

Validação de tecnologia educativa para comunicação do diagnóstico entre profissionais da saúde e a criança com câncer

Validation of the educational technology for diagnosis communication between health professionals and children with cancer

Validación de la tecnología educativa para la comunicación diagnóstica entre profesionales de la salud y niños con cáncer

Recebido: 23/10/2023 | Revisado: 02/11/2023 | Aceitado: 05/11/2023 | Publicado: 09/11/2023

Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-8234-7408>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: tatianyb.to@gmail.com

Daniela Tavares Gontijo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2117-0143>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: daniela.gontijo@ufpe.br

Maria Wanderleya de Lavor Coriolano-Marinus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7531-2605>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: mariawanderleya.coriolano@ufpe.br

Ilka Veras Falcão

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4797-9351>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: ilka.falcao@ufpe.br

Resumo

Objetivo: Validar, com especialistas, uma tecnologia educativa direcionada para a comunicação entre profissionais da saúde e a criança com câncer sobre seu diagnóstico e processo de tratamento. **Metodologia:** estudo metodológico do tipo estudo de validação de tecnologia educativa quanto ao seu conteúdo e aparência, com análise quantitativa e qualitativa dos dados. Participaram 27 juízes especialistas em oncologia pediátrica e/ou comunicação de más-notícias, profissionais da saúde. Foram considerados os domínios: Objetivos, Relevância, Conteúdo, Linguagem, Ilustrações, Layout, Motivação e Material de apoio. **Resultados:** Os dados quantitativos foram analisados através do Índice de Validação de Conteúdo (IVC) com ponto de corte 80% e os dados qualitativos foram submetidos a análise de conteúdo temática e discutidos de forma articulada com a literatura pertinente na área, visando o aperfeiçoamento e adequação do material. A tecnologia Flor da Raiz Vermelha foi validada com IVC total de 94%. **Conclusão:** O alto índice de validade obtido aponta a tecnologia Flor da Raiz Vermelha, como estratégia mediadora para que o profissional da saúde possa comunicar-se com a criança com câncer sobre seu diagnóstico e processo de tratamento, através de uma abordagem lúdica e sensível às necessidades de cada criança.

Palavras-chave: Tecnologia educacional; Assistência integral à saúde; Neoplasias; Comunicação em saúde; Educação em saúde.

Abstract

Objective: To validate, with experts, an educational technology for communication between health professionals and children with cancer about their diagnosis and treatment process. **Methodology:** methodological study of validation of educational technology regarding its content and appearance, with quantitative and qualitative analysis of the data. Participated 27 expert judges in pediatric oncology and/or communication of bad news, healthcare professionals. The following domains were considered: Objectives, Relevance, Content, Language, Illustrations, Layout, Motivation and Support material. **Results:** Quantitative data were analyzed using the Content Validation Index (CVI) with a cutoff 80% and qualitative data were grouped according to domains and discussed in an articulated with the relevant literature in the area, aiming at improving and adapting the material. The educational technology was validated with a total CVI of 94%. **Conclusion:** The high validity index obtained to the Flor da Raiz Vermelha technology as a mediating strategy so that healthcare professionals can communicate with children with cancer about their diagnosis and treatment process, through a playful and sensitive approach to needs of each child.

Keywords: Educational technology; Comprehensive health care; Neoplasms; Health communication; Health education.

Resumen

Objetivo: Validar, con expertos, una tecnología educativa orientada para la comunicación entre profesionales de la salud y niños con cáncer sobre su diagnóstico y proceso de tratamiento. **Metodología:** estudio metodológico de validación de tecnología educativa en cuanto a su contenido y apariencia, con análisis cuantitativo y cualitativo de los datos. Participaron 27 jueces expertos en oncología pediátrica y/o comunicación de malas noticias y profesionales de la salud. Se consideraron los siguientes dominios: Objetivos, Relevancia, Contenido, Lenguaje, Ilustraciones, Diseño, Motivación y Material de apoyo. **Resultados:** Los datos cuantitativos se analizaron mediante el Índice de Validación de Contenidos (IVC) con un punto de corte del 80% y los datos cualitativos se agruparon de acuerdo a los dominios y discutidos en un articulado con la literatura pertinente en el área, con el objetivo de mejorar la idoneidad de el material. La tecnología Flor da Raiz Vermelha fue validada con un CVI total del 94%. **Conclusión:** El alto índice de validez obtenido apunta a la tecnología Flor da Raiz Vermelha como una estrategia de mediación para que los profesionales de la salud puedan comunicarse con los niños con cáncer sobre su diagnóstico y proceso de tratamiento, a través de un enfoque lúdico y sensible a las necesidades de cada niño.

Palabras clave: Tecnología educacional; Atención integral de salud; Neoplasias; Comunicación en salud; Educación en salud.

