

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Avaliação final: RCG4018 - Pesquisa em Terapia Ocupacional I

**ENGAJAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER NA EDUCAÇÃO:
INVESTIGANDO O IMPACTO OCUPACIONAL DO TRATAMENTO
ONCOLÓGICO**

Projeto para Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto como parte dos requisitos para conclusão de curso de graduação em Terapia Ocupacional

Discente: Vitória Camilli Pereira Ramos

Orientadora: Profa. Dra. Amanda Mota Pacciulio Sposito

RIBEIRÃO PRETO

2024

SUMÁRIO

RESUMO.....	3
ABSTRACT.....	4
1. INTRODUÇÃO.....	5
2. JUSTIFICATIVA.....	6
3. OBJETIVO.....	6
4. MÉTODOS.....	7
4.1 Tipo de Estudo	7
4.2 Local.....	7
4.3 Participantes.....	7
4.4 Procedimentos para a Coleta de Dados	7
4.5 Procedimentos para a Análise dos Dados.....	9
4.6 Aspectos Éticos.....	9
4.7 Materiais.....	10
5. ORÇAMENTO.....	10
6. CRONOGRAMA.....	11
7. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES.....	11
8. REFERÊNCIAS.....	12
9. APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	15
10. APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO... 	19
11. APÊNDICE III - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	21

RESUMO

O câncer é uma doença complexa, caracterizada pelo crescimento descontrolado e anormal de células no corpo. No Brasil, estima-se que cerca de 12 mil novos casos de câncer infantil são diagnosticados anualmente. Logo após a confirmação do diagnóstico, se inicia o tratamento, que acarreta impactos emocionais, além de alterações corporais, mudanças na rotina e no cotidiano da criança e sua família, exigindo adaptações e resiliência. Uma das consequências diretas desse contexto é a interrupção da frequência escolar, o que pode acarretar prejuízos no progresso educacional das crianças durante o período de tratamento. A ausência prolongada da escola não apenas pode resultar em lacunas no aprendizado, mas também pode dificultar a reintegração acadêmica após a recuperação, além de afetar a motivação e o interesse pela educação. Diante desse cenário, torna-se crucial investigar como o tratamento oncológico influencia a ocupação da educação das crianças. O presente estudo tem como objetivo analisar o impacto do tratamento oncológico no desempenho educacional das crianças. Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal, com abordagem qualitativa. Participarão crianças em idade escolar (entre 6 e 11 anos e 11 meses); diagnosticadas com câncer; matriculadas no ensino fundamental. A coleta de dados será feita por meio de entrevistas semiestruturadas, complementadas pelo uso de desenhos como disparadores da conversa, visando acessar de forma lúdica o objeto de pesquisa. Espera-se que esse estudo possibilite uma compreensão mais aprofundada sobre o impacto do tratamento oncológico no desempenho da educação, importante ocupação infantil e, assim, contribua para a prática abrangente de terapeutas ocupacionais com esta população.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional; câncer infantil; desempenho ocupacional; educação.

ABSTRACT

Cancer is a complex disease characterized by the uncontrolled and abnormal growth of cells in the body. In Brazil, it is estimated that about 12,000 new cases of childhood cancer are diagnosed annually. Following the confirmation of the diagnosis, treatment begins, which entails emotional impacts, as well as bodily changes, and alterations in the routine and daily life of the child and their family, requiring adaptations and resilience. One of the direct consequences of this context is the interruption of school attendance, which can hinder the educational progress of children during the treatment period. Prolonged absence from school can not only result in learning gaps but also make academic reintegration after recovery challenging, and affect motivation and interest in education. Given this scenario, it becomes crucial to investigate how cancer treatment influences the occupation of education for children. This study aims to analyze the impact of cancer treatment on the educational performance of children. It is an exploratory, cross-sectional study with a qualitative approach. School-aged children (between 6 and 11 years and 11 months), diagnosed with cancer and enrolled in primary education, will participate. Data collection will be carried out through semi-structured interviews, complemented by the use of drawings as conversation starters, aiming to access the research object in a playful manner. It is expected that this study will provide a deeper understanding of the impact of cancer treatment on educational performance, an important childhood occupation, and thus contribute to the comprehensive practice of occupational therapists with this population. **Keywords:** Occupational Therapy; childhood cancer; occupational performance; education.

