-
Idade (anos)	
18 - 30	2 (22,2%)
31 - 45	6 (66,6%)

46 – 60	1 (11,1%)
Região de Nascimento	
Nordeste	4 (44,4%)
Sudeste	5 (55,5%)
Escolaridade	
Graduação	1 (11,1%)
Pós-Graduação	8 (88,8%)
Formação Profissional	
Médica	3 (33,3%)
Psicóloga	3 (33,3%)
Enfermeira	1 (11,1%)
Nutricionista	1 (11,1%)
Terapeuta Ocupacional	1 (11,1%)
Experiência Profissional na Área da Saúde (anos)	
0 - 5	2 (22,2%)
6 - 10	3 (33,3%)
> 10	4 (44,4%)
Experiência em Oncologia (anos)	
0 - 5	3 (33,3%)
6 - 10	3 (33,3%)
> 10	3 (33,3%)
Região da Insituição de Trabalho	
Nordeste	5 (55,5%)
Sudeste	4 (44,4%)

Assim como nos dois grupos prévios, a análise da experiência do livro educativo “guia Beaba do Câncer” produziu duas categorias:

- O Uso do Guia, com os temas: como o material foi utilizado, com quem foi utilizado, onde foi utilizado e porque foi utilizado;

- Experiência com o Guia, com os temas: apresentação, experiências, sentimentos e informações (Quadro 28).

Quadro 28. Categorias e temas identificados nas entrevistas sobre a análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo 2021.

Categorias e Temas Identificados nas Entrevistas: Profissionais da Saúde	
Uso do Guia	Experiência com o Guia
Como usou	Apresentação
Com quem usou	Experiências
Onde usou	Informações
Porque usou	

5.2.3.1. USO DO GUIA

A partir da análise das entrevistas emergiram as seguintes situações para o tema identificado “como usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer”: lendo ou folheando, contando história, e como brincadeira ou atividade (Quadro 29).

Quadro 29. Tópicos observados dentro do tema “como usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Como usou	Lendo ou folheando
	Contando história
	Brincadeira ou atividade

• Lendo ou folheando

“Na enfermaria era assim: eu levava um guia e a gente ficava vendo, tipo eu segurando e aí folheando para a criança, a gente ia lendo.” (PS02)

“Às vezes quando era criança menorzinha eu lia, mas quando não era a criança lia, às vezes a criança gostava de ficar folheando e vendo outras coisas.” (PS03)

“Para tentar explicar e ter um material inclusive palpável que eles pudessem olhar, a gente deixava ali com eles, eles folheavam. Às vezes eu saía e deixava o guia lá um pouco, voltava, pedia para que a criança me dissesse qual a parte que mais gostou.” (PS01)

- Contando história

“Às vezes eu faço contando uma historinha pegando os momentos, as figurinhas, então vou contando uma historinha e mostrando as figurinhas que entram naquele momento da historinha.” (PS09)

“Normalmente eu sento para ler como se eu estivesse contando uma historinha mesmo para criança.” (PS08)

- Brincadeira ou atividade

“Eu já usei de diversas maneiras. A gente explora muito ele com adolescente, tanto com atividade pedindo para que eles abram em uma página aleatória e leiam o que está lá ou então, às vezes, aquela brincadeira do quem sou eu. Eles abrem em uma página colocam na testa e aí tem que fazer perguntas até adivinhar. Eu já usei com mimica também, tanto para eles fazerem mimica da palavra quanto para a gente fazer e eles adivinharem. Já usei em alguma atividade que eu preciso usar palavras do contexto do tratamento ou da doença e aí eu uso para consulta também, né!? Às vezes quando a gente está discutindo alguma coisa e tem uma palavra que eles não sabem o significado, então eu digo: ‘Vamos ver todo mundo no Beaba’. E a gente usa mesmo como se fosse um dicionário, né!? Acho que é isso, das maneiras mais variadas assim que vai surgindo.” (PS06)

A temática “com quem usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” trouxe as seguintes situações: com pacientes, com familiares dos pacientes, em grupo de apoio e com profissionais da saúde (Quadro 30).

Quadro 30. Tópicos observados dentro do tema “com quem usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Com quem usou	Com pacientes
---------------	---------------

	Com familiares dos pacientes
	Em grupo de apoio
	Com profissionais da saúde

- Com pacientes

“(…), o paciente tem o diagnóstico da doença, a gente tem esse primeiro momento com o médico, com o psicólogo e no segundo momento onde ele tem mais essa parte de orientação, a gente também usa o guia.”
(PS05)

“Num primeiro contato com paciente, com as crianças para quebrar um pouco do medo, digamos assim, que eles têm de conversar com os profissionais, com as pessoas que não são conhecidas, então mostrar ali o guia, de uma forma lúdica falar com eles sobre algumas coisas que acontecem no tratamento e até sobre o meu trabalho lá dentro, com eles, o que a nutricionista faz.” (PS07)

- Com familiares de pacientes

“Eu já utilizei em atendimento individual só com a criança, em atendimento com a criança e o principal responsável ali: pai, avó, mãe.”
(PS01)

“Então eu sempre sento junto com a família e com a criança principalmente. Então ao longo do tratamento, várias vezes eu pego o guia de novo para poder mostrar aonde está o implante de cateter, onde está passar uma sonda, onde está a queda do cabelo, onde está tomar o remédio, então ao longo do tratamento eu vou usando em várias etapas.” (PS08)

- Em grupo de apoio

“(…) acabava sendo um grupo de apoio, mas era para dar voz para esses pais, né? Porque às vezes (...), o pai fica no lugar do técnico, do assistente do técnico de enfermagem, porque tanta gente, tanto especialista que faz tudo que às vezes o pai fica muito destituído do lugar ou do que fazer. Num momento é o pai que sabe tudo, no outro momento ele não sabe nada porque só os especialistas que sabem as coisas.

Então, as necessidades, as angústias, os medos desses cuidadores que sofrem tanto ou em alguns momentos mais às vezes do que as crianças, ficam tão silenciados, então a gente tinha esse grupo para dar voz e querer saber qual eram as questões para esses pais. E geralmente eles, não se conheciam e ficavam tímidos, às vezes eram pessoas que moravam em roça e não tinha nem com quem falar, não tinham o hábito de conversar, de trocar, então ficavam muito tímidos nesses grupos e o Beaba era fantástico.” (PS01)

“Geralmente eu utilizo no grupo com os adolescentes. O grupo é semanal (...), então de 2017 para cá, eu venho utilizando com bastante frequência. Pelo menos uma vez na semana, ele aparece assim para ser usado, sabe!?” (PS06)

“Ele foi de uma forma muito rica utilizada num grupo com os responsáveis: pai, mãe, vizinha, tia, responsáveis pelas crianças que estavam hospitalizadas.” (PS01)

- Com profissionais da saúde

“(...) e também em discussão de balcão assim com colegas da equipe multiprofissional. A gente felizmente recebeu doações do guia Beaba e aí tivemos essa grande possibilidade de deixar na enfermaria (...), então deixamos um guia no balcão da enfermagem de cada andar.” (PS01)

Em relação ao tema “onde usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram observados os seguintes locais: no leito do paciente, ambulatório, congresso e fora de instituição oncológica (Quadro 31).

Quadro 31. Tópicos observados dentro do tema “onde usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Onde usou	No leito do paciente
	Ambulatório
	Congresso
	Fora de instituição oncológica

- No leito do paciente

“A gente utilizava muito (...) nos leitos porque como o guia traz uma linguagem mais lúdica, uma linguagem mais de fácil acesso dava para eles entenderem o que é que aquilo significava. O que era aquilo que eles estavam fazendo, o que era aquilo que estava acontecendo em seus corpos, que às vezes com os termos médicos, enfim, ficava mais difícil de entender.” (PS03)

“Depende de onde o paciente vai estar dentro do hospital, se ele estiver na enfermaria, ali na enfermaria mesmo, dentro do quarto da criança, se for uma enfermaria conjunta eu peço licença para outra família que está dividindo o quarto para poder utilizar. Mesmo que o paciente esteja dentro da UTI eu chamo os pais para fora, para conversar primeiro e depois que os pais estão esclarecidos aí eu entro dentro do box e esclareço junto aos pais, junto com a criança, usando o guia.” (PS08)

- Ambulatório

“No ambulatório de oncologia pediátrica, onde as crianças chegam para fazer algum exame ou mostrar algum exame e aí tem a sala de espera. A gente ficava exatamente com os estagiários de Psicologia, ficavam na sala de espera do ambulatório.” (PS02)

“O atendimento acontecia muito nos boxes, no espaço onde as crianças recebiam a quimio (...), levava o guia até mesmo para explicar para elas os efeitos colaterais da quimioterapia ou algum efeito colateral específico que elas poderiam vir a apresentar.” (PS07)

- Congresso

“Todo ano nós fazemos um grande encontro, esse congresso de pacientes e a gente sempre dá para os pacientes, depois de toda parte educacional, esse guia para eles (...) poderem ter acesso depois desse congresso que a gente faz.” (PS05)

- Fora de instituição oncológica

“Quando eu terminei a graduação eu fui para uma maternidade-escola aqui na capital do Rio Grande do Norte (...), em alguns momentos eu acompanhei gestantes em tratamento oncológico e o material foi fantástico para trabalhar com essas mulheres, com os companheiros, com as crianças. Quando eu terminei a residência, fui para política de

assistência e também utilizei o guia. Em alguns momentos com os usuários que vinham no serviço, que tinham sido diagnosticados (...) é um material que anda comigo para onde eu vou e eu acho que a aplicabilidade dele, eu acho não, eu tenho certeza, que a aplicabilidade dele vai muito mais além do que, por exemplo, um material para crianças em tratamento oncológico. E é isso que ele se propõe, né!? Ele se propõe a ser um material para os familiares, para amigos e é essa proposta mesmo e eu acredito demais.” (PS02)

Em referência a temática “porque usou” o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas as seguintes razões: para explicar para o paciente, para explicar para família do paciente e para se colocar na visão do paciente (Quadro 32).

Quadro 32. Tópicos observados dentro do tema “porque usou” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Porque usou	Para explicar para o paciente
	Para explicar para família do paciente
	Para se colocar na visão do paciente

- Para explicar para o paciente

“Eu costumo usar muito com os pacientes naquele ‘arriar da mala do diagnóstico’, já está meio: ‘O que é isso? Câncer? Vou ter que internar e quimioterapia? O que é neutropenia?’ Aqueles termos todos e você vê que essa díade, geralmente a criança e seu principal responsável está querendo se apropriar, mas está muito perdido. Então eu levava o Beaba como um guia mesmo ilustrado, se a criança já sabia ler eu apresentava, lia uma paginazinha: ‘Olha o que fala aqui sobre sua doença’. E escolhia algum termo, que geralmente ele tinha me trazido como dúvida ou como diagnóstico.” (PS01)

“Se uma criança fosse fazer uma ressonância, por exemplo, a gente ia lá no dia da ressonância para dizer o que era, mais relacionado ao que ia acontecer de fato com aquela criança, na situação dela.” (PS03)

“A gente quando começava o tratamento ou mesmo não só para pacientes recém-diagnosticados, mas pacientes que estavam em uma situação nova de tratamento a gente usava o guia para explicar.” (PS04)

- Para explicar para família do paciente

“(...) quando saem da sala do médico existem os questionamentos, né!? Às vezes ficam até com vergonha de perguntar ao médico ou dizer que não entendeu. Então normalmente a nossa psicóloga (...), ela sempre pergunta: ‘Você entendeu o que a doutora falou? Você sentiu alguma dificuldade?’ Então nesse momento ela passa a explicar, idem a enfermagem, principalmente os procedimentos. Então quando ela vai falar do port-o-cath, da quimioterapia, de algum procedimento que vai ser realizado, normalmente ela fala e mostra o livrinho, a figurinha para elas entenderem o que está acontecendo.” (PS05)

“Na psico-profilaxia, então o menino ia fazer algum exame ou algum procedimento que o guia tinha ali explicando ou era um paciente novo (...), ainda no processo do diagnóstico, de se apropriar desse diagnóstico, você percebia que a mãe, ou principal responsável tinha um grande interesse em ser apropriar da nomenclatura, mas ao mesmo tempo estava perdida com tantos nomes de tantas coisas.” (PS01)

- Para se colocar na visão do paciente

“Eu acho que a gente aprende a olhar com o olhar do paciente porque às vezes para o médico as coisas parecem que já estão muito claras. O que eu sinto desse material é que é a fala com olhar de um paciente olhando a saúde. E isso é importante para gente porque às vezes para o médico, eu não posso falar em relação aos outros profissionais da saúde, mas em relação a mim que sou médica, às vezes a gente acha que as coisas estão muito claras para o paciente, que é muito óbvio, vamos dizer. Então quando você vê o livrinho, como ele explica as coisas e como os pacientes começam a entender com aquela explicação, eu acho que esse é um grande aprendizado que a gente traz para gente. E aí aprender a falar uma linguagem que seja acessível à nossa população, eu acho que é o segundo grande aprendizado.” (PS05)

5.2.3.2. EXPERIÊNCIA COM O GUIA

No tema denominado “apresentação” sobre a experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciados os seguintes tópicos: linguagem visual e linguagem escrita (Quadro 33).