1. Introdução

No cuidado em oncologia a comunicação é um dos aspectos essenciais na promoção do bem-estar da criança e da família, configurando-se como facilitadora deste processo de forma integral, holística e humanizada (Gibson *et al.*, 2018; Dobrozsi *et al.*, 2019; SIOP, 2000; Sisk *et al.*, 2018). Atualmente enfatiza-se a importância de a criança ter suas necessidades respeitadas para além da doença e suas complicações, o que abrange incluí-la no processo de comunicação do diagnóstico e na tomada de decisões sobre sua saúde, considerando suas potencialidades e limitações (Dobrozsi *et al.*, 2019; SIOP, 2000; Lin *et al.*, 2020). Com isto, é possível reduzir a ansiedade, torná-la ativa no processo de recuperação e melhor prepará-la para lidar com os procedimentos durante o tratamento (Gibson *et al.*, 2018; Lin *et al.*, 2020; Mccarthy *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, comunicar-se efetivamente requer do profissional compreensão sobre como a criança e família percebem a situação, sensibilidade para identificar suas condições cognitivas e emocionais para receber as informações que precisam ser compartilhadas, e também que seja oferecido apoio emocional e suporte para que eles sejam capazes de tomar decisões que correspondam aos seus valores e necessidades (Dobrozsi *et al.*, 2019; Sisk *et al.*, 2018; Stein *et al.*, 2019).

A necessidade de melhorar a comunicação com a criança tem sido cada vez mais relatada na literatura (Stein *et al.*, 2019). Como possibilidade de atender as demandas de informações sobre a saúde, o diagnóstico e processo de tratamento, os profissionais envolvidos no cuidado à criança com câncer podem apropriar-se de tecnologias educacionais. Tecnologias educativas (TE), em diferentes formatos, podem se configurar como instrumentos facilitadores da atuação da equipe multidisciplinar no cuidado à saúde, inclusive para orientação de pacientes e seus familiares quanto ao processo de tratamento, recuperação da saúde e autocuidado (Maniva *et al.*, 2018).

Percebendo a importância das TE nos cuidados em saúde, realizamos uma busca em base de dados da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) acerca dos instrumentos utilizados para validação de tecnologias educativas nos anos de 2016 a 2020. Quanto ao tipo do material validado, pudemos observar a predominância na produção de cartilhas. Apenas em quatro estudos (Pereira, 2014; Araújo, 2016; Rocha, 2016; Melo, 2017) verificamos o uso de tecnologias em forma de cartilha ou manual, voltadas para favorecer a compreensão do diagnóstico de doenças crônicas e seus processos de tratamento. Percebemos a escassez de materiais desenvolvidos para realizar a comunicação diretamente com a criança. Também não foram encontradas TE cujo objetivo principal era a comunicação do diagnóstico do câncer, nem tampouco foram encontradas TE que abordem o uso de histórias na comunicação com a criança.

A utilização de histórias pode se configurar como mediadora do cuidado, no sentido de humanizar a assistência prestada proporcionando um ambiente empático, acolhedor, de distração e amenizando situações potencialmente estressoras. Além disso, as histórias na assistência à saúde podem influenciar positivamente na aceitação e no enfrentamento da criança

durante seu processo de saúde-doença, facilitando e enriquecendo a comunicação, a livre expressão, o vínculo com a equipe de cuidados e ainda contribuindo para o respeito à autonomia da criança (Brondani & Pedro, 2019; Sposito *et al.*, 2016).

Considerando este contexto, este estudo objetivou validar, com especialistas, a TE Flor da Raiz Vermelha, direcionada para a comunicação entre profissionais da saúde e a criança com câncer sobre seu diagnóstico e processo de tratamento.

2. Metodologia

Estudo do tipo metodológico, com validação de conteúdo e aparência com juízes especialistas. A TE é composta pelo livro de ficção infantil “Flor da Raiz Vermelha” (Lima, 2001) e um material de apoio, voltado para os profissionais da área da saúde, para ser utilizada com crianças com câncer em tratamento oncológico, na faixa etária de quatro a dez anos.

O livro, originalmente escrito em 2001, a partir da experiência pessoal da autora com o câncer, narra a história de uma flor como personagem principal, mostrando sua trajetória desde o início dos sintomas, confirmação do diagnóstico, situações vivenciadas ao longo do processo, até o término do tratamento oncológico e a cura. Os personagens e o ambiente mesclam elementos da natureza (imaginário) e do ambiente de tratamento (realidade), buscando introduzir à criança sua nova realidade de adoecimento e cuidados. O livro vem sendo utilizado na prática clínica com o intuito de auxiliar a comunicação do diagnóstico e o enfrentamento da doença para crianças com câncer.

Para potencializar sua utilização, foi então desenvolvido para esta tecnologia o material de apoio, que apresenta além dos aspectos relacionados à história, informações científicas, sugestões de diálogos e exemplos de situações para sua utilização junto à criança no momento da comunicação. A tecnologia foi construída fundamentada nas principais diretrizes nacionais e internacionais para a comunicação com a criança atualmente disponíveis na literatura (SIOP, 2000; Brand *et al.*, 2016; Carvalho & Parsons, 2012; INCA, 2010; SBP, 2018).

Para validação da TE, participaram especialistas que atingiram um mínimo de cinco pontos considerando os critérios adaptados da proposta de Joventino (2010) relacionados a área da oncopediatria e/ou comunicação de más notícias: doutorado ou mestrado ou especialização; publicações em periódicos indexados ou eventos científicos nos últimos cinco anos; experiência docente; atuação prática profissional; curso de capacitação.