Keywords: Occupational Therapy; childhood cancer, occupational performance; education.

1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil é uma condição séria que envolve o crescimento descontrolado de células anormais no corpo da criança. Essas células podem se espalhar para outras partes do corpo, causando danos nos tecidos e órgãos afetados. Embora seja relativamente raro na população infantil, representando cerca de 1% de todos os casos de câncer, é a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes no Brasil, superando outras doenças. Segundo a Fundação do Câncer, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado podem proporcionar chances de cura de até 80% (FUNDAÇÃO DO CÂNCER, 2023; INSTITUTO ONCOGUIA, 2023).

Os tipos mais comuns de câncer em crianças incluem leucemias, tumores do sistema nervoso central, linfomas e tumores sólidos como neuroblastomas e sarcomas. As causas exatas do câncer infantil ainda não são completamente compreendidas, mas fatores como predisposição genética, exposição a agentes carcinogênicos e infecções virais podem aumentar o risco (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2022).

O diagnóstico de câncer em uma criança pode ser devastador para a família, trazendo consigo uma série de desafios emocionais, físicos e sociais (MACIEIRA; BARBOZA, 2009). Logo após a confirmação do diagnóstico, se inicia o tratamento, que também acarreta impactos emocionais, além de alterações corporais, mudanças na rotina e no cotidiano da criança e sua família, exigindo adaptações e resiliência (COSTA *et al.*, 2019). O tratamento muitas vezes envolve procedimentos médicos invasivos, como cirurgias, além de quimioterapia e radioterapia, que podem causar efeitos colaterais graves e duradouros. Os sintomas da doença e os efeitos colaterais do tratamento podem limitar a capacidade da criança de participar plenamente de atividades educacionais e sociais (INCA, 2022).

Muitas vezes é necessário que a criança permaneça hospitalizada por longos períodos, afastando-se de seus ambientes habituais, como a casa e a escola, por exemplo, o que afeta diretamente a dimensão material, mas também tem impactos biopsicossociais, podendo gerar traumas e atrasos no desenvolvimento infantil (FARIAS *et al.*, 2019).

De acordo com a American Occupational Therapy Association (AOTA), a ocupação é definida como atividades cotidianas que as pessoas realizam como indivíduos, em famílias e com comunidades para ocupar o tempo e trazer significado e propósito à vida. Essas atividades são categorizadas em áreas como autocuidado, trabalho, lazer, educação entre outras (AOTA, 2020). A ocupação Educação, especificamente, refere-se às atividades necessárias para a aprendizagem e participação no ambiente escolar. Para crianças, a educação

é fundamental não só para o aprendizado acadêmico, mas também para o desenvolvimento de habilidades sociais, formação de identidade e construção de relacionamentos com pares.

A participação na educação é essencial para o aprendizado e para a interação social da criança. Ela proporciona uma estrutura diária, promove o desenvolvimento cognitivo e social, e facilita a integração com outros aspectos da vida infantil. A escola é um ambiente onde a criança pode desenvolver habilidades de comunicação, resolver problemas e aprender a trabalhar em grupo, o que é vital para o desenvolvimento holístico da criança.

Sob essa ótica é crucial que os profissionais de saúde (em especial terapeutas ocupacionais) e educadores trabalhem juntos para desenvolver estratégias que promovam o engajamento ocupacional na educação das crianças com câncer. Isso pode incluir a adaptação de atividades educacionais, o uso de tecnologia para facilitar o acesso ao ensino à distância e a criação de um ambiente de apoio que promova o bem-estar emocional e social do paciente (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020; COSTA et al., 2019; FARIAS et al., 2019).

