



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



**COMPREENSÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER ACERCA DE SEU DIAGNÓSTICO E  
TRATAMENTO**

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

**Graduanda:** Laura Ferreira de Oliveira Silva

**Orientadora:** Profa. Dra. Amanda Mota Pacciulio Sposito

**RIBEIRÃO PRETO  
2024**

## SUMÁRIO

<b>RESUMO.....</b>	<b>3</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>4</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>5</b>
<b>2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA.....</b>	<b>6</b>
<b>3. OBJETIVO.....</b>	<b>7</b>
<b>4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>8</b>
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	8
4.2 PARTICIPANTES.....	8
4.3 LOCAL.....	9
4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	9
4.5 PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS.....	11
4.6 MATERIAIS.....	11
4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	12
<b>5. ORÇAMENTO.....</b>	<b>13</b>
<b>6. CRONOGRAMA.....</b>	<b>13</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES.....</b>	<b>14</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>15</b>
<b>APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>18</b>
<b>APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>22</b>
<b>APÊNDICE III - FORMULÁRIO DE DADOS COLHIDOS DOS PRONTUÁRIOS.....</b>	<b>24</b>
<b>APÊNDICE IV - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....</b>	<b>26</b>
<b>APÊNDICE V - EXEMPLOS DE IMAGENS DOS FANTOCHES.....</b>	<b>27</b>
<b>APÊNDICE VI - ESBOÇO DO CENÁRIO PARA OS FANTOCHES.....</b>	<b>30</b>

## RESUMO

O câncer é descrito como um termo que abrange, pelo menos, 100 diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. Segundo as estimativas para 2023 referentes às incidências de câncer no Brasil, publicadas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Ministério da Saúde, estimam-se aproximadamente 430 mil casos novos de câncer entre crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). O diagnóstico de câncer gera medo, culpas, incertezas e vulnerabilidade, tanto na criança quanto em sua família. 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. Além da integralidade do cuidado, conversar com a criança sobre seu diagnóstico é importante, pois permite que ela entenda o que está acontecendo, coopere com os procedimentos e tenha adesão ao tratamento. Compreender o diagnóstico e o seu tratamento é uma importante estratégia de enfrentamento deste processo. Assim, considera-se fundamental identificar, através dos relatos das próprias crianças com câncer, a compreensão que estas possuem acerca de seu diagnóstico e tratamento. Apesar desta relevância, a literatura se mostra escassa. Este estudo tem por objetivo investigar a compreensão que crianças com câncer possuem acerca de seu diagnóstico e seu tratamento. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, transversal, de análise qualitativa. Participarão do estudo crianças entre 6 e 11 anos e 11 meses, com qualquer diagnóstico de câncer. Serão realizadas entrevistas semiestruturadas, utilizando fantoches como estratégia lúdica, favorecedora da comunicação. Serão obtidos dados de prontuários referentes ao diagnóstico e tratamentos já realizados pela criança. Espera-se que esta pesquisa traga maior visibilidade e entendimento acerca da compreensão que crianças com câncer têm sobre seu diagnóstico e tratamento, identificando quais são ainda as lacunas de conhecimento destes pacientes, de forma a embasar a prática profissional, da Terapia Ocupacional, mas também de outras profissões da equipe multiprofissional de saúde.