Os juízes foram selecionados por meio da técnica de amostragem nomeada “bola de neve” (Polit *et al.*, 2019). Cada juiz recebeu o convite para participar do estudo foi realizado via correio eletrônico. Após o aceite, foram disponibilizados virtualmente o livro e o material de apoio, e a coleta dos dados aconteceu via Google Forms®, por formulário elaborado pelas pesquisadoras com base nos estudos de Barros (2015) e Oliveira (2017). O formulário era composto por 89 perguntas fechadas divididas nos domínios Objetivos, Conteúdo, Linguagem, Relevância, Ilustrações, Layout, Motivação e Material de Apoio.

Para cada pergunta as respostas possíveis eram: concordo totalmente; concordo; não concordo nem discordo; discordo; discordo totalmente. O grau de concordância entre os juízes foi analisado a partir do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (Coluci, 2015), sendo adotado para ponto de corte IVC igual ou superior a 80% (0,8) (Polit *et al.*, 2019). O cálculo do IVC foi realizado para a tecnologia como um todo, para cada domínio e para cada item (Polit *et al.*, 2019).

Além disso os juízes foram convidados a expressarem observações e sugestões para possíveis alterações na tecnologia, sendo estes dados submetidos a Análise de Conteúdo Temática (Batista *et al.*, 2021), considerando os domínios de validação. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pernambuco (parecer nº 3.745.870).

3. Resultados

Participaram da pesquisa 27 profissionais, a maioria mulheres, procedentes dos estados de Pernambuco (15), São Paulo (7), Paraná (2), Goiás (1), Rio de Janeiro (1) e Minas Gerais (1). Os profissionais das diferentes áreas de formação (Terapia

Ocupacional (8), Psicologia (6), Enfermagem (5), Medicina (3), Serviço Social (3), Fisioterapia (2), 66,67% tinham ao menos uma pós-graduação *lato sensu* e os demais também haviam cursado pós-graduação *stricto sensu*. Referente ao tempo de atuação na área, 13 juízes possuíam mais de 10 anos de atuação, e 67% tinham publicações relacionadas a oncopediatria.

Os dados apontam que a TE “Flor da Raiz Vermelha” foi considerada válida, obtendo um IVC geral de 94%. Apesar do alto índice de IVC e da obtenção da validação, as pesquisadoras analisaram as sugestões dos especialistas e realizaram alteração nas questões que julgaram pertinentes para aperfeiçoar tanto o livro quanto o material de apoio.

No domínio Objetivos, verificou-se concordância de 90% entre os juízes. A maioria destes concordou que os objetivos da TE são coerentes às necessidades da criança com câncer, sendo esta capaz de favorecer o entendimento e promover o conhecimento da criança acerca do diagnóstico e do processo de tratamento (Tabela 1).

Tabela 1 - Apresentação dos itens do domínio Objetivos e Relevância.

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

Domínio Relevância	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. Os assuntos retratam aspectos-chave que devem ser abordados durante a comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança.	12	14	1	-	-	0,96
2. A tecnologia educativa permite a transferência e generalizações do aprendizado para a experiência do tratamento oncológico.	4	19	2	2	-	0,85
3. A tecnologia educativa está adequada para ser utilizada por qualquer profissional da área da saúde que tenha experiência no cuidado de crianças com câncer.	6	17	1	3	-	0,85
4. A tecnologia educativa está adequada e pode ser utilizada por profissionais de saúde como instrumento para comunicação do diagnóstico e processo de tratamento à criança com câncer.	8	16	2	1	-	0,89
5. O tema abordado pela tecnologia educativa é atual e relevante.	19	8	-	-	-	1,00
6. A tecnologia educativa possibilita à criança assumir condição ativa no seu processo de saúde e doença.	10	15	1	1	-	0,93
7. A tecnologia educativa é capaz de potencializar a comunicação com a criança na perspectiva do cuidado.	14	13	-	-	-	1,00

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

Neste domínio, o item sobre o potencial da TE em promover o conhecimento a cerca dos aspectos que podem influenciar o controle de infecções durante o tratamento obteve IVC de 74%. Foi apontada pelos especialistas a necessidade de ampliar o conteúdo da história contemplando aspectos sobre higiene, biossegurança e controle de infecções durante o tratamento. Para que fosse alcançada a validação deste item, foi realizada a alteração sugerida pelos especialistas.

No que se refere ao entendimento da criança sobre seu diagnóstico e processo de tratamento, quatro juízes destacaram a importância dos aspectos lúdicos, que são o elemento central desta TE, para favorecer a compreensão da criança. Quase a totalidade dos avaliadores acreditam que a TE apresenta potencial para mediar a relação de confiança entre o profissional e a criança, a construção do conhecimento a partir do diálogo, e a abordagem de assuntos difíceis de forma mais amena e compreensível à criança.

Alguns avaliadores sugeriram que outros elementos da rede de apoio, como os próprios profissionais, familiares, amigos, para além dos pais da personagem poderiam ter algum destaque na história:

“Poderiam ser acrescentados alguns profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Enfermagem, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Nutrição...” (J7)

Alguns juizes chamaram a atenção em relação aos objetivos de permitir o respeito e a valorização do conhecimento, opinião e ponto de vista da criança, e favorecer a escuta atenta e sensível. Eles destacaram que estes objetivos poderão ou não ser atingidos com a tecnologia, a depender da mediação realizada pelo profissional que irá conduzir a comunicação com a criança.