Quadro 33. Tópicos observados dentro do tema “apresentação” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Apresentação	Linguagem visual
	Linguagem escrita

- Linguagem visual

“Ele tem uma linguagem que passa para criança, colorida. Tem essa parte de imagens, né? Então é muito fácil para a gente poder usar para poderem entender. Não adianta você ter um livrinho escrito quando nossa população, o nosso índice de alfabetização é muito baixo aqui no interior da Bahia. E a gente tem que ter uma forma que tanto as mães quantas crianças elas possam entender o que a gente está querendo transmitir e esse livrinho através das suas ilustrações, da sua forma de animação, ele acaba sendo fácil você fazer essa comunicação tanto quanto criança quanto os acompanhantes dos nossos pacientes.” (PS05)

“No momento que eu percebia que estava faltando alguma comunicação, que não estava muito claro, que a família estava em sofrimento e que eles não estavam conseguindo lidar muito bem com a situação eu pegava o guiazinho, ia no quarto e mostrava (...), quando a criança já tinha um grau de compreensão maior através de ilustração, eu usava mais.” (PS04)

“O guia traz essa proximidade e esse respeito com aquele serzinho que é pequeno, mas é dele que a gente tá falando, né? Então de acordo com a idade, ele tem a percepção, ele tem alguma autonomia e aí eu acho que o guia traz muito isso e faz com que eles também consigam enxergar o que eles estão vivendo, é isso em forma de figurinha.” (PS09)

- Linguagem escrita

“(...) como o guia traz uma linguagem mais lúdica, uma linguagem mais de fácil acesso dava para eles entenderem o que é que aquilo significava, o que era aquilo que eles estavam fazendo, o que era aquilo que estava acontecendo nos corpos deles, que às vezes com os termos médicos ficava mais difícil de entender.” (PS03)

“Não adianta eu só utilizar palavras mais rebuscadas, mais científicas, eu precisava usar de um linguajar mais coloquial para eles entenderem o que estava acontecendo com eles. Então o guia ajuda muito nisso, em uma forma de você às vezes explicar para uma criança o que está acontecendo com ela, né!?” (PS07)

Em referência a temática “experiências” com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram evidenciadas: experiências pessoais, experiências com pacientes e familiares (Quadro 34).

Quadro 34. Tópicos observados dentro do tema “experiências” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Experiências	Experiências pessoais
	Experiências com pacientes e familiares

- Experiências pessoais

“Nossa, eu achei aquele guia fantástico. Eu já li de cabo a rabo.” (PS05)

“O Beaba me ensinou mais a como falar de coisas difíceis com tamanha verdade sem precisar omitir, sem precisar fazer mimimi, mas sem perder a ternura.” (PS01)

“Quando eu conheci foi amor à primeira vista. Eu fiquei encantada (...), é um material muito bom mesmo. E a minha experiência tem sido incrível. É um material que auxilia o paciente, que auxilia a família, os amigos, principalmente os profissionais, às vezes os profissionais de saúde, eles não sabem muito bem como manejar, o que dizer, como dizer e aí o material acaba facilitando esse processo, facilitando sem sombra de dúvidas. É uma forma de chegar, é um veículo. Isso é para mim como profissional e como pessoa tem sido fantástico.” (PS02)

“Foi uma experiência maravilhosa! Eu conheci o Beaba, primeiro eu vi numa exposição no Congresso e eu vi e já fiquei encantada (...), mas uma coisa é eu olhar, quando eu vi os pacientes pegando e vendo e comentando, eu acho que foi uma segunda experiência muito boa. Porque uma eu achei: ‘Ai, isso é muito legal muito bom’, mas outra coisa é você ver sendo utilizado e seus pacientes conseguindo entender, conseguindo falar mesmo a língua que você, eu achei que foi fantástico.”
(PS5)

- Experiências com os pacientes e familiares

“O Beaba mandou em 2016 uma caixa cheia de guias. Eu levei esses guias todos para o hospital em Campina Grande. Meu Deus do céu, essas crianças ficaram assim, iluminadas. Porque não tem outra palavra, foi incrível, foi incrível. E aí eu comecei usando o guia no ambulatório.”
(PS02)

“Muitas vezes quando a gente precisa explicar alguma coisa, então normalmente eu explico, eu mostro, deixo eles manusearem. Para ser uma coisa deles, e eu acho realmente um material fantástico para poder explicar. Acho até que já precisa de outros materiais, né, assim de complementações porque no dia a dia você começa a ver que tem coisas que não tem ali, que talvez seria interessante ter.” (PS05)

“Excelente! Eu não tenho nem palavras, eu acho que foi um trabalho fantástico, que as pessoas se importam muito em dar uma assistência técnica e se importam pouco como o paciente vai reagir a aquilo, como aquela informação chega ao paciente, como isso muda a vida do paciente. Então assim, o guia facilitou muito em questão disso. Então humanizou bastante essa interação com as famílias e o que os pais querem, o que os tios querem. Então tudo o que é feito para minimizar esse sofrimento, eu acho que é muito válido.” (PS8)

Em referência a temática “informações” observaram-se os tópicos: importância da informação, acesso e divulgação do guia/Beaba, sugestão (Quadro 35).

Quadro 35. Tópicos observados dentro do tema “informações” na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” por profissionais da saúde. São Paulo, 2021.

Informações	Importância da informação
	Acesso e divulgação do guia/Beaba
	Sugestão

- Importância da informação

“Eu aprendi principalmente com relação a potência e a importância da informação, da transformação que a informação provoca. Assim, eu fico de cara porque é algo que a gente tem ideia: ‘Se a pessoa souber, se ela conhecer vai ser mais tranquilo’, só que assim é o real, quando você está usando o guia, você vê claramente, é óbvio. Não tem: ‘Porque é subjetivo’. Não, É assim: ‘Objetivamente facilita’. É fantástico, é fantástico.” (PS02)

“Você olha pro material, você não sente medo. Você vê aquelas cores assim, você consegue perceber ali que existe uma possibilidade, que existem muitas possibilidades. Não vai ser fácil, não vai ser maravilhoso, mas existem possibilidades e que, principalmente quando você tem uma informação isso fica muito menos difícil. Quando você tem uma informação clara, objetiva, que não precisa dar medo, gerar angústia. Porque já tem tanta angústia sem nenhuma informação e aí tem informação que é muito pesada, enfim.” (PS02)

“O profissional da saúde às vezes se acha detentor do conhecimento e se esse conhecimento não for repassado a quem é de direito, que é a pessoa que tem maior interesse, que é aquela pessoa que está sendo tratada por aquela doença, não adianta nada. Esse eu acho que é um grande aprendizado, é saber que a criança entende tudo, você só tem que aprender a forma, a linguagem de passar a informação para ela, mas se você souber essa linguagem a criança entende tudo e quando ela entende ela vai ser um grande ator que vai contribuir com você no tratamento do câncer. Idem as famílias, então esse conhecimento ele não pode ser do profissional de saúde, ele tem que ter o conhecimento do paciente, do acompanhante, ele tem que entender a importância de cada ação que está sendo feita ali para ele também ser um grande,

vamos dizer assim, um grande ator nesse processo que é do tratamento de uma pessoa com câncer.” (PS05)

- Acesso e divulgação do guia/Beaba

“Os pacientes que eu trabalhei com o Beaba, as mães que participaram do grupo, entraram no site adquiriram o livrinho e já vi apresentando para outras pessoas, outros pacientes, até de outros hospitais ou da própria cidade para ajudar a desmistificar um pouquinho do câncer trazendo conhecimento e ajudando inclusive no diagnóstico precoce, né?! Porque conhecimento é poder e quando eu digo desmistificar é sair de ideias pré-concebidas e que afastam da saúde e poder trazer mais saúde. Então desejo que o Beaba siga e se multiplique.” (PS01)

“Eu mostrava o guia ali rapidinho, explicava para a mãe e tentava orientar a usar. É legal que as famílias fuçavam depois o site do Beaba e aí começavam a se inteirar por conta própria e não dependendo do profissional.” (PS4)

“Desde que eu descobri (...), o guia eu passei a usar ele sempre. Ano passado teve um pequeno desfalque que a gente não estava conseguindo comprar novos, mas as mães que já tinham estavam emprestando para gente poder tirar xerox, para poder encadernar em espiral, para poder passar para as outras crianças. Acabou que virou um livro de colorir no hospital, sabe!? Que foi uma coisa até bastante bacana.” (PS08)

- Sugestão

“(...) fazer uma parte em que o ursinho do Beaba cresça para pré-adolescência, né!? São outros questionamentos que eles têm. Eles entendem com uma profundidade maior, eu acho que o medo que eles têm é um medo mais real do que aquele medo imaginário das crianças. Eles têm medo de um futuro que eles já planejaram. Então eu vejo que eles sofrem mais por isso, eles estão na área infantil, mas eles não querem ser tratados como criança, mas ao mesmo tempo eles são crianças, né? Então assim, é complicado para eles.” (PS08)

“Assim como ele foi feito por vocês aí mais do Sudeste, talvez alguma coisa regional, de repente assim pudesse ser incorporada nas próximas, fico pensando às

vezes, a gente usa por exemplo quimioterapia, QT, umas abreviações também.”
(PS06)

6.DISSCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

Este estudo se propôs a realizar a validação de conteúdo e análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

O “guia Beaba do Câncer” foi validado na perspectiva de crianças e adolescentes, familiares/acompanhantes e profissionais da saúde com escore final médio de 99,3%, transpondo consideravelmente os 40% exigidos para material adequado e os 60% para material superior a adequado segundo o método SAM - Suitability Assessment of Materials (Doak, Doak e Root, 1996; Helitzer et al., 2009; Finnie et al., 2010).

A etapa de validação realizada em diferentes grupos: público-alvo e especialistas, com suas diferentes perspectivas, foi de suma importância para identificação de aspectos a serem aprimorados, além de verificar possíveis incoerências que pudessem prejudicar a compreensão do material, proporcionando maior rigor metodológico no uso de tecnologias educativas (Alexandre e Coluci, 2011).

A participação de profissionais da área da saúde provenientes de equipes multiprofissionais exprime credibilidade e aspecto favorável, reunindo inúmeros saberes especializados na temática abordada, sendo um parâmetro contemplado em vários estudos de validação (Moura et al., 2017).

Destaca-se no processo de validação do livro educativo “guia Beaba do Câncer” a participação de todos os stakeholders e beneficiados, contribuindo para homologação da tecnologia educativa no formato impresso a fim de oferecer conhecimento em configuração acessível e tangível.

Materiais educativos em formato impresso têm sido utilizados como ferramenta para ampliar o conhecimento, aumentar a aderência ao tratamento e o autocuidado dos pacientes, proporcionando um reforço positivo na atuação dos profissionais da área da saúde, não só em situações presenciais, mas em momentos de dúvidas e questões de pacientes e familiares fora do ambiente oncológico (Hoffmann e Warrall, 2004).

Na avaliação do grupo de familiares e acompanhantes alguns pontos foram destacados. Nas categorias “Estilo de Escrita” e “Atratividade” os comentários apontaram falta de graça nos textos e de que na verdade ninguém acha divertido ler sobre câncer, mas que da forma que é explicado, se torna leve.

O câncer ainda é visto como uma doença assustadora e o modo de compreensão da criança ou adolescente está associado ao meio ao qual ela está inserida sendo influenciada por opiniões, conceitos e concepções da sociedade (Cagnin, Liston e Dupas 2004).

Através dessa premissa os textos do livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram trabalhados para serem claros, leves e divertidos - o que algumas crianças e adolescentes identificaram na Etapa 1 e na Etapa 2 do estudo - porém devemos nos atentar para a preconceção e preconceito, e o sofrimento emocional causado pela doença nos diferentes públicos, podendo ocasionar a supressão ou até evitação desta percepção.

O humor pode ser definido como a rebelião do ego contra as circunstâncias adversas, transfigurando o que poderia ser objeto de dor em objeto de prazer. A ação do superego atuando sobre o ego a fim de protegê-lo contra a dor (Freud, 1969).

Na categoria “Interação” a concordância foi parcial destacando que o livro educativo “guia Beaba do Câncer” é o tipo de material que só precisa ser lido uma vez e depois pode ser utilizado apenas para consulta.

O tratamento oncológico é considerado um processo longo, composto por diferentes etapas, nas quais inúmeras informações são expostas aos pacientes e seus familiares e acompanhantes. Considerando aspectos como receptividade e disponibilidade para compreensão do assunto tratado, presume-se que uma leitura poderá não ser suficiente para entendimento e conhecimento do domínio em questão, mas que a interação pode ser feita através de consultas esporádicas a medida da necessidade de cada indivíduo.

Recomenda-se que as informações sejam oferecidas em porções e em diferentes momentos, e repetidos até a compreensão da família, observando e respeitando a reação dos sujeitos, que determinará a quantidade de explicação a ser ofertada (Andrade et al., 2014).

Na avaliação do grupo de profissionais da saúde alguns pontos foram destacados. Na categoria “Propósito” a concordância parcial foi complementada pela decorrente sugestão que o livro educativo “guia Beaba do Câncer” talvez devesse focar mais no tratamento e perspectiva de cura.

O livro educativo “guia Beaba do Câncer” se propõe a ser um material com os termos e palavras mais comuns do ambiente oncológico citadas por crianças, adolescentes, familiares e profissionais da saúde. Tendo em vista o formato similar a

um dicionário para incitação de busca com definições rápidas, não possui estrutura adequada para foco em assuntos específicos, sendo interessante a sugestão para criação de novos materiais.