**Palavras-chave:** Criança; câncer; diagnóstico; tratamento.

## **ABSTRACT**

Cancer is a term that encompasses at least 100 distinct types of malignant diseases which have in common the disordered proliferation of cells. According to the 2023 estimations published by National Institute of Cancer (INCA) and Health Ministry, referring to Brazil's incidence of cancer, approximately 430,000 new cases of cancer are expected to occur between children and adolescents (from 0 to 19 years old). The diagnosis of cancer causes fear, guilt, uncertainty and vulnerability in children and their families. After the confirmation of the diagnosis, the treatment begins, which has an emotional impact, as well as physical, daily and routine changes for the children and their family, requiring both of them to adapt and be resilient. In addition to the integrality of care, talking with children about their diagnosis is important as it allows them to understand what is happening, cooperate with procedures and adhere to treatment. Thus, it is considered fundamental to identify, through children with cancer's own narrative, the understanding that they have about their diagnosis and treatment. Despite its relevance, the existing literature on the subject appears to be limited. This study aims to investigate the comprehension that children have about their diagnosis and treatment. It is an exploratory, descriptive, cross-sectional study with qualitative data analysis. The study participants are children from the scholar age group (between 6 and 11 years and 11 months old), with any cancer diagnosis. A semi-structured interview will be employed, using finger puppets as a ludic strategy, a communication supportive technique. The obtained data will be analyzed qualitatively through content analysis. Part of data collection will be derived from medical records pertaining to the diagnoses and treatments administered to the children. It is anticipated that this study will contribute to the expansion of thematic knowledge, the identification of children's understandings, and the delineation of knowledge gaps in patients. Furthermore, it is hoped that the findings will inform professional practice in occupational therapy and other disciplines within the multidisciplinary healthcare team.

**Keywords:** Child; cancer; diagnosis; treatment.



## 1. INTRODUÇÃO

O câncer é descrito como um termo que abrange, pelo menos, 100 diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. A rápida divisão dessas células pode levar a tendências agressivas e incontroláveis, tais como a invasão de tecidos vizinhos ou órgãos à distância (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2022).

Diferente do câncer do adulto, o infantojuvenil é predominantemente de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Existe uma ampla variação de tipos de câncer, porém os que mais acometem as crianças são as leucemias, os tumores de Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2022).

Segundo o documento com as incidências de câncer no Brasil, publicado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em parceria com o Ministério da Saúde, estima-se a ocorrência de aproximadamente 430 mil casos novos de câncer entre crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) no ano de 2023. Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Atualmente, as taxas de sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer, em 5 anos, excedem os 80% nos países desenvolvidos; porém, nos países em desenvolvimento, não chegam a 30% (LAM *et al.*, 2019). Desta forma, apesar dos avanços, o câncer infantojuvenil ainda se configura como a principal causa de morte por doença no Brasil, se destacando como importante causa de óbito no mundo todo (BHAKTA *et al.*, 2019; LAM *et al.*, 2019; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2022).

Assim, o diagnóstico de câncer gera medo, culpas, incertezas e vulnerabilidade, tanto na criança quanto em sua família (MACIEIRA; BARBOZA, 2009). O estágio de confirmação e recebimento do diagnóstico pode gerar choque, tristeza, raiva, ansiedade ou ainda uma sensação descrita por alguns pacientes como "entorpecimento" ou "surrealismo" (MCLOONE *et al.*, 2021).

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 do câncer infantojuvenil envolve diversas modalidades terapêuticas, como cirurgias, quimioterapia, radioterapia ou o transplante de medula óssea, as quais podem ser aplicadas de maneira isolada ou associadas (INSTITUTO

NACIONAL DO CÂNCER, 2022). Este tratamento é prolongado, expondo a criança a procedimentos invasivos e desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente (ALDISS *et al.*, 2009).

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). O hospital representa a possibilidade de tratamento e de se alcançar a cura do adoecimento, entretanto traz vivências de dor e sofrimento físico e emocional para aqueles que o frequentam (SPOSITO *et al.*, 2015). Esse ambiente é descrito por Costa *et al.* (2019) como sendo cercado de aparelhos, normas e rotinas desconhecidas, que causam medo e estranheza ao paciente e seu acompanhante.

Pela complexidade da doença e seu tratamento, os cuidados oferecidos aos pacientes oncológicos pediátricos devem respeitar as singularidades e especificidades de cada indivíduo, favorecendo a adaptação física, psicológica e social da criança à sua nova condição (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004; VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006). Além da integralidade do cuidado, os profissionais de saúde devem manter uma comunicação constante e esclarecedora com a família e com a criança acerca da doença e seu tratamento, durante todas as etapas (VALLE; RAMALHO, 2008).

Conversar com a criança sobre seu diagnóstico é importante, pois permite que ela entenda o que está acontecendo, coopere com os procedimentos e tenha adesão ao tratamento (STEIN *et al.*, 2019). Compreender o diagnóstico e o seu tratamento é uma importante estratégia de enfrentamento deste processo (SPOSITO *et al.*, 2015). Assim, faz-se necessário inicialmente identificar se as crianças com câncer compreendem o seu diagnóstico, seu tratamento e objetivos dos procedimentos a que são submetidas, para a partir destas informações propor intervenções e comunicações efetivas.