2. JUSTIFICATIVA

O tratamento do câncer infantil e a hospitalização implicam em uma série de mudanças significativas na vida das crianças, gerando estresse e demandando adaptação. Os procedimentos médicos agressivos e desconfortáveis associados ao tratamento oncológico podem intensificar esse impacto negativo, afetando o bem-estar emocional e psicológico dos pacientes pediátricos (MACIEIRA; BARBOZA, 2009; COSTA et al., 2019). Uma das consequências diretas desse contexto é a interrupção da frequência escolar, o que pode acarretar prejuízos no progresso educacional das crianças durante o período de tratamento. A ausência prolongada da escola não apenas pode resultar em lacunas no aprendizado, mas também pode dificultar a reintegração acadêmica após a recuperação, além de afetar a motivação e o interesse pela educação (INCA, 2022; FARIAS et al., 2019). Diante desse cenário, torna-se crucial investigar como o tratamento oncológico influencia a ocupação da educação das crianças. Compreender o impacto do engajamento na educação é fundamental para embasar práticas abrangentes de Terapia Ocupacional, focando no favorecimento do desempenho ocupacional (AOTA, 2020).

3. OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo analisar o impacto do tratamento oncológico no desempenho educacional das crianças.

4. MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, transversal, com abordagem qualitativa.

A metodologia de pesquisa qualitativa é amplamente utilizada para explorar experiências pessoais e subjetivas (MINAYO, 2022).

4.2 LOCAL

O estudo será realizado na enfermaria de oncohematologia pediátrica do HC Criança, hospital terciário localizado no interior do estado de São Paulo.

4.3 PARTICIPANTES

Participarão do estudo 14 crianças. Os critérios de inclusão serão: crianças com diagnóstico de qualquer tipo de câncer; hospitalizadas no momento da coleta de dados; com idade entre 6 anos e 11 anos e 11 meses; que possuam autorização de seus responsáveis através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); e que aceitem participar da pesquisa a partir da assinatura ou concordância verbal (em caso de crianças ainda não alfabetizadas) do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Serão excluídos do estudo aqueles que não preencherem todos os critérios de inclusão.

Optou-se por coletar os dados com as crianças hospitalizadas porque acredita-se que estas terão maior disponibilidade de tempo para participar da entrevista.

4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados será utilizado o recurso lúdico do desenho e será realizada uma entrevista semiestruturada com cada participante, individualmente. A seguir serão descritas as etapas da coleta de dados.

Inicialmente, a pesquisadora deverá estabelecer um primeiro contato com cada criança e seu cuidador, na enfermaria. Esse contato tem por finalidade a apresentação da pesquisadora enquanto estudante de graduação e, também, a explicação e o esclarecimento para ambos, sobre o objetivo do estudo e os procedimentos que serão utilizados durante a coleta de dados. Este primeiro contato pode contribuir para aproximar o entrevistador do entrevistado, facilitando que a criança sinta-se à vontade na presença da pesquisadora (ALDISS *et al.*, 2008; SPOSITO, 2016).

Em seguida, será feito o convite para a criança participar do estudo. Em caso de aceite, será colhida a assinatura do responsável no TCLE, e da criança no TALE. Crianças não alfabetizadas poderão dar seu assentimento verbal. Em seguida, será marcado um horário para a realização da entrevista, de maneira que não interfira na rotina da enfermaria e que se alinhe às preferências da criança.

Ao retornar à enfermaria, no horário previamente combinado, a criança será estimulada a realizar um desenho sobre a sua escola, atividade que não apenas serve como recurso lúdico, mas também como ponto de partida para a conversa. A descrição oral que a criança fizer de seu desenho será gravada e posteriormente analisada para compreender suas percepções sobre o ambiente escolar. O uso do desenho foi pensado pois, apesar de as crianças serem capazes de comunicar sentimentos e opiniões, muitas vezes têm dificuldades de se expressarem a partir de perguntas e respostas diretas, requerendo que o pesquisador adentre em seu mundo, utilizando, na coleta de dados, recursos criativos, familiares ao universo infantil (ALDISS *et al.*, 2008; SPOSITO *et al.*, 2013).