No tocante a perspectiva de cura, um dos pilares do Instituto Beaba é o conceito de saúde preconizado pela OMS - Organização Mundial da Saúde, onde saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades (OMS, 1946).

Através dessa perspectiva, o material valoriza a qualidade de vida, independente da fase de tratamento do paciente, visto que muitas vezes a ausência de doença não significa a inexistência de sofrimento. Uma criança curada pode potencialmente ser portadora de sequelas psíquicas e físicas da doença, conservando as marcas da ameaça que a atingiu pelo resto da vida e ocasionando alto índice de estresse pós-traumático (Schultz et al., 2009).

Sendo assim, o livro educativo “guia Beaba do Câncer” preconiza a cura como um objetivo que se queira alcançar pela qualidade de vida em si e não pela evocação, muitas vezes dos profissionais da saúde ensinados a curar, incentivados por uma sociedade onde o importante é vencer.

O Instituto Beaba acredita que todas as crianças e adolescentes devem se sentir representadas e identificadas na utilização do material independente de sua perspectiva clínica, sendo tratamento curativo ou exclusivamente em cuidados paliativos.

Nas categorias “Propósito”, “Clareza” e “Vocabulário”, o mesmo participante destacou a dificuldade de compreensão das palavras por parte de pacientes e familiares, pois 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, para os quais pode ser difícil de entender.

Há o consenso que materiais educativos para a área da saúde devam ser elaborados de maneira simples, com menor nível de leitura possível que possa transmitir informações precisas, tendo as ilustrações como ponto de apoio atraente para uma comunicação clara e objetiva (Hoffmann e Warrall, 2004).

O desenvolvimento ideal para o livro educativo “guia Beaba do Câncer” seria seu desmembramento em diversos fascículos, referenciados pelos tipos de patologia, faixa etária, grau de escolaridade, e até deficiências, principalmente as provenientes

da própria doença ou tratamento, como por exemplo, crianças que perderam sua visão por retinoblastoma e necessitam de materiais adaptados.

Porém, com a dificuldade de produção por falta de investimentos financeiros, o livro educativo “guia Beaba do Câncer” apresenta linguagem escrita e visual que possa ser compreendida por crianças entre 6 e 11 anos de idade em desenvolvimento regular.

Na categoria “Imagens”, os profissionais da saúde participantes sugeriram maior detalhamento das ilustrações, indicando que algumas imagens poderiam ilustrar melhor a situação descrita, facilitando o entendimento das crianças e que para adolescentes talvez falte informações mais aprofundadas.

O livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi desenvolvido atentando-se aos preceitos recomendados para concepção e eficácia de materiais educativos de acordo com as seguintes características: conteúdo, linguagem, organização, layout, ilustração, aprendizagem e motivação (Hoffmann e Warrall, 2004). As ilustrações foram utilizadas como apoio e complemento do que se deseja explicar para o público-alvo em questão, tendo como premissa a aplicação da ilustração como embasamento para uma comunicação clara, objetiva e precisa.

Todavia, é essencial contemplar o detalhamento e a profundidade requerida pela população beneficiada com o material, que não expressou a necessidade de maior profundidade nas ilustrações.

Ao reconhecer a família e o paciente como um binômio de cuidado, compete aos profissionais da saúde reconhecerem que estes possuem o direito a um esclarecimento concreto e honesto quanto à doença e seu tratamento, mas que devem ser respeitados os limites individuais de necessidade de conhecimento e detalhamento de cada um (Barbosa, Balieiro e Pettengill, 2012 - Andrade et al., 2014)

A construção eficaz de um material educativo pode influenciar a realidade da população envolvida, sendo essencial que o material atenda às necessidades da população que vai utilizá-lo, evitando divergências entre o que se pretende informar e o que é considerado importante pela população, dentro da necessidade vigente a ser comunicada. (Demir, Ozsaker e Ilce, 2008 - Zombini e Pelicioni, 2011)

A última sugestão foi na categoria “Tipografia”, onde o profissional da saúde sugeriu a utilização da letra bastão para facilitar a leitura do material. A letra bastão, também conhecida como letra de forma ou caixa alta, é a letra utilizada no processo

de alfabetização. Por apresentar traços simples e separação entre as letras, ela facilita a visualização da criança que está aprendendo a ler.

Porém a letra bastão é comumente utilizada em textos curtos e com a finalidade de aprendizagem. O livro educativo “guia Beaba do Câncer” é considerado um material educacional voltado à área da saúde. Apesar do material ser direcionado às crianças, os termos abordados requerem textos explicativos mais longos do que as sentenças utilizadas para alfabetização e que se tornariam ineficazes e com a visualização comprometida se diagramados em letra bastão.

A fonte escolhida para o material é a Open Sans, uma fonte humanista da categoria sans serif projetada por Steve Matteson. As fontes sans serif não possuem os traços em suas extremidades, por isso são denominadas fontes sem serifa, tendo seus vértices retos e traços uniformes, acertados óticamente em suas ligações, representando a forma natural de uma letra.

Todos os pontos mencionados foram de suma importância para melhoria do material e serão revistos e considerados na produção da próxima edição do livro educativo “guia Beaba do Câncer”.

Na segunda etapa do presente estudo, denominada análise da experiência, foram realizadas entrevistas individuais aplicadas aos 3 grupos e tematizadas em análise da usabilidade do livro educativo “guia Beaba do Câncer” e Análise da experiência com o livro educativo.

Na análise da usabilidade observou-se que os grupos de crianças e adolescentes e o grupo de familiares valeram-se do material para consulta quando tinham dúvidas, principalmente quando escutavam alguma palavra nova dos profissionais da saúde.

A criança diagnosticada com câncer sofre ao vivenciar o adoecimento, e gradativamente atribui significado à doença e ao tratamento a partir de suas experiências clínicas e explicações providas pela família, manifestando dúvidas com o intuito de minimizar seus medos, provenientes do desconhecimento sobre o assunto. Manifestando assim, o desejo de ser informada constantemente, em uma linguagem clara e apropriada para sua compreensão, a fim de que todas as suas dúvidas sejam esclarecidas (Amador, Rodrigues e Mandetta, 2016).

A informação tem sido apontada como parte primordial a ser levada em consideração para proporcionar um bom cuidado para pacientes e suas famílias, que

se encontram ansiosos e na maioria das vezes não compreendem o que é dito, gerando insegurança em meio a tantos acontecimentos (Santos et al., 2013).

A família necessita constantemente de informações sobre o câncer da criança, por isso é fundamental o subsídio de materiais educativos e estratégias que possam transmitir informação de maneira acessível e objetiva (Kilicarslan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Ringnér, Karlsson e Hällgren Graneheim, 2014; Silva-Rodrigues et al., 2019).

Nos 3 grupos o livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi utilizado para leitura. Crianças, adolescentes e familiares citaram a curiosidade e o gosto pela leitura como motivação enquanto os profissionais da saúde mencionaram a leitura como forma de se colocar no lugar do paciente, para compreender sua visão sobre a doença e o tratamento.

A utilização da leitura como fonte terapêutica, proporcionando bem-estar, alívio e cura para os pacientes é denominada biblioterapia. Que pode ser diferenciada em 3 tipos: a de crescimento, cuja função é educar e divertir, a factual, com o objetivo de informar e preparar o paciente para o tratamento hospitalar e a imaginativa, com a finalidade de explorar sentimentos e atuar nos problemas emocionais (Matthews e Lonsdale, 1992; Caldin, 2001a).

A biblioterapia pode ser definida como a leitura dirigida e discutida em grupo, favorecendo a interação entre as pessoas e a expressão de seus sentimentos, levando aos indivíduos a percepção de que não estão sozinhos e partilham com seus semelhantes experiências e valores (Caldin, 2001a). Especificamente na área infantil, a biblioterapia apresenta o objetivo de proporcionar uma forma das crianças se comunicarem e exporem seus problemas emocionais e físicos (Caldin, 2001b).

Observou-se nos 3 grupos participantes, a utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer” em brincadeiras, tanto individualmente quanto em grupo. As atividades lúdicas proporcionam a elaboração de vivências do cotidiano infantil, auxiliando na compreensão do adoecer e da hospitalização (Junqueira, 2002). O brincar é uma das maneiras de expressão mais genuínas da criança, o modo principal de expressar seu pensamento (Soares, 2001; Hentz e Boni, 2017; Sossela e Sager, 2017).

A brincadeira possui a função de deixar a criança mais segura em um ambiente desconhecido, repleto de pessoas novas, permitindo a comunicação não verbal e

possibilitando a conciliação entre o mundo familiar e o novo universo (Azevedo et al., 2008).

Neste cenário, torna-se importante a disponibilização de estratégias de adaptação e enfrentamento, principalmente atividades lúdicas que são vistas como ferramentas que proporcionam prazer e alegria, resgatando a condição de “ser criança” (Mitre e Gomes, 2007).

O brincar não impede a dor, mas oferece subsídios para liberação de sentimentos como raiva, angústia e medo, sendo uma opção para minimizar os sentimentos negativos e potencializar a recuperação infantil (Ferreira et al., 2014). Desta maneira, o material apresentou tanto a função lúdica, contribuindo para diversão e ressignificação do adoecimento, quanto a função educativa, ensinando e desmistificando a doença e seu tratamento.

Os profissionais da saúde utilizaram o livro educativo “guia Beaba do Câncer” como material de suporte para informação e comunicação com crianças, adolescentes e seus familiares, através da contação de histórias, exibição de ilustrações ou mesmo folheando o material.

Grande parte das crianças que chegam ao hospital para tratamento não estão preparadas para o enfrentamento da doença, principalmente as que estão separadas de suas famílias. Nesse contexto aparecerão novos personagens que estarão presentes constantemente, estabelecendo relações duradouras: os profissionais da saúde (Yantzi et al., 2001; dos Reis et al., 2014).

O profissional da saúde é essencial na capacitação dos indivíduos para o cuidado, sejam pacientes ou familiares, que atuarão junto à equipe clínica. Assim, os esclarecimentos sobre a doença e o tratamento devem ser proporcionados através de uma comunicação clara e imparcial, respeitando o tempo e as emoções, e colaborando com o esclarecimento das dúvidas. (Mattos et al., 2016).

Crianças, adolescentes e familiares mencionaram a utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer” tanto sozinhos como acompanhados e majoritariamente em casa, enquanto o grupo de profissionais da saúde utilizou predominantemente no hospital e acompanhados de pacientes e familiares. O material educacional pode impactar positivamente na educação de pacientes e ajudá-los a responder questões que ocorram fora do ambiente hospitalar, quando não estiverem interagindo com profissionais da saúde (Hoffmann e Warrall, 2004).

Já a hospitalização pode ser o momento em que a criança ou adolescente tem a oportunidade de aprender sobre sua doença e tratamento, tornando-se mais participativo e ativo quanto às decisões a serem tomadas e interações com outros pacientes, estimulando a troca de experiências e autoaceitação (Soares, Sabião e Orlandini, 2009).

Os motivos para utilização do material foram similares nos 3 grupos: entender o tratamento, aprender coisas novas, usar como suporte para explicar a doença e o tratamento e como auxílio escolar. No grupo de crianças e adolescentes observou-se uma busca genuína por informações que explicassem o tratamento de maneira adequada, colocando-as no centro de cuidado.

As crianças relataram que inúmeras vezes os profissionais da saúde dirigem as informações a seus familiares, enquanto elas permanecem com dúvidas e medos acerca da doença, tratamento e situações decorrentes que terão de enfrentar (Amador, Rodrigues e Mandetta, 2016).

A criança e o adolescente têm o direito, dentro dos limites de sua capacidade intelectual, de saber o que está acontecendo em seu corpo, posto que o adoecimento e o tratamento dizem respeito a eles. Portanto, devem ser tratados não como seres passivos de intervenções, mas de indivíduos incluídos em seus planos de cuidados (Soares e Vieira, 2004). Um material acessível, passível de consulta e em linguagem adequada favorece a compreensão e interação não apenas do paciente, mas também de seus familiares e acompanhantes.

Pesquisas identificaram disparidades entre o grau de escolaridade e a linguagem utilizada por pacientes e familiares e os termos técnicos e científicos adotados pelos profissionais da saúde como obstáculos à comunicação efetiva (Brandes et al., 2015; Norouzinia et al., 2015)

Lidar com os desafios, tanto físicos quanto emocionais, do diagnóstico de câncer e seu tratamento, pode ser uma difícil tarefa para todos os membros da família (Hagedoorn, Kreicbergs e Appel, 2011). Especialmente no câncer infantil, onde estudos documentam as consequências psicossociais vivenciadas por pais e irmãos de pacientes oncológicos pediátricos (Melnyk, 2005; Mayer et al., 2009; Hagedoorn, Kreicbergs e Appel, 2011).

A família e a criança enfrentam desafios como períodos longos de hospitalização e reinternações, demandando mudanças repentinas e intensas na rotina e dinâmica familiar (Aburn e Gott, 2011). Envolvendo incertezas sobre decisões

a serem tomadas, condutas e procedimentos necessários durante o tratamento (Kilicarslan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Mazor et al., 2013).

Assim, se torna essencial o compartilhamento de informações sobre a doença e o tratamento não apenas para o paciente, mas para toda a família. Essa abrangência é descrita na literatura como um dos 4 pilares do Cuidado Centrado na Família (Carman et al., 2013), o qual considera e preconiza a participação de todos os membros no processo de tratamento (Pacheco et al., 2013).