## **2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA**

Conforme descrito anteriormente, compreender o diagnóstico e o motivo pelo qual precisa passar por determinado tratamento, favorece a adesão e cooperação

com procedimentos (STEIN *et al.*, 2019) e acredita-se que auxilie também no enfrentamento da situação adversa vivenciada (SPOSITO *et al.*, 2015).

Assim, considera-se fundamental identificar, através dos relatos das próprias crianças com câncer, a compreensão que estas possuem acerca de seu diagnóstico e tratamento. Apesar desta relevância, a literatura se mostra escassa, com poucos trabalhos que tratam deste tema enquanto objetivo principal (EMIDIO *et al.*, 2018; LEITE *et al.*, 2019).

Foi observado que estes estudos prévios contemplam um único aspecto dos dois já apresentados: analisam a compreensão apenas sobre o diagnóstico (LEITE *et al.*, 2019) ou acerca do tratamento (EMIDIO *et al.*, 2018).

Observou-se que alguns estudos (EMIDIO *et al.*, 2018; PEROSA, PADOVANI, LOPES, 2023) entrevistaram as próprias crianças adoecidas, entretanto não utilizaram estratégias lúdicas para a coleta de dados. Ressalta-se aqui que, 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.*, 2009; SPOSITO *et al.*, 2013).

Assim, considera-se fundamental a condução de um estudo que investigue a compreensão de crianças acerca do câncer e seu tratamento, a partir da visão da própria criança acometida, utilizando para isto, meios lúdicos efetivos e favorecedores da comunicação infantil.

Espera-se que este estudo contribua para ampliar o conhecimento acerca desta temática, identificando quais as compreensões que as crianças possuem e quais são ainda as lacunas de conhecimento destes pacientes, de forma a embasar a prática profissional, da Terapia Ocupacional, mas também de outras profissões da equipe multiprofissional de saúde, visando auxiliar os pacientes a lidarem melhor com o seu processo de tratamento.

### **3. OBJETIVO**

O presente estudo tem como objetivo investigar a compreensão que crianças com câncer possuem acerca de seu diagnóstico e seu tratamento.

## 4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo exploratório, descritivo, transversal, de análise qualitativa.

As pesquisas de natureza exploratória têm como finalidade proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Aquelas consideradas descritivas, por sua vez, têm como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno. São incluídas, ainda, neste grupo as pesquisas que têm por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população (GIL, 2017).

O caráter transversal do estudo se dá de maneira em que a exposição ao fator está presente ao efeito no mesmo momento ou intervalo de tempo analisado, isto é, esse modelo apresenta-se como uma fotografia ou corte instantâneo (HOCHMAN *et al.*, 2005).

Os estudos qualitativos buscam compreender o objeto de estudo através do ponto de vista dos indivíduos. Esta abordagem é utilizada para entender os comportamentos, atitudes, experiências, crenças e interações das pessoas (PATHAK; JENA; KALRA, 2013).

### 4.2 PARTICIPANTES

Participarão do estudo 12 crianças. Os critérios de inclusão serão: diagnóstico 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) (APÊNDICE I); 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) (APÊNDICE II).

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 e confeccionar o seu fantoche (estratégia de coleta de dados). Acredita-se também que estarão vivenciando o tratamento com maior intensidade, favorecendo falarem sobre este assunto.

#### 4.3 LOCAL

Esta pesquisa será realizada na enfermaria de um hospital público terciário, localizado em uma cidade no interior do estado de São Paulo, o HC Criança - FMRP USP.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Optou-se pela utilização da entrevista semiestruturada como parte das estratégias de coleta de dados, tendo em vista que, a partir dela, há a possibilidade da criança poder discutir de maneira mais aberta o tema em questão, sem prender-se única e exclusivamente às questões do roteiro (MINAYO, 2010). Neste sentido, a entrevista semiestruturada pede por uma formulação mais flexível das questões (ALVES; SILVA, 1992). Isso porque, como apontado anteriormente, muitas vezes as crianças têm dificuldades em se expressar a partir de perguntas e respostas diretas, ainda que estas sejam capazes de comunicar seus sentimentos e opiniões (ALDISS *et al.*, 2009; SPOSITO *et al.*, 2013).