O desenho é uma ferramenta reconhecida como valiosa na pesquisa com crianças, pois permite que as crianças expressem suas percepções de forma natural e menos intimidadora (BARBOSA, 2021). Desenhos já foram utilizados previamente para coleta de dados com crianças com câncer em estudos prévios (FERREIRA *et al.*, 2019; SILVA & PEREIRA, 2020; SANTOS, 2018), os quais referiram que esta técnica foi eficaz para explorar as emoções e experiências das crianças, proporcionando uma visão mais profunda e compreensiva das suas vivências durante o tratamento oncológico.

Após o desenho, será realizada a entrevista semiestruturada, que permite uma coleta de dados mais flexível e aprofundada. Este método é particularmente eficaz com populações vulneráveis, como crianças com câncer, pois facilita a expressão de sentimentos e experiências (TURATO, 2020; FONSECA, 2018). Um roteiro norteador será usado para manter a estrutura da entrevista, porém com flexibilidade para explorar respostas mais profundas. As questões abordarão diversos aspectos, como o desempenho escolar pós-diagnóstico, mudanças percebidas, aspectos persistentes, dificuldades enfrentadas no ambiente escolar, e o impacto do câncer no aprendizado e nas relações com os colegas.

Todas as entrevistas serão gravadas com um aparelho celular. Este método permitirá uma análise sistemática e a identificação de temas emergentes a partir das experiências e percepções das crianças.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS

Após a entrevista, o áudio da sua gravação será transcrito na íntegra. Será realizada análise qualitativa, de conteúdo (BARDIN, 2011), a qual inicia-se com a fase de pré-análise (leitura “flutuante” das entrevistas transcritas e organização do material); seguido da exploração deste material e identificação das unidades de registro; a seguir realiza-se o agrupamento das unidades de registros em categorias comuns, seguindo os princípios de exclusão mútua, da homogeneidade, da pertinência na mensagem transmitida, da fertilidade e da objetividade; revisa-se as categorias iniciais em categorias intermediárias e finais; e por fim, realiza-se a interpretação dos dados.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo envolve seres humanos e, portanto, será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, para aprovação, respeitando-se todas as diretrizes contidas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Para obter o consentimento dos pais, o TCLE foi elaborado em linguagem clara e apresenta os objetivos do estudo, os procedimentos envolvidos, os potenciais benefícios e riscos, além de garantir a confidencialidade dos dados coletados.

Além disso, será obtido o assentimento das próprias crianças participantes. Este processo envolve uma explicação acessível sobre o propósito da pesquisa, utilizando uma linguagem adaptada à compreensão infantil. É assegurado às crianças o direito de desistir da participação a qualquer momento, sem quaisquer consequências. Esta abordagem ética visa proteger o bem-estar físico e emocional das crianças, garantindo que seu aceite seja informado e voluntário ao longo de todo o processo de pesquisa. Considerando-se a possibilidade de que alguns deles, em decorrência do tratamento, não estejam alfabetizados, em caso da criança não saber escrever seu nome, será obtido o assentimento verbal.

Os participantes não receberão nenhum benefício direto em termos de seus tratamentos. Entretanto, esta pesquisa trará subsídios para aprimorar a prática profissional de terapeutas ocupacionais na atenção à criança com câncer.

Considera-se que os possíveis desconfortos e riscos são mínimos, já que a elaboração do desenho e a realização da entrevista serão conduzidos de forma lúdica, respeitosa e empática, não havendo questões invasivas, porém os participantes podem eventualmente se sentirem cansados ou emocionalmente abalados. Caso a criança verbalize ou expresse não

verbalmente (através de choros ou expressões faciais) sinais de insatisfação, desconforto ou falta de motivação para prosseguir, a entrevista será imediatamente interrompida. O(a) responsável também terá o direito de retirar o seu consentimento para a participação do(a) seu(sua) filho(a) na pesquisa a qualquer momento.