Os profissionais da saúde relataram a utilização do livro educativo “guia Beaba do Câncer” como ferramenta para comunicação e informação, sendo utilizado com crianças, adolescentes e familiares para esclarecimentos sobre a doença e seu tratamento.

A ausência de conhecimento sobre a doença e o tratamento dificulta a orientação de ações das famílias, resultando na percepção de falta de envolvimento do profissional da saúde, o que prejudica o enfrentamento e o empoderamento do paciente e seus familiares no cuidado (Barbosa, Balieiro e Pettengill, 2012). Por isso é fundamental a comunicação entre os profissionais da saúde e as famílias, mesmo com variações em termos de conteúdo e quantidade de informação necessária, de acordo com os momentos vivenciados por cada criança e sua família (Ringnér, Karlsson e Hällgren Graneheim, 2014).

Não há um momento correto para revelar à criança seu diagnóstico, mas é essencial o compartilhamento de informações, favorecendo a interação, reduzindo os medos e a ansiedade, proporcionando segurança e engajando o paciente em seu tratamento (Dias et al., 2013).

Estudos corroboram com a necessidade da família em receber informações advindas de todos os profissionais da saúde, destacando a falta de padrão das informações buscadas pelas famílias, diferindo à medida que a criança ou adolescente avançam em seu plano terapêutico (Aburn e Gott, 2011; Patistea e Babatsikou, 2013). Também ressaltam a figura médica como referencial na busca de informações, embora pesquisas internacionais também destaquem o papel do enfermeiro neste processo (Patistea e Babatsikou, 2013; Ringnér, Karlsson e Hällgren, 2015).

Os grupos de crianças e adolescentes, e de familiares mencionaram a utilização do material na escola, a fim de complementar e acrescentar nas matérias lecionadas. Porém, uma das participantes relatou a proibição de compartilhamento do livro educativo “guia Beaba do Câncer” em sua escola por se tratar de uma “coisa de

câncer”. Apesar do progresso científico e tecnológico para tratamento das doenças crônicas, o estigma do câncer permanece, pois é visto como um processo irreversível, estando quase sempre associado a uma sentença de morte (Malta et al., 2009).

A escola é um ambiente muito valorizado pela criança e a impossibilidade de frequentá-la, além de prejudicar seu desenvolvimento, também pode resultar em sentimento de inferioridade, afetando sua autoestima e gerando consequências futuras como reflexo no desempenho profissional e nas atividades cotidianas (Borba et al., 2009).

Neste sentido, é de suma importância que o cuidado da criança seja pensado de forma integral, preocupando-se em atender não somente suas demandas de desenvolvimento como também o retorno ao seu meio social através, sugerindo-se a aproximação entre profissionais de saúde e da educação (Gomes et al., 2013). Estudos abordaram, além dos cuidados com a criança no ambiente hospitalar, a necessidade de informações para o retorno doméstico e para a reinserção escolar (Ebel et al., 2015; Brandes et al., 2015).

Na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” observou-se em todos os grupos menções à apresentação do material, tanto em sua linguagem escrita quanto na linguagem visual. Deve-se considerar a interação de textos e ilustrações no processo de elaboração do material escrito para a educação em saúde, sendo importante a adequação da linguagem, tanto escrita quanto visual, contribuindo para a compreensão de todos, independente dos diferentes graus de escolaridade (Doak, Doak e Root, 1996; Hoffmann e Warrall, 2004; Oliveira, Lopes e Fernandes, 2014).

Na linguagem escrita foram destacadas a clareza, objetividade e bom humor dos textos, principalmente pelo grupo de crianças e adolescentes. Entre os aspectos essenciais à linguagem escrita devem-se destacar a objetividade e a clareza, evitando frases longas e detalhadas que propiciam a dispersão e tornam a leitura cansativa (Keszei, Novak e Streiner, 2010).

Já o bom humor contribui para a diversão, favorecendo significativamente o crescimento e desenvolvimento saudáveis, complementando os benefícios de aprendizagem, interação social e contribuindo para comportamentos positivos (Jacobsen e Jackson, 2009). Na linguagem visual observou-se menções às ilustrações, cores, ao lúdico e ao formato do livro educativo “guia Beaba do Câncer”, tornando o conteúdo palpável e a experiência agradável.

As imagens não devem se propor simplesmente à função de deleite ou distração, e sim auxiliar no processo de aprendizagem, contribuindo na compreensão de determinada área de conhecimento e atuando na prática e na reflexão educativas (Bruzzo, 2004).

A ilustração propõe a arte como fonte para aprendizagem interdisciplinar, promovendo a percepção e a reflexão, associando a exploração de conteúdos diversos assim como a interpretação e a criação de artifícios visuais (Oliveira e Silva, 2013). Profissionais da saúde destacaram a importância das imagens para explicar sobre a doença e o tratamento principalmente para crianças não alfabetizadas e adultos com baixo grau de escolaridade ou dificuldade na compreensão.

Materiais educativos propiciam a comunicação e a orientação de pacientes e familiares através de seu uso pela equipe de profissionais da saúde, subsidiando a orientação verbal e a uniformização do conteúdo a ser realizado sobre os cuidados (Echer, 2005). Profissionais da saúde sentem-se motivados na utilização de materiais educativos como ferramenta de suporte no aprendizado de pacientes (Zombini e Pelicioni, 2011).

Sobre as experiências relatadas com o uso do livro educativo “guia Beaba do Câncer” foram descritas pelo grupo de crianças e adolescentes as mudanças em suas vidas e a necessidade de materiais acolhedores e explicativos que contribuam para o processo de enfrentamento da doença e do tratamento.

Frente a todas as mudanças que acontecem após o diagnóstico, o paciente e sua família experimentam algumas etapas até a aceitação da doença e adesão ao tratamento (Rodrigues e Polidor, 2012). Este intervalo é denominado enfrentamento ou coping, onde os indivíduos se empenham cognitivamente, comportamental e afetivamente para lidar com os fatores inconstantes do ambiente, a fim de administrar o conflito e reduzir ou aceitar as exigências trazidas pela situação (Folkman, 2013).

Na percepção infantil, a doença e o tratamento configuram o impedimento e a limitação ao seu cotidiano, separando-a da família, dos amigos e da escola, causando dor, indisposição, sofrimento e medo (Dupas e Moreira, 2003). Neste contexto, é importante esclarecer para a criança o que ela passará durante o período de tratamento e hospitalização, através de uma abordagem honesta com o objetivo integral de apoio para ela e seus familiares (Soares e Vieira, 2004).

A informação advinda por meio de recursos lúdicos como jogos e livros informativos é apontada na literatura como um meio para ajudar as crianças em

tratamento a obterem conhecimento, entrando em seu mundo particular e intervindo em seu plano de cuidados (Silva et al., 2015).

Já o grupo de adultos mencionou a experiência do livro educativo “guia Beaba do Câncer” como honesta em razão das informações reais, adequadas a seu entendimento e útil como ferramenta para enfrentamento e empoderamento, não apenas dos pais, mas de toda a família principalmente os irmãos.

Apesar do fardo que o diagnóstico traz, a literatura indica que a falta de conhecimento sobre o câncer gera mais medo nas famílias do que a própria doença. Sendo de suma importância que as informações sejam dadas de maneira clara e sincera, mesmo que seja uma tarefa árdua (Duarte, Zanini e Nedel, 2012).

Os irmãos da criança com câncer apresentam alterações emocionais, pois acompanham as manifestações de tristeza, introspecção e distanciamento dos pais, assim como as mudanças nas tarefas cotidianas (Mutti, Paula e Souto, 2010). O suporte informativo aos irmãos de crianças com câncer pode facilitar o enfrentamento das circunstâncias, encorajando-os cognitivamente e comportamentalmente e gerando uma maior resistência ao estresse (Murray, 2000).

Alguns pais descreveram o livro educativo “guia Beaba do Câncer” como a Bíblia da cura. A espiritualidade é um suporte utilizado para o enfrentamento da doença. Crenças e práticas espirituais são adotadas por famílias frente ao tratamento de seus filhos, sendo uma forma de encontrar conforto e esperança. Para algumas famílias a espiritualidade também possibilita a busca do significado e do propósito da enfermidade e cura dos pacientes (Crisp, 2016).

Os profissionais da saúde relataram suas experiências pessoais, onde o livro educativo “guia Beaba do Câncer” atuou como auxílio para facilitar a comunicação, habilitando-os a falar coisas difíceis com ternura, sem omissão para pacientes e seus familiares. Ao explicar de forma honesta e cautelosa, o profissional da saúde demonstra respeito à criança ou adolescente hospitalizados, enfatizando a importância da troca de informações no momento em que os cuidados são efetuados, provendo uma atuação mais humanizada (Rodrigues et al., 2014).

Cabe aos profissionais de saúde o preparo para prover as informações não apenas de maneira científica, mas de forma humanizada, com acolhimento e reconhecendo a necessidade de cada indivíduo e seu tempo, facilitando a realização de intervenções e auxiliando as famílias com filhos em tratamento oncológico (Fernandes et al., 2019).

Ao disponibilizar informações verdadeiras e completas, respeitando as particularidades de cada família, os profissionais de saúde englobam os pais nos cuidados à criança, tornando-os habilitados para ajudar nos encargos e tomadas de decisões relacionadas ao tratamento (Amador et al., 2013).

Sobre os sentimentos relatados pelo grupo de crianças foram citados ansiedade, dificuldade e medo sobre o tratamento e o ambiente oncológico, e segurança e tranquilidade com o uso do livro educativo “guia Beaba do Câncer”. A criança estabelece suas próprias convicções sobre a doença e o tratamento, podendo ter dúvidas e medos proporcionados pela falta de informação. O temor pelo desconhecido é evidente, pois tanto a doença quanto o tratamento a que vão se submeter geram expectativas (Amador, Rodrigues e Mandetta, 2016).

No quesito tratamento vale ressaltar que a hospitalização representa para a criança algo ruim, sendo vista como um local de limitações repleto de aparelhos, sem locais para brincar e distante da família e dos amigos. O medo da hospitalização é desencadeado pelos processos invasivos e pela perspectiva de sentir dor. No entanto, pode-se transformar o significado positivamente, através da imagem de um espaço de saúde, no qual ela será recuperada e poderá livrar-se das dores ou mesmo da doença (Lemos, Lima e Mello, 2004).

Quando a criança é informada sobre o seu tratamento, sobretudo antes de procedimentos ou ocorrências, ela demonstra melhor aceitação, pois de certa forma está no controle de seus sentimentos (Amador, Rodrigues e Mandetta, 2016). Os familiares mencionaram medo e dificuldade sobre o diagnóstico e o tratamento oncológico, ressaltando que se a criança não estivesse bem, eles não estariam. O livro educativo “guia Beaba do Câncer” foi considerado um material que proporcionava segurança e confiança, tanto para os familiares utilizarem quanto para deixarem com seus filhos sem preocupação.

A compreensão minimiza os sentimentos de insegurança e culpa dos familiares, além de eliminar a barreira para o entendimento da doença e de seu tratamento (Barbosa, Balieiro e Pettengill, 2012). É necessário reconhecer o adoecimento familiar junto ao adoecimento da criança, sendo fundamental tratar a díade paciente-família. Por isso, é de suma importância que os pais recebam esclarecimentos sobre o diagnóstico e o tratamento, visto que os próprios reconhecem a informação como instrumento para o enfrentamento (Fernandes et al., 2019).

Sabe-se que o diagnóstico de câncer é causa de tensão nas famílias, porém as informações auxiliam no processo de enfrentamento da doença e tratamento, gerando confiança e colaborando nas adaptações cognitivas e emocionais necessárias (Rodrigues e Polidor, 2012).

Na análise da experiência com o livro educativo “guia Beaba do Câncer” também foram trazidos aspectos sobre as informações. Os grupos de crianças e adolescentes, e familiares relataram a dificuldade na compreensão da linguagem médica, buscando por materiais ou profissionais da saúde que possam informá-los sem termos exclusivamente científicos.

O convívio no ambiente hospitalar faz parte do cotidiano das crianças com doenças crônicas, enriquecendo seus vocabulários através de termos técnicos mencionados pelos profissionais da saúde (Gomes et al., 2013). Ao relatarem suas experiências, os termos técnicos estão presentes em toda a argumentação sobre o processo vivenciado, com precisão de detalhes sobre a doença, os procedimentos e as formas de tratamento, baseados em princípios médicos que consistem em respostas socialmente organizadas sobre a patologia (Malta et al., 2009).

A real compreensão sobre sua doença, no entanto, só será possível se elas forem consideradas e informadas adequadamente, não sendo negligenciadas a fim de torná-las agentes passivos no tratamento oncológico (Gomes et al., 2013). O padrão paternalista na relação médico-paciente da nossa sociedade institui empecilho para a maioria dos pais falarem abertamente sobre a doença e o tratamento, confiando nos conhecimentos científicos e decisões da equipe médica. Colaborando para concepções permeadas de mitos e estigmas que tornam mais difícil lidar com o diagnóstico e tratamento (Machado, Biancovilli e Jurberg, 2017).

Por este motivo, os profissionais da saúde contemplaram a importância em aprender a se comunicar com os pacientes e familiares, não sendo os únicos detentores do conhecimento e beneficiando os maiores interessados: pacientes e seus familiares. O poder conferido ao profissional de saúde, atribuído através de sua carga cultural e formação profissional, faz com que a fala do paciente se adeque ao modelo médico da doença, ao invés de permitir que surja sua própria perspectiva sobre a enfermidade (Helman, 2003).