No que se refere a Relevância, verificou-se uma concordância de 93% entre os juízes (Tabela 1). A pertinência e relevância do tema, e o potencial da TE para a comunicação na perspectiva do cuidado, alcançaram os índices de validação de 100% nestes itens:

“O material é de uma sensibilidade capaz de abordar desde a descoberta da doença, bem como todo o processo de tratamento até a cura em uma linguagem acessível; atual, porém respeitando os aspectos das diversas patologias.” (J24)

Quanto ao Conteúdo, foram avaliados aspectos relacionados às informações contidas na TE, verificando-se uma concordância de 93% (Tabela 2).

Tabela 2 - Apresentação dos itens do domínio Conteúdo.

Domínio Conteúdo	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. A história é apropriada para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	13	11	3	-	-	0,89
2. A história oferece informações sobre o processo de descoberta do câncer.	11	15	1	-	-	0,96
3. A história ressalta a importância dos cuidados com a saúde e da hospitalização para o restabelecimento da saúde da criança com câncer.	12	14	1	-	-	0,96
4. A história oferece informações que favorecem a identificação de sentimentos diante do tratamento.	9	17	1	-	-	0,96
5. A história oferece informações que favorecem a identificação de sintomas e efeitos colaterais do tratamento.	10	13	3	1	-	0,85
6. A história oferece informações que favorecem a identificação procedimentos médicos e exames no momento do diagnóstico e durante o tratamento.	7	17	3	-	-	0,89
7. As informações oferecidas pela história podem favorecer aspectos necessários para o enfrentamento.	10	17	-	-	-	1,00
8. As informações apresentadas na tecnologia educativa estão cientificamente corretas.	11	14	2	-	-	0,93
9. A tecnologia educativa está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias (diagnóstico).	11	14	2	-	-	0,93
10. Os conteúdos da tecnologia educativa são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe.	8	16	2	1	-	0,89
11. Existe uma sequência lógica do conteúdo apresentado na história.	7	19	1	-	-	0,96

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

Mesmo com validação, alguns dos especialistas apontaram observações relevantes quanto ao conteúdo da TE, no sentido de que fossem melhor adaptados alguns eventos da história para o contexto lúdico, favorecendo a compreensão do conteúdo:

“Na página 10 temos a fala de um adubo, porém o desenho de uma bomba de infusão... isso é muito confuso [...] Acredito que devemos agir da mesma maneira nas duas páginas [...] e não ficar misturando hospital e jardim. Deixando que o profissional aborde este contexto já orientado pelo material de apoio.” (J13)

Alguns juízes complementam a ideia sugerindo acréscimos no conteúdo para permitir à criança uma melhor identificação dos sintomas e possíveis efeitos advindos do tratamento:

“Concordo com analogia da queda das folhas com a queda de cabelos, mas acho que outros sintomas poderiam estar também presentes na história, dada a importância e o impacto na vida ocupacional.” (J3)

Alguns especialistas apresentaram sugestões para a substituição na história dos termos “batalha” e “com a graça de Deus” como forma de evitar o uso de termos que possam vir a reforçar estigmas relacionados à doença, e como forma de ampliar a abordagem sobre questões referentes às crenças e espiritualidade.

O índice de concordância para a Linguagem foi de 94% entre os juizes. Destaca-se que todos os índices para este domínio foram superiores a 89%, sendo a linguagem avaliada como compreensível (89%), adequada a faixa etária proposta (89%), bem estruturada (96%) e atrativa (100%).

No que se refere às Ilustrações, a concordância foi de 96%. O item sobre a capacidade das ilustrações em transmitir as informações e a empatia dos personagens obtiveram índice de 100% (Tabela 3).

Tabela 3 - Apresentação dos itens do domínio Ilustrações, Layout e Motivação.

Domínio Ilustrações	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. As ilustrações utilizadas no livro são pertinentes ao conteúdo do material.	17	9	1	-	-	0,96
2. As ilustrações utilizadas no livro são adequadas para crianças na faixa etária de 4 a 10 anos.	16	9	1	-	1	0,93
3. As ilustrações do livro expressam a informação a ser transmitida.	18	9	-	-	-	1,00
4. O número de ilustrações do livro está suficiente.	13	13	1	-	-	0,96
5. Os personagens do livro são carismáticos (empáticos).	14	13	-	-	-	1,00
6. A apresentação dos personagens e situações do livro são suficientes.	10	14	1	2	-	0,89
7. Os personagens do livro fazem alusão à realidade da criança, a qual a tecnologia educativa se propõe.	11	14	2	-	-	0,93
Domínio Layout	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. A apresentação da tecnologia educativa está atrativa.	13	14	-	-	-	1,00
2. A apresentação da tecnologia educativa está organizada de forma lógica.	13	14	-	-	-	1,00
3. O conteúdo da tecnologia educativa está apresentado com letra em tamanho e fonte adequados para a leitura.	8	17	-	2	-	0,93
4. O tipo de letra utilizado na tecnologia educativa facilita a leitura do material.	8	18	-	1	-	0,96
5. O contraste com cores diferentes foi feito de forma adequada no livro.	11	13	3	-	-	0,89
6. A disposição do texto no livro está adequada.	13	13	-	1	-	0,96
7. O número de páginas do livro está adequado.	8	18	1	-	-	0,96
Domínio Motivação	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. O título do livro é atraente e desperta interesse para a leitura.	12	14	1	-	-	0,96
2. O roteiro da história desperta interesse para a leitura.	13	14	-	-	-	1,00
3. O roteiro da história é motivador e incentiva o leitor a prosseguir a leitura.	13	14	-	-	-	1,00