Não haverá nenhum custo ou compensação financeira por participarem do estudo. Caso o responsável pela criança se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, poderá buscar indenização de acordo com as leis vigentes no Brasil.

4.7 MATERIAIS

Serão necessários para a realização deste estudo: um *notebook*; impressora tanque de tinta com refil de tinta preta; celular para gravação das entrevistas; folha sulfite; canetas esferográficas azuis; lápis grafite; lápis de cor; giz de cera; canetas hidrográficas; borracha; apontador.

5. ORÇAMENTO

O estudo será desenvolvido com recursos financeiros próprios das pesquisadoras.

Estima-se o gasto de canetas hidrográficas 24 cores (R\$ 29,60); duas canetas esferográficas azuis (R\$ 6,00); um pacote de 500 folhas sulfite A4 (R\$ 32,00); um lápis grafite (R\$ 3,00); uma borracha escolar (R\$ 2,80), giz de cera; lápis de cor 12 cores, apontador

Serão utilizados ainda um notebook marca Lenovo (R\$ 2.913,12) uma impressora tanque de tinta Canon G4110 (R\$ 885,70); refil de tinta preto (R\$ 77,90); celular modelo Samsung (R\$ R\$ 1.353,11), já adquiridos previamente pelas pesquisadoras.

O total, em reais, estimado do orçamento é de R\$ 4.417,53 e será integralmente provido pelas pesquisadoras.

6. CRONOGRAMA

PERÍODO	Jun/24	Jul/24	Ago/24	Set/24	Out/24	Nov/24	Dez/24	Jan/25	Fev/25	Mar/25	Abr/25	Mai/25	Jun/25	Jul/25	Ago/25
ATIVIDADES															
Atualização Bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa	X	X	X	X											
Coleta de Dados					X	X	X	X	X						
Análise dos Dados									X	X	X	X	X		
Elaboração do Artigo/Relatório de Pesquisa												X	X	X	X

7. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Espera-se que esse estudo possibilite uma compreensão mais aprofundada sobre o impacto do tratamento oncológico no desempenho da educação, importante ocupação infantil e, assim, contribua para a prática abrangente de terapeutas ocupacionais com esta população.

REFERÊNCIAS

ALDISS, S. et al. What is important to young children who have cancer while in hospital? **Children & Society**, v. 23, n. 2, p. 85-98, 2008.

ALMEIDA, E. A. A hospitalização infantil e suas implicações: o olhar da criança. **Revista de Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro**, v. 13, n. 3, p. 386-391, 2005.

BARBOSA, M. A. (2021). A utilização do desenho como ferramenta de pesquisa com crianças. São Paulo: **Editora Universitária**.

BARBOSA, M. I. L. A arte de desenhar: sua importância no desenvolvimento infantil. **Revista de Psicologia da UNESP**, v. 15, n. 1, p. 89-102, 2021.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2013.

COSTA, A. R. et al. Sentimentos gerados na família pela internação hospitalar da criança. **Journal of Nursing and Health**, v. 9, n. 2, e199206, 2019.

FARIAS, D. et al. Percepção infantil sobre a necessidade de hospitalização para o reestabelecimento da saúde. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 87, n. 25, p. 1-7, 2019.

FERREIRA, J. M., COSTA, L. R., & ALMEIDA, S. M. (2019). Desenhos na coleta de dados: uma técnica eficaz para compreender as vivências de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, 10(2), 145-158.

FONSECA, M. A. Usando o desenho na entrevista com crianças: uma ferramenta de comunicação. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 2, p. 331-339, 2018.

FREITAS, M. Hospitalização pediátrica e a influência da presença dos pais na adaptação da criança. Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 494-499, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: **INCA**, 2022. 162 p.

LIMA, M. S.; ALMOHALHA, L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 2, p. 172-181, 2011.