Além da linguagem técnico científica, outro aspecto para desencorajar a busca e o aprendizado sobre a doença e o tratamento pelos pacientes e seus familiares são os tabus associados ao câncer. O câncer é uma doença estigmatizada, associada a

conceitos negativos e frequentemente relacionada a dor, sofrimento e morte (Machado, Biancovilli e Jurberg, 2017).

A ideia ainda está presente hoje na sociedade, relacionada à crença de que o paciente está condenado à morte, sendo um estigma histórico, graças às poucas chances de cura que o paciente oncológico dispunha antigamente (Caetano, Gradim e Santos, 2009).

Depois de inseridos no contexto, compreendendo a doença e o tratamento através de informações adequadas, tanto paciente quanto seus familiares se sentem motivados a compartilhar as informações, saindo da posição de passividade para agentes transformadores (Mozzilli et al., 2015). O livro educativo “guia Beaba do Câncer” e o Instituto Beaba foram citados como instrumentos para socialização, possibilitando novas conexões, não apenas dentro do ambiente hospitalar, mas em contextos sociais principalmente através das redes sociais.

A comunidade virtual pode representar uma importante fonte de apoio entre portadores de determinadas patologias, oferecendo um ambiente para socialização, compartilhando informações e sentimentos (Pereira et al., 2015). O compartilhamento das experiências propõe-se não apenas a expressão dos sentimentos, mas a possibilidade de atingir outras pessoas e ajudá-las em seus próprios processos (Santos e Bonotto, 2015).

Informações, dúvidas e situações compartilhadas inteiram os pacientes e familiares sobre o diagnóstico e o tratamento, podendo torná-los mais capacitados para condutas de autocuidado, promovendo a saúde e melhorando a qualidade de vida (Pereira Neto et al., 2015).

Em relação às sugestões levantadas: a versão digital do livro educativo “guia Beaba do Câncer”, materiais de suporte exclusivamente para pais e para adolescentes, parceria do Instituto Beaba com as instituições de oncologia pediátrica, e aulas e palestras para humanização dos futuros profissionais da saúde serão analisadas e muito possivelmente aproveitadas, provavelmente para um futuro doutorado.

O presente estudo tem potencial para contribuir com a grande complexidade que envolve a informação no ambiente da oncologia pediátrica, tanto para pacientes, familiares e profissionais da saúde como para os profissionais responsáveis pela criação e desenvolvimento de materiais informativos: arquitetos e designers de informação, redatores, ilustradores, diretores de arte.

Evidenciando assim, a importância e a essencialidade da interdisciplinaridade e da cocriação para a produção adequada de materiais aos públicos-alvo pretendidos e fornecendo evidências que a informação favorece os processos de tomadas de decisão, auxilia no manejo de incertezas, reduz medo, estresse e ansiedade e aprimora o cuidado integral e humanizado, melhorando a qualidade de vida tanto de pacientes e familiares quanto dos profissionais da saúde.

Entre as limitações do estudo podem se citar na Etapa 2 - Análise da Experiência, o déficit de profissionais da enfermagem e a participação exclusiva de profissionais do sexo feminino. O fato do livro educativo “guia Beaba do Câncer” ser doado aos pacientes notadamente em um momento vulnerável de suas vidas pode contribuir para o sentimento de afeição ao material, sendo outra possível limitação.

7.CONCLUSÃO

7. CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou a validação de conteúdo do livro educativo “guia Beaba do Câncer” na perspectiva de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ou seguimento, seus familiares e acompanhantes, e profissionais da saúde.

As análises de usabilidade e experiência com o material configuraram ferramentas valiosas para conhecimento e entendimento de sua aplicação, demonstrando a viabilidade de desenvolvimento de materiais educativos relacionados à saúde através de metodologias interdisciplinares e de cocriação.

O livro educativo “guia Beaba do Câncer” mostrou-se um material relevante e uma ferramenta de educação em saúde capaz de promover uma experiência agradável, desmistificando o câncer e aumentando a compreensão sobre a doença e o tratamento. Os relatos de pacientes, familiares, acompanhantes e profissionais da saúde demonstraram que o “guia Beaba do Câncer” contribuiu para melhorar o enfrentamento da doença por meio de buscas, leitura e brincadeiras, que favoreceram a comunicação entre crianças e adolescentes com câncer, suas famílias e profissionais da saúde.

8.REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

- Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2011 Sep;28(5):300-5.
- Albertin AL. *Administração de Informática: Funções e Fatores Críticos de Sucesso*. Ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- Alexandre NM, Coluci MZ. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Ciência & saúde coletiva*. 2011 Jul;16(7):3061-8.
- Amador DD, Rodrigues LA, Mandetta MA. “É melhor contar do que esconder”: a informação como um direito da criança com câncer. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*. 2016 Jun;16(1):28-35.
- Amador DD, Gomes IP, da Silva Reichert AP, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa/Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review/Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. *Revista brasileira de enfermagem*. 2013 Mar 1;66(2):264.
- Amador DD, Reichert AP, Lima RA, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2013 Dec;26(6):542-6.
- American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112, 691–697, 2003.
- Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL, Oliveira RC, Nóbrega MML, Abrão, FMS. Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. *Rev Enferm*. 2014, 22(5): 674-679.
- Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. *Making care coordination a critical component of the pediatric health system: A multidisciplinary framework*. New York: The Commonwealth Fund, 2009.
- AL-Ayash A, Kane RT, Smith D, Green-Armytage P. The influence of color on student emotion, heart rate, and performance in learning environments. *Color Research & Application*. 2016 Apr;41(2):196-205.

Azevedo DM, da Silva Santos JJ, Justino MA, de Miranda FA, Simpson CA. O brincar enquanto instrumento terapêutico: opinião dos acompanhantes. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2008;10(1).

Balsanelli AC, Grossi SA, Herth KA. Cultural adaptation and validation of the Herth Hope Index for Portuguese language: study in patients with chronic illness. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2010 Dec;19(4):754-61.

Bamm EL, Rosenbaum P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2008 Aug 1;89(8):1618-24.

Barbosa MA, Balieiro MM, Pettengill MA. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2012 Mar;21(1):194-9.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

Barreira JA, Jorente MJ. Design da Informação e Ciência da Informação: uma aproximação possível. In *XVI Encontro Nacional de Pesquisa em Pós-Graduação em Ciência da Informação* 2015 Sep 24.

Bevan JL, Pecchioni LL. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient education and counseling*. 2008 Jun 1;71(3):356-64.

Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005 Sep;22(5):265-75.

Borba RI, Ribeiro CA, Ohara CV, Sarti CA. O mundo da criança portadora de asma grave na escola. *Acta Paul Enferm*. 2009 Dec 1;22(special issue):921-7.

Boswell C, Cannon S, Aung K, Eldridge J. An application of health literacy research. *Applied Nursing Research*. 2004 Feb 1;17(1):61-4.

Brandes K, Linn AJ, Smit EG, van Weert JC. Patients' reports of barriers to expressing concerns during cancer consultations. *Patient education and counseling*. 2015 Mar 1;98(3):317-22.

- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006 Jan 1;3(2):77-101.
- Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical psychology review*. 2006 May 1;26(3):233-56.
- Bruzzo C. *Biologia: educação e imagens*. *Educação & sociedade*. 2004 Dec;25(89):1359-78.
- Bustamante A. Montes de Oca. *Arquitectura de Información y Usabilidad: Nociones Básicas para los Profesionales de la Información*. Acimed, v.12, n.6, 2004.
- Caetano EA, Gradim CV, Santos LE. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. *Rev enferm UERJ*. 2009 Apr;17(2):257-61.
- Caldin CF. A leitura como função terapêutica: biblioterapia. *Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação*. 2001 Jan 1;6(12):32-44.
- Caldin CF. A poética da voz e da letra na literatura infantil: (leitura de alguns projetos de contar e ler para crianças). 2001. 261 f. Dissertação (Mestrado em Literatura) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Cagnin ER, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2004 Mar;38(1):51-60.
- Cantrell MA. A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2011 Mar;28(2):75-82.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*. 2013 Feb 1;32(2):223-31.
- Castro EH. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. 2010;10(3):971-94.
- Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RA. Crianças e Adolescentes com Câncer: Experiências com a Quimioterapia. *Rev Latinoam Enferm*. 2010; 18(5):869-72
- Clarke JN, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2003 Jul;20(4):175-91.

Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012 Feb;129(2):394-404.

Costa Jr AL. Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In Dessen, M. A. C., Costa Júnior, A. L. (Orgs.), *Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.171-189). Porto Alegre: Artes Médicas, 2005.

Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016(11).

Crepaldi MA, Rabuske MM, Gabarra LM. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. *Temas em psicologia pediátrica*. 2006:13-55.

Creswell JC. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2007.

Creswell JW. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens*. Porto Alegre (RS): Penso; 2014.

Crisp CL. Faith, hope, and spirituality: supporting parents when their child has a life-limiting illness. *Journal of Christian Nursing*. 2016 Jan 1;33(1):14-21.

Cruz AC, Angelo M. Cuidado Centrado na Família em Pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc Cuid Saúde*. 2011;10(4):861-5.

Cruz T. *Sistemas de informações Gerenciais: Tecnologia da Informação e a Empresa do Século XXI*. 3. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, Cox CE, Wunsch H, Wickline MA, Nunnally ME, Netzer G. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical care medicine*. 2017 Jan 1;45(1):103-28.

Demir F, Ozsaker E, Ilce AO. The quality and suitability of written educational materials for patients. *Journal of clinical nursing*. 2008 Jan;17(2):259-65.

Dias AL. Convicções de saúde e câncer infantil: um estudo de familiares em casas de apoio. Dissertação [mestrado em Psicologia da Saúde] – Universidade Metodista de São Paulo; 2016.

Dias JD, Silva AP, Freire RL, Andrade AD. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2013;17(3):608-19.

Dixon NM. *Common knowledge: How companies thrive by sharing what they know*. Harvard Business School Press; 2000 Mar 1.

Doak CC, Doak LG, Root JH. *Teaching patients with low literacy skills*. 2. Philadelphia: Lippincott-Raven Company; 1996. p. 212

dos Reis TL, de Paula CC, Potrich T, de Mello Padoin SM, Bin A, Mutti CF, de Moura Bubadué R. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan*. 2014;14(4):496-508.

Duarte MCL, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizados. *Rev Gaúcha de Enferma*. 2012;33(3):111-118.

Dupas, G Moreira, PL. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am enfermagem*. 2003 11: 757-62

Ebel MD, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J. Cancer patients and the internet: a survey among german cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 32(3), 503-8, 2015.

Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005 set; 13(5): 754-57.

Fernandes AF, dos Santos Silva S, Tacla MT, Ferrari RA, Gabani FL. Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2019;39(2):145-52.

Ferreira ML, Monteiro MFV, Silva KVL, Almeida VCF, Oliveira JD. Use of play in child care hospitalized: contributions to pediatric nursing. *Ciênc Cuid Saúde*. 2014;13(2):350-56.

Finnie RK, Felder TM, Linder SK, Mullen PD. Beyond reading level: a systematic review of the suitability of cancer education print and Web-based materials. *Journal of Cancer Education*. 2010 Dec;25(4):497-505.

Folkman S. Stress: appraisal and coping. *Encyclopedia of behavioral medicine*. New York: Springer; 2013.

Foltz A, Sullivan J. Get real: Clinical testing of patients' reading abilities. *Cancer nursing*. 1998 Jun 1;21(3):162-6.

Foster M, Whitehead L, Arabiat D, Frost L. Parents' and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission: An Australian study. *Journal of pediatric nursing*. 2018 Nov 1;43:e2-9.

Freud, Sigmund. Os chistes e suas relações com o inconsciente. Tradução de Margarida Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

Friese S. *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. 3. ed. London: Sage, 2019.

Gabarra LM, Crepaldi MA. A Comunicação Médico - Paciente Pediátrico - Família na Perspectiva da Criança, *Psicol. Argum.*, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 209-218, abr./jun. 2011.

Gomes IP, Lima KD, Rodrigues LV, Lima RA, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2013 Sep;22(3):671-9.

Griffin E. *A First Look at Communication Theory*. New York: McGraw-Hil, 2011.

Hagedoorn M, Kreicbergs U, Appel C. Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*. 2011 Feb 1;50(2):205-11.

Helitzer D, Hollis C, Cotner J, Oestreicher N. Health literacy demands of written health information materials: an assessment of cervical cancer prevention materials. *Cancer Control* 2009;16(1):70-78.

Helman, CG. Definições culturais de anatomia e fisiologia. In: Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 24-48.

Hentz R, Boni L. Brincar é coisa séria: a infância e as suas formas de expressão. *Psicologia*. PTPt-O portal dos psicólogos. 2017.

Herr GE, Kolankiewicz ACB, Berlezi EM, Gomes JS, Magnago TSBS, Rosanelli CP, et al. Avaliação de conhecimentos acerca da doença oncológica e práticas de cuidado com a saúde. *Rev Bras Cancer*. 2013;59(1):33-41. 13

Hoffmann T, Warrall L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. *Disabil Rehabil*. 2004;26(9):1166-73.

Horn RE. Information Design: Emergence of a New Profession. In: Jacobson, Robert. *Information Design*. Massachusetts: The MIT Press, 1999.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: Câncer Infantojuvenil.

Institute for Family-Centered Care. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices, 2008.