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

As ilustrações utilizadas no livro foram consideradas pertinentes e em quantidade suficiente, e os personagens do livro conseguem representar à realidade da criança com câncer:

“A ilustração é encantadora e casa muito bem com toda a história; cada expressão facial conta muito bem a história.” (J5)

Verificou-se uma concordância de 96% entre os juizes especialistas para o **Layout** da TE (**Tabela 3**). Os itens referentes a atratividade e organização lógica da tecnologia obtiveram índice de 100% de validação:

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

A validação dos itens deste domínio sugere que o material contemplou a simplicidade, objetividade e leveza visual necessárias para o melhor aproveitamento das informações apresentadas na tecnologia.

Na categoria Motivação foi observado um índice de concordância de 99% (Tabela 3). Neste domínio os participantes não trouxeram sugestões, apenas comentários destacando a adequação ao material:

“Foram muito felizes nessa escolha.” (J11)

Na validação do Material de Apoio, o IVC foi de 96% (Tabela 4), sendo que 10 itens obtiveram 100% de concordância.

Tabela 4 - Apresentação dos itens do Material de Apoio.

Material de Apoio	CT	C	NCD	D	DT	IVC
1. O material de apoio é claro e objetivo quanto aos seus conteúdos.	12	13	1	1	-	0,93
2. No material de apoio, os conteúdos são suficientes para atingir os objetivos de comunicar o diagnóstico à criança com câncer.	9	15	1	2	-	0,89
3. O material de apoio é apropriado para auxiliar o profissional da saúde a realizar a comunicação com crianças na faixa etária de 4 a 10 anos, com câncer.	12	12	1	2	-	0,89
4. As informações apresentadas no material de apoio estão cientificamente corretas.	11	16	-	-	-	1,00
5. O conteúdo do material de apoio está de acordo com diretrizes para comunicação de más notícias.	7	18	2	-	-	0,93
6. Os conteúdos do material de apoio são variados e suficientes para atingir os objetivos a que se propõe a tecnologia educativa.	10	16	1	-	-	0,96
7. A escrita utilizada no material de apoio é atrativa ao profissional da saúde.	11	15	1	-	-	0,96
8. As informações apresentadas no material de apoio são claras e compreensíveis ao profissional da saúde.	15	11	1	-	-	0,96
9. As informações do material de apoio estão bem estruturadas quanto ao seu conteúdo.	11	15	1	-	-	0,96
10. O material de apoio apresenta facilidade de compreensão da linguagem utilizada.	12	15	-	-	-	1,00
11. Há coerência do material de apoio com a proposta do livro.	16	11	-	-	-	1,00
12. O material de apoio oferece auxílio para condução do livro considerando os aspectos da comunicação de más notícias.	7	20	-	-	-	1,00
13. Os objetivos abordados são coerentes às necessidades da criança com câncer.	9	16	2	-	-	0,93
14. O material de apoio oferece meios para mediar a construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados.	14	13	-	-	-	1,00
15. O material de apoio oferece meios para mediar a abordagem de assuntos difíceis de forma mais amena e numa linguagem compreensível à criança.	14	13	-	-	-	1,00
16. O material de apoio oferece meios para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança.	11	14	-	2	-	0,93
17. O material de apoio oferece meios para mediar o acolhimento dos medos e angústias da criança frente ao adoecimento.	11	14	1	1	-	0,93
18. O material de apoio oferece meios para mediar o desenvolvimento da empatia.	14	12	1	-	-	0,96
19. O material de apoio oferece meios para mediar a escuta atenta e sensível.	13	13	1	-	-	0,96
20. A disposição do texto no material de apoio está adequada.	9	17	1	-	-	0,96

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

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

Todos os juízes concordaram que as informações apresentadas no material de apoio estão cientificamente corretas, apresentam uma linguagem de fácil compreensão, é motivador e desperta o interesse para a utilização da tecnologia na prática assistencial, oferecendo meios para mediar a construção da relação de confiança entre a criança e o profissional da equipe de cuidados. A maioria (96%) concorda que o material de apoio oferece meios para mediar o desenvolvimento da empatia, oferece meios para mediar o respeito e valorização do conhecimento, da opinião e do ponto de vista da criança (93%):

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

Foram dadas sugestões no sentido de oferecer mais modelos de comunicação efetiva com a criança abordando as várias faixas etárias e contemplando um maior número de referenciais teóricos. Apesar de não haver pontos de discordância, um dos juízes chama atenção para que a temática sobre queda de cabelos seja abordada com a criança a partir da construção do conhecimento com a própria criança, tendo em vista se tratar de um assunto difícil.

A maioria dos juízes (93%) concordaram que o material de apoio pode ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde que possua experiência no cuidado à crianças com câncer. Neste sentido, um dos juízes chama atenção para a necessidade de reforçar a perspectiva do cuidado multidisciplinar entre os próprios profissionais, no sentido de entender que cada profissão terá seu papel específico dentro da equipe de cuidados:

“[...] é importante que tenha no material de apoio pois, infelizmente, vemos na prática colegas que não tem clareza sobre o papel do outro na equipe.” (J26).