MACIEIRA, R. C.; BARBOZA, E. R. C. Olhar Paciente-Família: incluindo a unidade de cuidados no atendimento integral. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: **HR Gráfica e Editora**, 2009. p. 119-126.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 14. ed. São Paulo: **Hucitec**, 2022.

SANTOS, E. M. (2018). A importância do desenho na coleta de dados qualitativos com crianças em hospitais. **Psicologia em Estudo**, 23(4), 567-580.

SILVA, J. M. M. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. **Fractal: revista de psicologia**, v. 22, n. 2, p. 447-456, 2010.

SILVA, P. R., & PEREIRA, A. L. (2020). Expressão gráfica como método de pesquisa: o uso de desenhos com crianças em tratamento oncológico. **Cadernos de Saúde Pública**, 36(3), e00012319.

SILVA, V. M. G.; HORA, S. S. Impactos do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes: a importância da classe hospitalar. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 401-404, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE). Câncer Infantil. Disponível em: <http://www.sobope.org.br/>. Acesso em: 05 de maio de 2024.

SPOSITO, A. M. P. et al. Playful strategies for data collection with child cancer patients: an integrative review. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 3, p. 187-195, 2013.

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

TURATO, E. R. Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa. Petrópolis: **Vozes**, 2020.

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Engajamento de Crianças com Câncer na Educação: Investigando o Impacto Ocupacional do Tratamento Oncológico.

Pesquisadora responsável: Professora Doutora Amanda Mota Pacciulio Sposito.

Departamento de Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP).

Endereço: Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14049-900.

Telefone: (16) 99118-0104.

E-mail: amanda@fmrp.usp.br

Pesquisadora colaboradora: Vitória Camilli Pereira Ramos. Aluna do curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMRP-USP.

Endereço: Rua Campos Salles, 1145, Centro, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14015110.

Telefone: (16) 99421-0441.

E-mail: vitoria.camilli@usp.br

Informações sobre o projeto de pesquisa:

Prezado(a) pai/mãe, seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Engajamento de Crianças com Câncer na Educação: Investigando o Impacto Ocupacional do Tratamento Oncológico”. O objetivo deste estudo é analisar o impacto do tratamento oncológico no desempenho educacional das crianças.

Inicialmente, faremos a leitura conjunta deste Termo e se surgirem quaisquer dúvidas, elas serão esclarecidas a seguir. Se o(a) senhor(a) concordar com a participação de seu(sua) filho(a), após assinar este Termo, convidaremos

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

a criança para participar da pesquisa, explicando para ela, com vocabulário adequado à sua idade e à etapa de desenvolvimento na qual se encontra (segundo-se o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido) como será feita a entrevista, buscando obter seu assentimento (aceite). Se a criança também concordar em participar, será então iniciada a fase de coleta de dados, que envolve a realização de uma entrevista. Essa entrevista conta com uma pergunta inicial (“Me conte, como é a sua escola?”) em sequência o desenho e descrição oral do mesmo, que serão motivadoras da conversa, buscando investigar sobre o impacto do tratamento oncológico em sua vida escolar. Esta entrevista deverá ocorrer em dia e horário escolhidos por vocês. O local onde a entrevista será conduzida pode ser no quarto em que a criança está internada ou na sala da Terapia Ocupacional, localizada no mesmo andar do Hospital (HC Criança). Será necessário apenas um encontro, o qual deve durar em torno de 1 hora, aproximadamente. Você pode permanecer próximo ao(a) seu(sua) filho(a) durante toda a conversa, porém, enfatizamos a importância de que a criança tenha liberdade para responder às questões conforme suas próprias opiniões e experiências. O áudio da entrevista será gravado com um celular e a conversa será posteriormente transcrita pelas pesquisadoras. Após a transcrição, o áudio será excluído. Garantimos que o(a) senhor(a) será esclarecido(a) em qualquer etapa da pesquisa, caso tenha alguma dúvida. Informamos que os dados obtidos poderão ser utilizados para fins científicos, podendo ser divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, contribuindo com a área de conhecimento sobre a oncologia pediátrica. Entretanto, salientamos que será totalmente assegurado o sigilo sobre a identidade do(a) seu(sua) filho(a). Se você e a sua criança concordarem, poderá ser feito um registro em foto dos desenhos, ilustrativo da entrevista, o qual poderá ser utilizado em divulgações do estudo, entretanto será garantida a não exposição da identidade da criança. Se vocês não concordarem, as fotos não serão tiradas. Vocês poderão ver as fotos que foram tiradas, caso queiram.