Jacobsen J, Jackson VA. Communication approach for oncologists: understanding patient coping and communicating about bad news, palliative care, and hospice. *J Natl Compr Canc Netw*, Boston, v. 7, n. 4, p. 475-80, 2009.

Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. *J Mix Methods Res*. 2001; 1(2):112-33.

Junqueira, MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. *Pediatria Moderna* 2002 38: 44- 47.

Keszei AP, Novak M, Streiner DL. Introduction to health measurement scales. *Journal of psychosomatic research*. 2010 Apr 1;68(4):319-23.

Kielgast S, Hubbard BA. Valor Agregado à Informação: da Teoria à Prática. *Revista Ciência da Informação*. v.26, n.3, 1997. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia - IBICT/UFF.

Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013 Apr 1;17(2):176-83.

Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J*. 2012;16(2):297-305, 2012.

Lemos FA, Lima RAG, Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev Lat Am Enfermagem* 2004; 12(3): 485-93.25.

Lévy P. *Cibercultura*. São Paulo: Editora 34, 1999.

Legewie H. ATLAS.ti. How It All Began. A Grandfather's Perspective. In: ATLAS.ti User Conference 2013: Fostering Dialog on Qualitative Methods.

Machado GD, Biancovilli P, Jurberg C. Voices about a stigma: cancer in the opinion of three different segments in Brazilian society. *Journal of Cancer Education*. 2017 Jun;32(2):413-6.

Malta JDS, Schall VT, Reis JC, Modena CM. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatr Mod*. 2009 Set-Out; 45(5):194-8.

Mattews D, Lonsdale R. Children in hospital: II. Reading therapy and children in hospital. *Health Libraries Review*, v. 9, n. 1, p. 14-26, 1992.

Mattos K, Blomer TH, Campos AC, Silvério MR. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. *Revista Psicologia e Saúde*. 2016 Jun 16.

Marin HD. Tecnologia da informação e comunicação e a segurança do paciente. *Tic Saúde*. 2013; 2013:67-73.

Masud L, Valsecchi F, Ciuccarelli P, Ricci D, Caviglia G. From Data to Knowledge: Visualizations as Transformation Processes within the Data-Information-Knowledge Continuum. Milan: 14th Internacional Conference Information Visualisation, 2010.

Mayer DK, Tighiouart H, Terrin N, Stewart S, Peterson E, Jeruss S, et al. A Brief report of caregiver needs and re- source utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009;26(4):223-9.

Mazor KM, Beard RL, Alexander GL, Arora NK, Firneno C, Gaglio B, Greene SM, Lemay CA, Robinson BE, Roblin DW, Walsh K. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*. 2013 Nov;22(11):2487-95.

Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing e healthcare: A guide to best practice. Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins; 2005.

Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.

Mitre RMA, Gomes R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(5):1277-84.

Morville, P, Rosenfeld L. Information Architecture for the World Wide Web. Sebastopol, California: O'Reilly & Associates, 2006.

Moura IH, Silva AF, Rocha AD, Lima LH, Moreira TM, Silva AR. Construction and validation of educational materials for the prevention of metabolic syndrome in adolescents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2017;25.

Mozzilli S, Leao R, Boechat J, Sassi E. Beaba: From Patient to Transforming Agent - Information as Medication to Demystify Cancer. In *Pediatric Blood & Cancer* 2014 Dec 1 (Vol. 61, pp. S350-S351). 111 River St, Hoboken 07030-5774, NJ USA: Wiley-Blackwell.

Murray, JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 313-323, 2000.

Mutti CF, de Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Revista brasileira de cancerologia*. 2010 Mar 31;56(1):71-83.

Norouzinia R, Aghabarari M, Shiri M, Karimi M, Samami E. Communication barriers perceived by nurses and patients. *Global Journal of Health Sciences*, 8(6), 65-74, 2015.

Oliveira MS, Fernandes A.FC, Sawada NO. Manual Educativo para o Autocuidado da Mulher Mastectomizada: Um Estudo de Validação. *Texto & Contexto Enfermagem*, 2008, 17(1), 115-123.

Oliveira M, Silva B. (2013). Ilustração: um diálogo entre Arte e educação. Atas do XII Congresso Internacional Galego-português de Psicopedagogia. Braga: Universidade Minho - CIED. pp. 1002-1020. ISBN: 978-989-8525-22-2.

Oliveira SC, Lopes MVO, Fernandes AFC. Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014; 22(4): 611-20.

Onwuegbuzie AJ, Bustamante RM, Nelson JA. Mixed research as a tool for developing quantitative instruments. *Journal of mixed methods research*. 2010 Jan;4(1):56-78.

Organização Mundial da Saúde - OMS. Carta da Organização Mundial de Saúde, 1946. Disponível em <http://www.onuportugal.pt/oms.doc>.

Osterberg L, Blaschke T. Adherence to Medication. August 4, 2005. *N Engl J Med* 2005; 353:487-497.

Pacheco STDA, Rodrigues BMRD, Dionísio MCR, Machado ADCC, Coutinho KAA, Gomes APR. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. *Rev. Enferm.* 2013;21(1):106-112.

Pareek D. *Business Intelligence for Telecommunications*. CRC Press, Nov 29, 2006.

Passini R. Information design: An old hag in fashionable clothes. In R. Jacobson (Ed.), *Information design*. Cambridge, MA: MIT Press, 1999.

Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal Oncology Nursing*, 7(3), 72-81. 2013.

Pehora C, Gajaria N, Stoute M, Fracassa S, Serebale-O'Sullivan R, Matava CT. Are parents getting it right? A survey of parents' internet use for children's health care information. *Interactive journal of medical research*. 2015 Jun 22;4(2):e3790.

Pereira Neto A, Barbosa L, Silva AD, Dantas ML. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2015 Dec; 22:1653-71.

Pettersson R. Information design and learning. Presentation at Vision Plus 5. Learning meets Information Design Information Design meets Learning. International Institute for Information Design, FachhochschulStudiengänge-Vorarlberg, Austrian Federal Ministry of Science and Transportation, Ministry of Education and Art, UNESCO. Schwarzenberg, Vorarlberg, Austria, July 2-4, 1998.

Pettersson R. *Information design - An introduction*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company, 2002.

Pettersson R. Information design theories. *Journal of Visual Literacy*. 2014 Jan 1;33(1):1-96.

Pinheiro UMS. Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros. [Dissertação]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2012.

Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MM. Cuidado Centrado na Família e sua Aplicação na Enfermagem Pediátrica. Rev Bras Enferm, 2010.

Rabuske MM. O Processo Comunicativo em Famílias com Crianças e Adolescentes Doentes Crônicos. Dissertação Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

Rand A. A revolta de Atlas. Trad. Britto, Paulo Henriques. Ed. Arqueiro, v. 1, 2010.

Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. Eur J Oncol. Nurs. 2014;19(3):318-24.

Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2011 Jan;28(1):34-42.

Ringnér A, Karlsson S, Hällgren GU. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. European Journal of Oncology Nursing, 19(3), 318-24, 2015.

Rodrigues BM, Pacheco ST, Gomes AP, Ciuffo LL. Care ethics in hospitalized child: a perspective for nursing. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online. 2014;6(4):1475-84.

Rodrigues FSS, Polidor MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. Rev Bras Câncer. 2012;58(4):619-627.

Rudiguer F. As teorias da comunicação. Porto Alegre: Artmed, 2011.

Santos LG, Bonotto AC. O Facebook como espaço de construção social: reconstruindo as narrativas sobre o câncer de mama. Nova Perspectiva Sistêmica. 2015;24(51):67-82.

Santos LG, Cruz AC, Mekitarian FF, Angelo M. Guia para entrevistas com famílias: estratégia para desenvolver habilidades no enfermeiro novato. Revista Brasileira de Enfermagem. 2017;70(6):1193-200.

Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Unveiling humanized care: nurses' perceptions in pediatric oncology. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):646-53.

Sari HY, Yilmaz M, Ozsoy S, Kantar M, Çetingul N. Experiences of parents with the physical care needs at home of children with cancer: a qualitative study. *Cancer Nursing*. 2013 Sep 1;36(5):385-93.

Schrivver KA. What do technical communicators need to know about information design? In J. Johnson-Eilola, & S. Selber (Eds.), *Solving problems in technical communication*. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2012.

Schultz KR, Bowman WP, Aledo A, Slayton WB, Sather H, Devidas M, Wang C, Davies SM, Gaynon PS, Trigg M, Rutledge R. Improved early event-free survival with imatinib in Philadelphia chromosome–positive acute lymphoblastic leukemia: A children's oncology group study. *Journal of Clinical Oncology*. 2009 Nov 1;27(31):5175.

Serra JP. *Manual de Teoria da Comunicação*. Covilhã: Livros Labcom, 2007.

Shedroff N. *Information Interaction Design: A Unified Field Theory of Design*. In: Jacobson, Robert. *Information Design*. Massachusetts: The MIT Press, 1999.

Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centered Care for children in hospital (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2009; 1:1-26.

Si-Jung Kim, Do-Eun Cho., *Technology Trends for UX/UI of Smart Contents*, The Korea Contents Association Review, 14(2016), 29-33.

Silva LN, da Silva LF, Goes FG, Machado ME, Paiva ED. Orientações sobre quimioterapia junto à criança com câncer: método criativo sensível. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2015;14(4):471-80.

Silva Medeiros RK, Júnior MA, Pinto DP, Vitor AF, Santos VE, Barichello E. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. *Revista de Enfermagem referência*. 2015;4(4):127-35.

Silva-Rodrigues FM, Moraes KSR, Duarte AM, Polita NB, Padula MPC, Nascimento, LC. Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: un estudio descriptivo. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 23 (54).

Silva TC, da Silva K, Coelho MA. O uso da tecnologia da informação e comunicação na educação básica. In *Anais do Encontro Virtual de Documentação em Software Livre*

e Congresso Internacional de Linguagem e Tecnologia Online 2016 Jun (Vol. 5, No. 1).

Slater PJ. Family perspectives on challenges following their child's cancer treatment. Children's Health Queensland. Paper presented at Australia and New Zealand Children's Haematology/Oncology Group Annual Scientific Meeting, Cairns, Queensland, Australia. June, 2016.

Soares, MRZ. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. *Pediatria Moderna* 2001 37: 630- 33

Soares VV, Vieira LJES. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(3):298-306.

Soares MRZ, Sabião LS, Orlandini TF. A criança hospitalizada: a importância da informação. *Pediatr Mod*. 2009;45(4):156-9.

Soratto J, Pires DEP, Friese S. Thematic content analysis using ATLAS.ti software: Potentialities for researchs in health. *Rev. Bras. Enferm*. 2020, vol.73, n.3. Epub Apr 22, 2020. ISSN 1984-0446.

Sossela CR, Sager F. A criança e o brinquedo no contexto hospitalar. *Revista da SBPH*. 2017 Jun;20(1):17-31.

Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 2019;71(2):51-67.

Taddeo D, Egedy M, Frappier JY. Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & child health*. 2008 Jan 1;13(1):19-24.

Tates K, Meeuweesen L. Doctor-Parent-Child Communication: A (Re)view of the Literature, *Social Science and Medicine*, v. 52, n.6, 2001.

Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 11(4), 784-791, 2012.

Tezani TC. A educação escolar no contexto das Tecnologias da Informação e da Comunicação: desafios e possibilidades para a prática pedagógica curricular. *Revista Faac*. 2011 May 5;1(1):35-45.

Tonfoni G. Information design: The knowledge architect's toolkit. Lanham, MD: Scarecrow Press Inc., and Exeter, UK: Intellect, 1998.

Valle ER, Ramalho MA. O câncer na criança: a difícil trajetória. Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus. 2008:505-16.

Vieru T. KSC Gets Orion Mock-Up for Testing. News.softpedia.com, 2009.

Xafis V, Wilkinson D, Sullivan J. What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. BMC palliative care. 2015 Dec;14(1):1-1.

Wheeldon J. Mapping mixed methods research: methods, measures and meaning. J Mix Methods Res. 2010;4(2):87-102

Westin SN, Bustillos D, Gano JB, Fields MM, Coker AL, Sun CC, Ramondetta LM. Social factors affecting treatment of cervical cancer: ethical issues and policy implications. Obstetrics & Gynecology. 2008 Mar 1;111(3):747-51.

Wildbur P, Burke M. Infográfica: Soluciones Innovadoras en el Diseño Contemporáneo. Barcelona: Gustavo Gili, 1998.

Wodtke C. Information architecture—Blueprints for the Web. New Riders: New York, 2009.

Wurman, Richard S. Information Architects. New York: Graphis, 1997.

Yantzi N, Rosenberg MW, Burke SO, Harrison MB. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. Social science & medicine. 2001 Jun 1;52(12):1777-91.

Yeni S, Cagiltay K. A heuristic evaluation to support the instructional and enjoyment aspects of a math game. Program. 2017 Nov 7.

Zins C. Conceptual Approaches for Defining Data, Information and Knowledge. Journal of the American Society for Information Science and Technology 58, no. 4: 479-493. 2007.

Zombini EV, Pelicioni MCF. Estratégias para a avaliação de um material educativo em saúde ocular. Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2011;21(1):51-8.