4. Discussão

Os resultados obtidos indicam que a TE “Flor da Raiz Vermelha” foi validada em todos os domínios avaliados, com os IVC superiores a 0,90, sendo esta corroborada pelos dados qualitativos.

A validação de TE confere maior qualidade à elaboração de materiais educativos para a mediação entre profissionais de saúde e usuários durante ações de educação em saúde. O processo reforça a confiabilidade das informações apresentadas, e ressalta o grau de coerência dessas informações para atender aos objetivos propostos, inclusive no processo de ensino-aprendizagem, tornando-se um importante recurso que beneficia tanto o público-alvo quanto o profissional (Paiva & Vargas, 2017).

O aspecto lúdico da TE foi destacado na avaliação pelos especialistas. Para que a criança seja o foco nas ações de cuidado, o profissional necessita de recursos que permitam mediar o processo de interação e comunicação sobre os aspectos da doença e do tratamento. Os recursos lúdicos transcendem o papel de divertir e proporcionar prazer, favorecendo a expressão dos pensamentos e sentimentos da criança, potencializam a construção de conhecimentos acerca da enfermidade, do tratamento e sobre si mesmo, podendo facilitar mudanças positivas de comportamento para o bem-estar e qualidade de vida (Sposito *et al.*, 2016; Pulimeno *et al.*, 2020).

O uso do lúdico no contexto da oncologia pediátrica viabiliza aos profissionais de saúde minimizar os efeitos negativos do tratamento e da hospitalização e aliviar o sofrimento e a dor, favorecendo o enfrentamento da doença (Pulimeno *et al.*, 2020; Marcon *et al.*, 2020).

A atenção integral à criança compreende construir junto à ela o aprendizado sobre sua própria saúde, para que a criança seja capaz de adotar uma postura ativa e comportamentos saudáveis durante o tratamento (Gibson *et al.*, 2018; Stein *et al.*, 2019; Pulimeno *et al.*, 2020). Assim, no que diz respeito à sugestão de contemplar o controle de infecções durante o tratamento, foram introduzidas na história situações que descrevem e ilustram a personagem realizando cuidados com a higiene.

Para além das questões biológicas da doença, a criança com câncer necessita de apoio, acolhimento, atenção e compreensão durante o período de adoecimento, para que possa melhor enfrentar e se adaptar aos desafios e barreiras impostos pela doença através da oferta de suporte informacional, emocional ou social (Dobrizsi *et al.*, 2019; Brand *et al.*, 2016; Marcon *et al.*, 2020). Por isso, a sugestão de abordar na história outros personagens da rede de apoio foi acatada. As redes de apoio são reconhecidas pelas próprias crianças como elementos essenciais para o enfrentamento à doença, e a oportunidade de (re)conhecer esses sujeitos de cuidado é importante, principalmente diante das complexas e diversas demandas da criança com câncer (Dobrizsi *et al.*, 2019; Marcon *et al.*, 2020).

A mediação consiste em um ponto chave para a efetividade da TE. Destaca-se que a mediação é um recurso para que o profissional possa sistematizar junto à criança os diversos saberes capazes de construir um novo conhecimento. Neste processo, cabe ao profissional ter sensibilidade e criatividade para enxergar as potencialidades da criança, valorizando suas experiências e contextualizando para a realidade em que estejam inseridos (Melo, 2017).

Assim, a partir do momento em que o profissional demonstra o desejo e percebe a importância em acolher a criança; se dispõe para a escuta atenta e empática; enxerga o valor da história de vida da criança; oferece espaço para fala e expressão de sentimentos; passará a ofertar um cuidado capaz de acolher a subjetividade e integralidade da criança (Dobrizsi *et al.*, 2019; SIOP, 2000; Mccarthy *et al.*, 2019).

Diante desta motivação, acreditamos que a TE pode instrumentalizar o profissional, oferecendo-lhe meios para que a criança seja respeitada e valorizada, mesmo num contexto de adoecimento e intenso sofrimento. Assim, esperamos que o

profissional tenha sensibilidade para manejar as necessidades e particularidades de comunicação de cada criança. Inclusive, esta orientação foi destacada no material de apoio.

Acredita-se que o enredo da história proporciona os elementos necessários para contemplar, de maneira geral, as necessidades iniciais de informação da criança acometida pelo câncer. Caberá, ao mediador, auxiliar a criança nos processos de identificação das diferenças, mas sobretudo das semelhanças da narrativa com a história de vida de cada criança. Será enfatizado no material de apoio a necessidade do profissional explorar pontos que não aparecem diretamente explícitos na história a partir da escuta das necessidades específicas da criança.

Chamamos a atenção ainda que para viabilizar e potencializar o uso da TE, o mediador deve compreender aspectos da fisiopatologia do câncer infantil, as principais repercussões e dificuldades ocasionadas pelo tratamento, tendo em vista que a tecnologia se destina a profissionais que lidam com esta assistência. A literatura traz a importância da perspectiva multiprofissional no processo de comunicação com a criança, principalmente no sentido de se evitar falhas na comunicação e entendendo que cada profissional tem o seu papel fundamental neste processo com vistas a atender as necessidades da criança e sua família e na promoção do cuidado integral (Dobrozsi *et al.*, 2019; Brand *et al.*, 2016).