Embora não tenha nenhum benefício individual direto a vocês, espera-se que os resultados desta pesquisa possam trazer como benefícios gerais um maior entendimento acerca do impacto do tratamento oncológico na ocupação educação.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

Página 2 de 4

Ao contribuir para o aprimoramento do trabalho de profissionais de saúde que atuam com crianças com câncer e as acompanham durante o período de hospitalização, esta pesquisa pode trazer benefícios para a população infantil com câncer em geral. Considera-se que os possíveis desconfortos e riscos são mínimos, já que os desenhos e a realização da entrevista serão conduzidos de forma lúdica e respeitosa, com linguagem adequada à idade da criança e buscando deixá-la à vontade, não havendo questões invasivas no roteiro. Entretanto, as crianças podem eventualmente se sentirem cansadas ou emocionalmente abaladas. Caso a criança verbalize ou expresse não verbalmente (através de choros ou expressões faciais) sinais de insatisfação, desconforto ou falta de motivação para prosseguir, a entrevista será imediatamente interrompida. O(a) senhor(a) também terá o direito de retirar o seu consentimento para a participação do(a) seu(sua) filho(a) na pesquisa a qualquer momento. Não haverá nenhum custo ou compensação financeira por participar do estudo. Caso se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, o(a) senhor(a) poderá buscar indenização de acordo com as leis vigentes no Brasil. Garantimos que o(a) senhor(a) receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado pelos pesquisadores. Um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é composto por um grupo de pessoas que são responsáveis por supervisionar pesquisas em seres humanos que estão sendo feitas na instituição e tem a função de proteger e garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes de pesquisa que se voluntariarem a participar da mesma. O CEP do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto está localizado no subsolo do Hospital, funcionando das 08:00h às 17:00h e o telefone de contato é o (16) 3602-2228. Em caso de dúvidas éticas, entre em contato com o comitê de ética, acima citado, e em caso de dúvidas sobre a pesquisa entre em contato com as pesquisadoras responsáveis.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

Página 3 de 4

Declaro que concordo com a participação do meu(minha) filho(a) na pesquisa.

Nome: _____.

Assinatura: _____ . Data: ____ / ____ / ____

Pesquisadora Responsável:

_____. Data: ____ / ____ / ____

Amanda Mota Pacciulio Sposito

Colaboradora de pesquisa:

_____. Data: ____ / ____ / ____

Vitória Camilli Pereira Ramos

APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Engajamento de Crianças com Câncer na Educação: Investigando o Impacto Ocupacional do Tratamento Oncológico.

Pesquisadora responsável: Professora Doutora Amanda Mota Pacciulio Sposito.

Departamento de Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP).

Endereço: Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14049-900.

Telefone: (16) 99118-0104.

E-mail: amanda@fmrp.usp.br

Pesquisadora colaboradora: Vitória Camilli Pereira Ramos. Aluna do curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMRP-USP.

Endereço: Rua Campos Salles, 1145, Centro, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14015110.

Telefone: (16) 99421-0441.

E-mail: vitoria.camilli@usp.br

Estou convidando você para participar deste estudo, que é uma conversa bem livre sobre como você está se sentindo em relação à escola e às suas atividades do dia a dia enquanto está em tratamento. Vou fazer algumas perguntas e você pode responder de acordo com a sua opinião. Você não é obrigado a aceitar, só participa da entrevista se você quiser. Se quiser parar, ou não quiser responder qualquer uma das perguntas, é só avisar. O seu pai ou a sua mãe podem ficar o tempo todo junto com você.