9.APÊNDICE

9. APÊNDICES

Apêndice A: Distribuição Guia Beaba do Câncer

• Região Norte

Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas - Manaus, AM

Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas - Manaus, AM

Hospital Municipal Ji Paraná - Ji Paraná, RO

Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo - Belém, PA

Hospital São Daniel Comboni - Cacoal, RO

• Região Nordeste

Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas - Maceió, AL

Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe - Aracaju, SE

Associação Peter Pan - Fortaleza, CE

Casa Durval Paiva (CACC) - Natal, RN

Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará - Fortaleza, CE

Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica (CEHOPE) - Recife, PE

Centro de Oncologia Dr. Muccini (APAMI) - Petrolina, PE

Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) - Aracaju, SE

Grupo de Apoio à Criança com Câncer do Rio Grande do Norte - Natal, RN

Hospital Infantil Varela Santiago - Natal, RN

Liga Contra o Câncer de Caicó - Caicó, RN

Hospital Manoel Novaes - Itabuna, BA

Hospital Martagão Gesteira - Salvador, BA

Hospital Napoleão Laureano - João Pessoa, PB

Hospital São Marcos - Teresina, PI

Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (HU-UFPI) - Teresina, PI

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) - Recife, PE

Liga Norte Riograndense Contra o Câncer - Natal, RN

Santa Casa de Misericórdia de Maceió - Maceió, AL

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas - Maceió, AL

• Região Centro-Oeste

Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - Campo Grande, MS

Hospital da Criança de Brasília José Alencar - Brasília, DF

Hospital de Câncer de Mato Grosso - Cuiabá, MT

Hospital Infantil de Campinas - Goiânia, GO

Hospital Regional de Ceilândia (HRC) - Brasília, DF

Hospital Santa Helena - Brasília, DF

Instituto Hospital de Base - Brasília, DF

Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá - Cuiabá, MT

• Região Sudeste

Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil - Vitória, ES

Centro Infantil Boldrini - Campinas, SP

Clínica Medquimheo - Vitória, ES

Fundação Hemominas - Belo Horizonte, MG

Fundação Hemominas - Poços de Caldas, MG

Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer (GRAACC) - São Paulo, SP

Grupo de Assistência à Criança com Câncer (GACC) - São José dos Campos, SP

Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil - Sorocaba, SP

Grupo em Defesa da Criança com Câncer (GRENDACC) - Jundiaí, SP

Grupo Raio do Sol - São Paulo, SP

HC Criança - Ribeirão Preto, SP

Hospital 9 de Julho - São Paulo, SP

Hospital da Luz - São Paulo, SP

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - Botucatu, SP

Hospital de Amor - Barretos, SP

Hospital de Clínicas Municipal - São Bernardo do Campo, SP

Hospital do Servidor Público - São Paulo, SP

Hospital Estadual da Criança (Instituto D'Or) - Rio de Janeiro, RJ

Hospital Federal dos Servidores do Estado (Aquário Carioca) - Rio de Janeiro, RJ

Hospital Felício Rocho - Belo Horizonte, MG

Hospital Infantil Darcy Vargas - São Paulo, SP

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória - Vitória, ES


Hospital Israelita Albert Einstein - São Paulo, SP

Hospital Márcio Cunha - Ipatinga, MG
Hospital Metropolitano - Serra, ES
Hospital Municipal Agostinha Alcantara Aguiar - Coluna, MG
Hospital Praia da Costa - Vila Velha, ES
Hospital Regional de Presidente Prudente - Presidente Prudente, SP
Hospital São Camilo - São Paulo, SP
Hospital Sírio-Libanês - São Paulo, SP
Hospital Quinta D'Or - Rio de Janeiro, RJ
Hospital Universitário da USP - São Paulo, SP
Hospital Vila da Serra - Nova Lima, MG
Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) - São Paulo, SP
Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP) - São Paulo, SP
Instituto Multidisciplinar de Cancerologia - São José dos Campos, SP
Instituto Nacional do Câncer (INCA) - Rio de Janeiro, RJ
Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Santos - Santos, SP
Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo - São Paulo, SP
Oncocentro - Belo Horizonte, MG
Rede D'Or São Luiz - São Paulo, SP
Sabará Hospital Infantil - São Paulo, SP
Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) - São Paulo, SP
Unimed - Vitória, ES

• **Região Sul**

Centro de Estudos e Orientação à Família (CENEF) - Joinville, SC
Hospital do Câncer UOPECCAN - Cascavel, PR
Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria - Joinville, SC
Hospital São Lucas da PUC - Porto Alegre, RS
Instituto do Câncer Infantil - Porto Alegre, RS


Apêndice B: Site da Pesquisa



Pesquisa sobre o guia Beaba do Câncer


Esse questionário faz parte do mestrado da Simone, com a pesquisa "Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência".

Sua participação é muito importante!




Sou criança ou adolescente e usei o guia durante meu tratamento oncológico.

QUERO PARTICIPAR!



Sou familiar ou acompanhante de paciente oncológico e usei o guia durante seu tratamento.

QUERO PARTICIPAR!



Sou profissional da saúde e já usei o guia com crianças ou adolescentes em tratamento oncológico.

QUERO PARTICIPAR!

Apêndice C: Questionário Quantitativo para Crianças e Adolescentes



Pesquisa sobre o guia **Beaba do Câncer**.

Esse questionário faz parte do mestrado da Simone, com a pesquisa "Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência".

Sua participação é muito importante!

Começar! carrega em Enter ↵

1 → Não se preocupe!

Todas as informações serão utilizadas somente nesta pesquisa e ninguém será identificado.

Você vai receber o convite da pesquisa por email, mas se tiver qualquer dúvida pode entrar em contato comigo pelo simone@beaba.org

Muito obrigada :) *

Aceito

Não aceito

2 → Qual seu email? *

Se você não tiver pode ser dos seus pais ou acompanhantes.

carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

Você pode pedir para seus familiares te ajudarem nas respostas :)



Vamos lá carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

a. Seu nome completo: *

OK ✓ carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

b. Sua data de nascimento: *

Dia Mês Ano
/ /
OK ✓ carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

c. Em qual cidade você nasceu? *

carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

d. Você é: *

Menina Menino

3 → Informações Pessoais

e. Na escola você está em qual nível? *

Ensino Infantil (1, 2 e 3)

Ensino Fundamental (1º ao 9º ano)

Ensino Médio (1º ao 3º ano)

4 → Sobre seu Tratamento

Você também pode pedir ajuda para responder essas perguntas :)



Continuar

carrega em Enter ↵

4 → Sobre seu Tratamento

a. Qual tipo de câncer você teve? *

Ou se ainda está tratando, qual tipo de câncer é?

- A Leucemia
- B Linfoma
- C Tumores do Sistema Nervoso Central
- D Neuroblastoma
- E Tumor de Wilms
- F Sarcomas de Partes Moles
- G Osteossarcoma
- H Sarcoma de Ewing
- I Retinoblastoma
- J Câncer de Ovário

4 → Sobre seu Tratamento

b. Qual fase de tratamento você estava quando recebeu o guia **Beaba do Câncer**? *

- A Recém diagnosticado
- B Em tratamento
- C Em cuidados paliativos
- D Em manutenção
- E Em acompanhamento
- F Curado (5 anos sem a doença)

OK ✓

5 → É seu primeiro tratamento? *

Ou foi a primeira vez que você se tratou de câncer?

S Sim

N Não

Enviar carrega em Cmd % + Enter ↵

6 → Quantos meses você se tratou? *

Ou está se tratando.

OK ✓ carrega em Enter ↵

7 → Em qual hospital você se tratou? *

OK ✓ carrega em Enter ↵

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

Agora são algumas perguntas sobre o guia que você recebeu.
Pode usar toda sua sinceridade!



Ok! carrega em Enter ↵

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- a. O guia **Beaba do Câncer** te ajuda a entender sobre o câncer, tratamento, os procedimentos e as palavras do mundo oncológico? *



8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- b. O guia **Beaba do Câncer** é organizado, por isso fica fácil encontrar o que você procura? *



8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- c. O guia **Beaba do Câncer** dá confiança e você acredita no que está escrito nele? *

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- d. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são fáceis de ler e entender? *

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- d. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são fáceis de ler e entender? *



8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

e. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são divertidos? *

 A Concordo	 B Concordo em parte	 C Não concordo
---------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

f. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são explicados com palavras que você consegue entender? *

 A Concordo	 B Concordo em parte	 C Não concordo
-----------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

g. O formato do guia **Beaba do Câncer**, com desenhos e texto, deixa mais fácil de entender? *

 A Concordo	 B Concordo em parte	 C Não concordo
-----------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- h. As imagens do guia **Beaba do Câncer** são explicativas e te ajudam a entender o que está escrito no texto? *

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- i. As letras dos textos do guia **Beaba do Câncer** (sua cor, tamanho, forma) deixam a leitura mais fácil e gostosa? *



8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- j. O guia **Beaba do Câncer** parece divertido, dá vontade de abrir e ler? *



8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

k. O guia **Beaba do Câncer** é interessante e você tem vontade de usar mais? *

		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

l. O guia **Beaba do Câncer** te ajuda a entender e contribuir com o tratamento? *

		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo

8 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

m. O guia **Beaba do Câncer** é fácil de usar? *



Uhuuuu!!!!
Acabou :)

Muito obrigado pela sua participação.

Ela é importantíssima para a construção de materiais cada vez melhores para crianças e adolescentes em tratamento oncológico!

Apêndice D: Questionário Quantitativo para Familiares e Acompanhantes



Pesquisa sobre o guia **Beaba do Câncer**.

Esse questionário faz parte do mestrado da Simone, com a pesquisa "Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência".

Sua participação é muito importante!

Começar!

carrega em Enter ↵

1 → Não se preocupe!

Todas as informações serão utilizadas somente nesta pesquisa e ninguém será identificado.

Você vai receber o termo de consentimento por email, mas se tiver qualquer dúvida pode entrar em contato comigo pelo simone@beaba.org

Muito obrigada :) *

Aceito

Não aceito

2 → Qual seu email? *

3 → Informações Pessoais

Aqui vão algumas perguntas para você.



Vamos lá carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

a. Seu nome completo: *

3 → Informações Pessoais

b. Sua data de nascimento: *

Dia Mês Ano



___ / ___ / ___

3 → Informações Pessoais

c. Em qual cidade você nasceu? *

3 → Informações Pessoais

d. Sexo: *

	
<input type="radio"/> A Feminino	<input type="radio"/> B Masculino

3 → Informações Pessoais

e. Grau de escolaridade: *

<input type="radio"/> A Ensino Fundamental
<input type="radio"/> B Ensino Médio
<input type="radio"/> C Graduação
<input type="radio"/> D Pós-graduação

3 → Informações Pessoais

f. Qual sua formação profissional? *

4 → Informações Extras

Duas perguntinhas só :)



Continuar

carrega em Enter ↵

4 → Informações Extras

a. Qual seu grau de parentesco com a criança que recebeu o guia **Beaba do Câncer**? *

Eu sou:

A Mãe

B Pai

C Irmã/Irmão

D Tia/TioAvó/Avô

E Outro

4 → Informações Extras


b. Você tinha algum conhecimento prévio em Oncologia? *

 Sim Não5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

Agora são algumas perguntas sobre o guia.
Pode usar toda sua sinceridade!

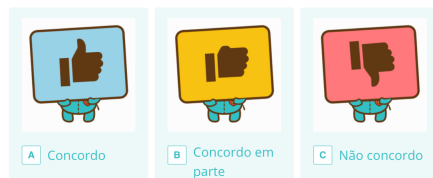
 carrega em Enter ↵5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

a. O guia **Beaba do Câncer** te ajuda a entender sobre o câncer, tratamento, os procedimentos e as palavras do mundo oncológico? *

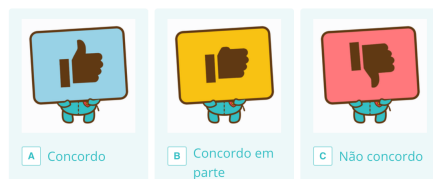
		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

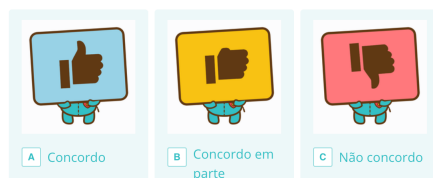
- b. O guia **Beaba do Câncer** é organizado, por isso fica fácil encontrar o que você procura? *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- c. O guia **Beaba do Câncer** dá confiança e você acredita no que está escrito nele? *



5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- d. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são fáceis de ler e entender? *






5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

e. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são divertidos? *

		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo




5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

f. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são explicados com palavras que você consegue entender? *

		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo

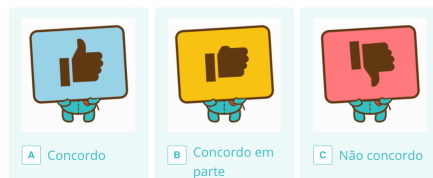
5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

g. O formato do guia **Beaba do Câncer**, com desenhos e texto, deixa mais fácil de entender? *

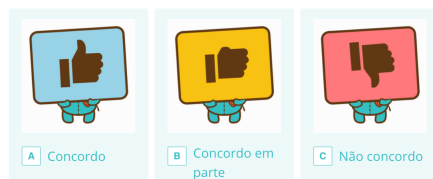
		
<input type="radio"/> A Concordo	<input type="radio"/> B Concordo em parte	<input type="radio"/> C Não concordo

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

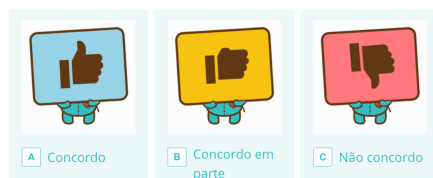
- h. As imagens do guia **Beaba do Câncer** são explicativas e te ajudam a entender o que está escrito no texto? *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- i. As letras dos textos do guia **Beaba do Câncer** (sua cor, tamanho, forma) deixam a leitura mais fácil e gostosa? *

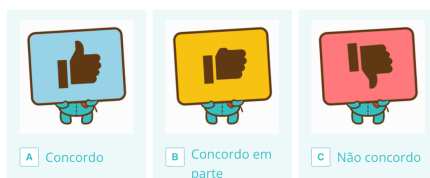
5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- j. O guia **Beaba do Câncer** parece divertido, dá vontade de abrir e ler? *

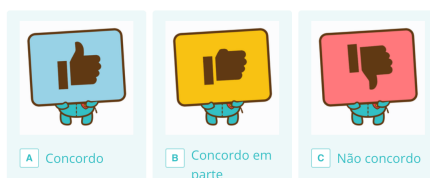


5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

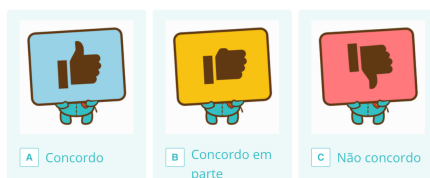
k. O guia **Beaba do Câncer** é interessante e você tem vontade de usar mais? *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

l. O guia **Beaba do Câncer** te ajuda a entender e contribuir com o tratamento? *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

m. O guia **Beaba do Câncer** é fácil de usar? *





Uhuuuuu!!!!
Acabou :)

Muito obrigado pela sua participação.