Sugerimos ainda que os detalhes para esta comunicação sejam acordados dentro da equipe de cuidado, no sentido de buscar identificar quais os profissionais que melhor atenderiam as demandas de comunicação da criança em cada momento. Devido a sua relevância, optamos por acrescentar essas orientações e reflexões no material de apoio.

Para que aconteça a comunicação empática e de qualidade entre os profissionais, a criança e a família, a empatia é considerada como uma habilidade de comunicação crucial e pertinente a todos os profissionais da saúde, que pode e deve ser desenvolvida ou aperfeiçoada (Sisk *et al.*, 2018). Além disso, a capacidade de adaptar a comunicação para uma melhor compreensão da criança, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento cognitivo, emocional e psicológico, também é uma importante habilidade que pode ser explorada e aperfeiçoada por todos os profissionais da saúde, no sentido de melhorar a comunicação com a criança (Mccarthy *et al.*, 2019; Brand *et al.*, 2016; INCA, 2010).

Os avaliadores sugeriram alterações na história para que haja o uso de termos que possam favorecer a adesão ao tratamento e contemplar aspectos referentes às crenças e a espiritualidade, buscando alcançar um maior número de crianças e familiares.

Com o diagnóstico, não é incomum que sentimentos de medo e descrença se manifestem, dificultando a adaptação da criança e da família durante o processo de (re)estruturação diante das modificações trazidas pela doença e pelo tratamento. É através das crenças religiosas e da fé, que muitas crianças se sentem incentivadas a pensar e agir de maneira positiva frente as dificuldades, sendo capazes de ressignificar suas experiências, melhor enfrentar situações de dor, sofrimento e medo durante o tratamento, e ainda manter a esperança de curar-se da doença (Marcon *et al.*, 2020). Considerando estes aspectos, as sugestões foram acatadas como forma de favorecer a adoção de posturas positivas e saudáveis para o enfrentamento.

Esta TE é uma possibilidade de comunicação que respeita as necessidades da criança prioritariamente, oferecendo além da adaptação do conteúdo, da linguagem, e do estilo de comunicação para uma melhor compreensão, um momento de diálogo, escuta e acolhimento das reais necessidades da criança diante do momento de sofrimento que se apresenta com a descoberta da doença.

Com o auxílio dos elementos simbólicos e a personificação dos personagens que aparecem nas narrativas, as crianças tornam-se capazes de entrar em contato de maneira mais sutil e lidar com assuntos que lhes causem inseguranças e vulnerabilidades, de maneira menos ameaçadora (Pulimeno *et al.*, 2020). Durante o processo de mediação, poderão ainda ser oferecidos à criança os estímulos necessários para potencializar seu aprendizado e compreensão através da personalização e integração das informações da história com o contexto vivenciado pela criança, construindo com ela novos conhecimentos acerca de sua nova realidade.

Conforme sugestões oferecidas pelos juízes, foram acrescentados nas ilustrações personagens para representar os profissionais de saúde, como forma de afirmar a importância da equipe multidisciplinar. Em igual sentido, serão substituídos elementos do contexto hospitalar por elementos do contexto da natureza/jardinagem.

Aspectos como linguagem de fácil compreensão e adequada ao público, organização, layout, tipografia, e a presença de ilustrações que complementem a mensagem do texto, podem contribuir para manter a motivação e o interesse da criança pelo material educativo e minimizar as barreiras na comunicação. Além disso, conhecer a proposta e os objetivos do material também favorece a manutenção da atenção e da motivação durante a intervenção (Lacerda & Farbiarz, 2020).

De acordo com os juízes o material de apoio traz informações atuais e relevantes sendo é subsídio de grande valia para potencializar as relações de cuidado à criança com câncer. Assim, ressaltamos a necessidade e importância do material de apoio para viabilizar a utilização da TE, no sentido de promover junto ao profissional uma melhor apropriação acerca das temáticas abordadas, bem como para subsidiar a condução da tecnologia durante o processo de comunicação com a criança.

5. Conclusão

Espera-se que através da TE “Flor da Raiz Vermelha” o profissional possa auxiliar a criança a compreender o seu diagnóstico e tratamento oncológico; percurso de descoberta da doença; principais sinais e sintomas; necessidade da hospitalização; principais possibilidades terapêuticas; etapas do processo de tratamento; principais efeitos colaterais e mudanças; principais aspectos que podem influenciar o controle de infecções; identificar as redes de apoio, bem como construir uma relação de confiança com o profissional e novos conhecimentos sobre a doença e seu tratamento a partir da mediação e do diálogo podendo expressar suas dúvidas, medos e angústias e sentir-se respeitada, valorizada e acolhida durante a comunicação.

A construção do material de apoio foi importante passo no processo de desenvolvimento desta TE. Diante da escassez de recursos para se trabalhar a comunicação com a criança com câncer, esse surge como complemento à tecnologia, objetivando diminuir as possíveis lacunas acerca de informações técnicas e manejo da comunicação com a criança no contexto do câncer infantil.

Através do processo de validação, acreditamos ter sido possível uma aproximação entre conhecimento, teoria e prática com vistas a favorecer e subsidiar a atuação dos profissionais de saúde para um cuidado cada vez mais humanizado e integral à criança com câncer. Ainda que este estudo tenha sido criteriosamente validado, reconhecemos a limitação de que ele não tenha sido aplicado junto às crianças, apesar de reconhecida sua aplicação na prática clínica.