Essa conversa vai ser feita no dia e horário que você e seus pais escolherem, e vocês também podem escolher o local (aqui no quarto do hospital ou na sala da Terapia Ocupacional aqui da enfermaria). Vai demorar em torno de 30 minutos (meia hora).

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

No dia que a gente combinar, eu vou trazer materiais para você desenhar sobre sua escola, amigos, professores entre outras coisas.

Nossa conversa vai durar mais ou menos 1 (uma) hora e tudo o que você me contar durante o nosso encontro será mantido em segredo e utilizado somente para essa pesquisa.

Se você concordar, nossa conversa vai ser gravada e depois vamos escrever tudo o que conversarmos. Mas seu nome verdadeiro não vai aparecer. Se você concordar, podemos tirar algumas fotos durante a nossa conversa, mas o seu rosto não vai aparecer.

Um Comitê de Ética em Pesquisa é formado por um grupo de pessoas que analisam as pesquisas, com a função de proteger os participantes da pesquisa (como você, se você aceitar participar). O Comitê de Ética que analisou essa pesquisa está localizado no Hospital das Clínicas e funciona das 8:00 às 17:00. O telefone de contato é o (16) 3602-2228. Em caso de dúvidas sobre essa pesquisa, você pode pedir para o seu pai ou sua mãe ligarem para o comitê de ética, ou para uma das pesquisadoras.

Se você quiser participar desta pesquisa e souber escrever seu nome, peço que você assine seu nome em duas cópias iguais desse papel (chamado Termo de Assentimento). Se você não souber escrever, mas quiser participar mesmo assim, eu vou escrever seu nome aqui por você. Eu ficarei com uma cópia e você e seu pai ou sua mãe ficarão com a outra cópia igual desse papel.

Nome do participante: _____.

Assinatura: _____ Data: ____ / ____ / ____

OU Assentimento verbal obtido de _____
_____ (nome e sobrenome do participante) nascido (a) em
_____ (data).

Pesquisadora Responsável:

_____. Data: ____ / ____ / ____

Amanda Mota Pacciulio Sposito

Colaboradora de pesquisa:

_____. Data: ____ / ____ / ____

Vitória Camilli Pereira Ramos

APÊNDICE III - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Tema: Engajamento de Crianças com Câncer na Educação: Investigando o Impacto Ocupacional do Tratamento Oncológico

- **Sentimento sobre a escola:**

1. "Quais são as coisas que você mais gostava de fazer na escola?"
2. "Você tem conseguido fazer as atividades escolares em casa? Quais são as matérias que você mais gosta?"
3. "Tem alguma matéria que está mais difícil para você agora? Pode me contar por quê?"
4. "Você sente falta de ver seus amigos da escola? Como vocês se comunicam enquanto você está em tratamento?"
5. "Você tem conseguido falar com seus professores? Como eles têm ajudado você com as atividades escolares?"
6. "Como a sua família te ajuda com a escola e com o tratamento? Quem mais te ajuda em casa com as tarefas escolares?"
7. "Você acha que está aprendendo tanto quanto aprendia quando ia à escola? O que está sendo mais fácil ou mais difícil para você?"
8. "Como é a sua rotina de estudos em casa? Você tem um horário fixo para estudar ou estuda quando se sente bem?"

Sentimento de pertencimento:

1. "Você sente que ainda faz parte da turma da escola mesmo não estando lá? Como é isso para você?"
2. "Além das aulas, você participava de outras atividades na escola? Como está sendo para você não poder participar dessas atividades agora?"
3. "O que você mais espera ou deseja quando puder voltar a frequentar a escola regularmente? O que você acha que vai ser diferente?"

¹ Seguindo-se as instruções de Curtin (2001), as questões deverão ser feitas em uma linguagem informal, que a criança possa compreender, de forma um pouco diferente de como estão descritas acima, porém mantendo-se seu sentido e conteúdo.