Ela é importantíssima para a construção de materiais cada vez
melhores para crianças e adolescentes em tratamento
oncológico!

Apêndice E: Questionário Quantitativo para Profissionais da Saúde



Pesquisa sobre o guia **Beaba do Câncer**.

Esse questionário faz parte do mestrado da Simone, com a pesquisa "Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência".

Sua participação é muito importante!

Começar!

carrega em Enter ↵

1 → Não se preocupe!

Todas as informações serão utilizadas somente nesta pesquisa e ninguém será identificado.

Você vai receber o termo de consentimento por email, mas se tiver qualquer dúvida pode entrar em contato comigo pelo simone@beaba.org

Muito obrigada :)

Aceito

Não aceito

2 → Qual seu email? *

3 → Informações Pessoais

Algumas perguntas sobre você :)



Vamos lá carrega em Enter ↵

3 → Informações Pessoais

a. Seu nome completo: *

3 → Informações Pessoais

b. Sua data de nascimento: *

Dia Mês Ano



___ / ___ / ____

3 → Informações Pessoais

c. Em qual cidade você nasceu? *

3 → Informações Pessoais

d. Sexo: *

	
<input type="radio"/> A Feminino	<input type="radio"/> B Masculino

3 → Informações Pessoais

e. Qual seu grau de escolaridade? *

<input type="radio"/> A Ensino Fundamental
<input type="radio"/> B Ensino Médio
<input type="radio"/> C Graduação
<input type="radio"/> D Pós-graduação

4 → Sobre sua Profissão

Agora queremos saber um pouco sobre seu trabalho :)



Continuar

carrega em Enter ↵

4 → Sobre sua Profissão

a. Qual sua formação profissional? *

4 → Sobre sua Profissão

b. Qual sua qualificação? *

- A Especialização
- B Residência
- C Mestrado
- D Doutorado
- E Outro

4 → Sobre sua Profissão

- c. Quanto tempo você tem de experiência profissional: *

Em anos, por favor.

4 → Sobre sua Profissão

- d. Tempo de experiência na área oncológica: *

Em anos, por favor.

4 → Sobre sua Profissão

- e. Qual sua instituição de trabalho? *

4 → Sobre sua Profissão

f. Qual a cidade onde fica sua instituição? *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**




Agora as perguntas sobre o guia.
Pode usar toda sua sinceridade.



Ok! carrega em Enter ↵

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

a. O guia **Beaba do Câncer** cumpre o propósito de desmistificar o câncer e informar de uma maneira leve e acessível. *

		
A Concordo	B Concordo em parte	C Não concordo

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

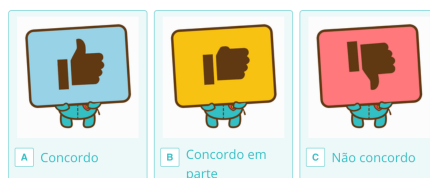
- b. O guia **Beaba do Câncer** é organizado, o que torna a procura por informações fácil. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- b. O guia **Beaba do Câncer** é organizado, o que torna a procura por informações fácil. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- c. O guia **Beaba do Câncer** transmite confiança e veracidade nas informações. *



5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- d. Os textos do guia **Beaba do Câncer** são claros e fáceis de serem lidos e entendidos. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- e. Os textos do guia **Beaba do Câncer** seguem um estilo coerente de escrita, sendo leve e objetivo. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- f. As palavras utilizadas nos textos do guia **Beaba do Câncer** são de fácil compreensão. *



5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

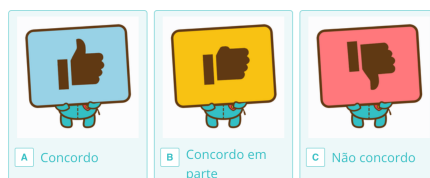
- g. A apresentação do guia **Beaba do Câncer** com imagens e texto facilita a aprendizagem. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- h. As imagens do guia **Beaba do Câncer** são explicativas e complementam os textos. *


5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- i. As letras dos textos do guia **Beaba do Câncer** (sua cor, tamanho, forma) tornam a leitura fácil e agradável. *



5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

j. O guia **Beaba do Câncer** é atrativo e dá vontade de abrir e ler. *

 A Concordo	 B Concordo em parte	 C Não concordo
-------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

k. O guia **Beaba do Câncer** é interessante e estimula à interação com o material. *

 A Concordo	 B Concordo em parte	 C Não concordo
---------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- l. O guia **Beaba do Câncer** promove o aprendizado e facilita a colaboração com o tratamento. *

5 → Sobre o guia **Beaba do Câncer**

- m. O guia **Beaba do Câncer** possui um formato fácil para ser usado. *



Uhuuuuu!!!!
Acabou :)

Muito obrigado pela sua participação.

Ela é importantíssima para a construção de materiais cada vez melhores para crianças e adolescentes em tratamento oncológico!

Apêndice F: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Crianças e Adolescentes – Etapa 1



Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Criança ou Adolescente

Olá!

Meu nome é Simone, sou estudante da Escola de Enfermagem e estou te convidando para participar da pesquisa chamada **“Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência”** desenvolvida por mim e pela minha professora doutora Marina de Góes Salvetti.

Se você aceitar participar, você vai responder algumas perguntas de um questionário que está na internet e que vai nos ajudar a saber mais informações sobre o Guia Beaba do Câncer.

Em qualquer momento você pode deixar de participar, nada de mal vai acontecer com você ou sua família.

Este documento deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará comigo e a outra com você. Você não vai gastar nada para participar e se tiver qualquer despesa adicional, será da pesquisa. Se qualquer dano acontecer você será indenizado.

Se você ou seus pais tiverem qualquer dúvida durante a pesquisa, podem entrar em contato com a professora Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, pode falar com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. O principal pesquisador é a Sra. Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, junho de 2020.

Beaba
beaba.org

Apêndice G: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiares e Acompanhantes – Etapa 1



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiar ou Acompanhante

Olá caro(a) usuário(a) do guia **Beaba do Câncer**,

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa "**Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência**" desenvolvida pela professora doutora Marina de Góes Salvetti e sua aluna Simone Lehwess Mozzilli.

O objetivo da pesquisa é validar informações que ajudem as crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares. Os procedimentos do estudo envolvem interação com o guia Beaba do Câncer e preenchimento dos instrumentos de pesquisa.

A pesquisa será realizada através de um link para o formulário de validação do conteúdo compostos por: breve introdução, caracterização dos participantes e avaliação das variáveis. O prazo estipulado é de 15 dias.

Os riscos da sua participação estão relacionados ao fato de você poder se emocionar ao responder os instrumentos sobre questões relacionadas ao tratamento. Não há benefícios diretos para o participante do estudo. Os benefícios indiretos incluem a ampliação do conhecimento sobre o câncer infantil e seu tratamento. Não há nenhum tipo de acompanhamento, nem procedimento durante e após o período de estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

As pesquisadoras se comprometem a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes e não será divulgada a identificação de nenhum dos participantes do estudo.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com as pesquisadoras e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador principal. Não há despesas pessoais nem compensação financeira para a participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. O principal pesquisador é a Sra. Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, junho de 2020.

Beaba
beaba.org

Apêndice H: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Profissionais da Saúde – Etapa 1



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Profissional da Saúde

Olá caro(a) usuário(a) do guia **Beaba do Câncer**,

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa “**Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência**” desenvolvida pela professora doutora Marina de Góes Salvetti e sua aluna Simone Lehwess Mozzilli.

O objetivo da pesquisa é validar informações que ajudem as crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares. Os procedimentos do estudo envolvem interação com o guia Beaba do Câncer e preenchimento do instrumento de pesquisa.

A pesquisa será realizada através de um link para o formulário de validação do conteúdo compostos por: breve introdução, caracterização dos participantes e avaliação das variáveis. O prazo estipulado é de 15 dias.

Não há benefícios diretos para o participante do estudo. Os benefícios indiretos incluem a ampliação do conhecimento sobre o câncer infantil e seu tratamento. Não há nenhum tipo de acompanhamento, nem procedimento durante e após o período de estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

As pesquisadoras se comprometem a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes e não será divulgada a identificação de nenhum dos participantes do estudo.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com as pesquisadoras e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador principal. Não há despesas pessoais nem compensação financeira para a participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. O principal pesquisador é a Sra. Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, junho de 2020.

Beaba
beaba.org

Apêndice I: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Crianças e Adolescentes – Etapa 2



Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Criança ou Adolescente

Olá!

Meu nome é Simone, sou estudante da Escola de Enfermagem e estou te convidando para participar da pesquisa chamada **“Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência”** desenvolvida por mim e pela minha professora doutora Marina de Góes Salvetti.

Se você aceitar participar, será uma entrevista por câmera para responder algumas perguntas que vão nos ajudar a saber mais informações sobre o Guia Beaba do Câncer. Se você quiser, pode estar acompanhado do seu pai, da sua mãe ou outra pessoa que você te deixe mais seguro.

Em qualquer momento você pode deixar de participar, nada de mal vai acontecer com você ou sua família.

Este documento deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará comigo e a outra com você. Você não vai gastar nada para participar e se tiver qualquer despesa adicional, será da pesquisa. Se qualquer dano acontecer você será indenizado.

Se você ou seus pais tiverem qualquer dúvida durante a pesquisa, podem entrar em contato com a professora Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, pode falar com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, dezembro de 2020.

Apêndice J: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiares – Etapa 2



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiar ou Acompanhante

Olá caro(a) usuário(a) do guia **Beaba do Câncer**,

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa "**Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência**" desenvolvida pela professora doutora Marina de Góes Salvetti e sua aluna Simone Lehwess Mozzilli.

O objetivo da pesquisa é validar informações que ajudem as crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares. Os procedimentos do estudo envolvem interação com o guia Beaba do Câncer e e preenchimento dos instrumentos de pesquisa.

A pesquisa será realizada através de entrevista por videoconferência em plataformas como FaceTime e Whereby, onde serão gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. As entrevistas serão realizadas individualmente com duração prevista de 30 minutos.

Os riscos da sua participação estão relacionados ao fato de você poder se emocionar ao responder os instrumentos sobre questões relacionadas ao tratamento. Não há benefícios diretos para o participante do estudo. Os benefícios indiretos incluem a ampliação do conhecimento sobre o câncer infantil e seu tratamento. Não há nenhum tipo de acompanhamento, nem procedimento durante e após o período de estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

As pesquisadoras se comprometem a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes e não será divulgada a identificação de nenhum dos participantes do estudo.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com as pesquisadoras e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador principal.

Não há despesas pessoais nem compensação financeira para a participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. O principal pesquisador é a Sra. Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, dezembro de 2020.

Beaba
beaba.org

Apêndice K: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Profissionais da Saúde – Etapa 2



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Profissional da Saúde

Olá caro(a) usuário(a) do guia **Beaba do Câncer**,

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa “**Validação de Livro Educativo para Famílias com Crianças ou Adolescentes em Tratamento Oncológico e Análise da Experiência**” desenvolvida pela professora doutora Marina de Góes Salvetti e sua aluna Simone Lehwess Mozzilli.

O objetivo da pesquisa é validar informações que ajudem as crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares. Os procedimentos do estudo envolvem interação com o guia Beaba do Câncer e e preenchimento dos instrumentos de pesquisa.

A pesquisa será realizada através de entrevista por videoconferência em plataformas como FaceTime e Whereby, onde serão gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. As entrevistas serão realizadas individualmente com duração prevista de 30 minutos.

Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. As pesquisadoras se comprometem a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes e não será divulgada a identificação de nenhum dos participantes do estudo.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com as pesquisadoras e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador principal. Não há despesas pessoais nem compensação financeira para a participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. O principal pesquisador é a Sra. Marina de Góes Salvetti, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858 e-mail – cepee@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Muito obrigada!

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

São Paulo, dezembro de 2020.

Beaba
beaba.org