Espera-se que os próximos passos sigam em direção à aplicabilidade/validação da tecnologia educativa junto às crianças em tratamento oncológico, ou ainda sobre a aplicabilidade da tecnologia em outras ações de educação em saúde voltadas para a criança em seus diversos contextos de saúde-doença.

Referências

- Araújo M. M. (2016). *Construção e validação de cartilha educativa para orientação dos pais sobre asma na infância*. (Dissertação). Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE.
- Barros L. M. (2015). *Construção e validação de uma cartilha educativa sobre os cuidados no perioperatório da cirurgia bariátrica*. (Dissertação). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE.
- Batista H. F. F., de Oliveira G. S., & de Camargo C. C. O. (2021). Análise de conteúdo: pressupostos teóricos e práticos. *Rev. Prisma*, 2(1), 48-62.
- Brand S. R., Tarquini S., & Mack J. W. (2016). Communication in the Pediatric Oncology Setting. In Abrams A., Muriel A., & Wiener L. (Eds.) *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. (pp. 7–23). New York: Springer.
- Brondani J. P., & Pedro E. N. R. (2019). O uso de histórias infantis no cuidado de enfermagem à criança: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*, 72, 333-342.

- Carvalho R. T., & Parsons H. A. (Orgs.). (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).
- Coluci M. Z. O., Alexandre N. M. C., & Milani D. (2015). Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 20(3), 925–36. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>.
- Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. (2010). Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer (INCA).
- Dobrozi S., Trowbridge A., Mack J. W., & Rosenberg A. R. S. (2019). Effective communication for newly diagnosed pediatric patients with cancer: considerations for the patients, family members, providers, and multidisciplinary team. American Society of Clinical Oncology (ASCO). *Educational Book*. 39, 573-581.
- Gibson F., Kumpunen S., Bryan G., & Forbat L. (2018). Insights from parents of a child with leukemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *Int J Nurs Stud*. 83, 91-102.
- Joventino E. S. (2010). *Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil*. (Dissertação). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE.
- Lacerda M. G., & Farbiarz J. L. (2020). A formação visual do leitor por meio do Design na Leitura: uma síntese. *Arcos Design*. 13(1), 49-72.
- Lima T. L. B. (2001). *Flor da Raiz Vermelha*. Recife: Cehope.
- Lin B., Gutman T., Hanson C. S., Ju A., Manera K., Butow P., Cohn J., Dalla-Pozza L., Greenzang K. A., Mack J., Wakefield C. E., Craig J. C., & Tong A. (2020). Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*.126(4), 701-716.
- Maniva S. J. C. F., Carvalho Z. M. F., Gomes R. K. G., Carvalho R. E. F. L., Ximenes L. B., & Freitas C. H. A. (2018). Tecnologias educativas para educação em saúde no acidente vascular cerebral: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 71(4),1824-1832.
- Marcon S. S., Lino I. G. T., Paschoalotto I. G., Marquete V. F., Batista V. C., & Ichisato S. M. T. (2020). Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 20(1), 22-30.
- Mccarthy S. R. B., Kang T. I., & Mack J. W. (2019). Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. *Support Care Cancer*. 27(4), 1319-1324.
- Melo, I. A. (2017). *Validação de um manual educativo como tecnologia de enfermagem para pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2*. (Dissertação). Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, SE.
- Oliveira M. P. C. A. (2017). *Utilização do DECIDIX para promoção da saúde sexual e reprodutiva na adolescência: estudo de validação*. (Dissertação). Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE.
- Paiva A. P. R. C., & Vargas E. P. (2017). Material Educativo e seu público: um panorama a partir da literatura sobre o tema. *Práxis*. 9(18), 89-99.
- Pereira, C. R. (2014). *Construção e validação de uma cartilha de orientação sobre o tratamento quimioterápico*. (Dissertação). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE.
- Polit D. F., Beck C. T., & Hungler B. P. (2019). *Fundamentos em pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para prática da enfermagem*. 9 ed. Porto Alegre: Artmed.
- Pulimeno M., Piscitelli P., & Colazzo S. (2020). Children's literature to promote students' global development and wellbeing. *Health Promn Persp*. 10(1), 13-23.
- Rocha E. P. (2016). *Produção e validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor*. (Dissertação). Universidade Federal do Amazonas, Manaus, AM.
- Sisk B. A., Mack J. W., Ashworth R., & Dubois J. (2018). Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda. *Pediatric Blood & Cancer*. 65(1), e26727.
- Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. (2018). *É possível comunicar notícias difíceis sem iatrogenia?*. Documento Científico. 2, 1-9.
- Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). (2000) Comitê Psicossocial. *Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica*. Brasil.
- Sposito A. M. P, Montigny F., Sparapani V. C., Lima R. A. G., Silva-Rodrigues F. M., Pfeifer L. I., & Nascimento L. C. (2016). Puppets as a strategy for communication with Brazilian children with cancer. *Nursing & Health Sciences*. 18(1), 30-37.
- Stein A., Dalton L., Rapa E., Bluebond-Langner M., Hanington L., Fredman Stein K., Ziebland S., Rochat T., Harrop E., Kelly B., & Bland R. (2019). Communication Expert Group. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*. 393(10176), 1150-1163.