Dada a importância do pesquisador adentrar o mundo da criança, utilizando, nessa etapa, recursos criativos e familiares ao universo infantil (ALDISS *et al.*, 2009; SPOSITO *et al.*, 2013), o uso dos fantoches complementar as estratégias de coleta de dados da presente pesquisa.

Fantoches são figuras pequenas manipuladas por um indivíduo, parecidas com bonecos que podem representar seres humanos ou animais, e que também podem ser usados para dramatizações (EPSTEIN *et al.*, 2008). Sposito *et al.* (2016) utilizaram fantoches de dedo enquanto recurso lúdico para a coleta de dados, e consideraram a técnica eficaz para entrevistar crianças com câncer hospitalizadas, as quais puderam se expressar livremente. Os autores destacam ainda que esta estratégia demonstrou enriquecer a comunicação, minimizando a relação hierárquica entre o entrevistado-entrevistador (adulto-criança) no contexto da pesquisa.

Para o presente estudo, serão utilizados fantoches de dedo para mediar as entrevistas, visto que este método parece despertar o interesse e curiosidade das crianças, incentivando-as a participarem ativamente da pesquisa (PACCIULIO, 2012). A seguir serão descritas todas as etapas envolvidas na 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 sintá-se à vontade na presença da pesquisadora (MCGRATH; HUFF, 2001; MELRO FILHA, 2008; ALDISS *et al.*, 2009; 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 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e da criança no Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (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.

Antes da pesquisadora encontrar a criança para dar início à entrevista, será feita uma análise prévia do seu prontuário eletrônico (APÊNDICE III). Serão acessadas estritamente as informações acerca do diagnóstico e tipos de tratamento aos quais a criança já foi submetida, a fim de contextualizar a pesquisadora, e informações de caracterização da amostra, tais como idade e procedência, por exemplo.

Ao retornar à enfermaria, no horário previamente combinado, a criança irá confeccionar, em conjunto com a pesquisadora, seu próprio fantoche (APÊNDICE IV), o qual será usado por ela durante a entrevista. Epstein *et al.* (2008) apontam que a aparência do fantoche é uma questão importante a se considerar. Desta forma, serão oferecidas à criança materiais que forneçam opções de escolha na montagem do fantoche.

Em seguida, de forma lúdica, será realizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE V) no próprio quarto da enfermaria, ou na sala de Terapia Ocupacional, no mesmo andar do Hospital, sendo que o local será de escolha da criança. Um cenário lúdico, previamente elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE VI), será posicionado próximo aos participantes. Este cenário buscará representar o ambiente hospitalar, contando com espaços e elementos que remetem ao tratamento. A utilidade deste cenário será poder “encaixar” e contextualizar de forma dinâmica e lúdica os fantoches durante a brincadeira.

A entrevista será gravada com um tablet.

#### 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 MATERIAIS

Para a realização deste estudo serão necessários:

- 36 modelos-base (3 por criança - 12 x 3) com formato de corpo humano (cabeça, braços, mãos, tronco e pernas) em EVA (cores bege, marrom e amarelo claro);
- 48 modelos-base (4 por criança - 12 x 4) com formato de cabelos curtos em EVA, representando diferentes texturas (cacheados, ondulados e lisos) e com cores variadas (loiro, ruivo, castanho e preto);
- 48 modelos-base (4 por criança - 12 x 4) com formato de cabelos longos em EVA, representando diferentes texturas (cacheados, ondulados e lisos) e com cores variadas (loiro, ruivo, castanho e preto);
- 12 modelos-base (1 por criança - 12 x 1) que ainda serão divididos em quantidade ainda não identificada, representando lenços ou bonés em EVA, caso as crianças se reconheçam com a alopecia;
- 36 modelos-base (3 por criança - 12 x 3) com formato de camisetas em EVA, com cores variadas;
- 24 modelos-base (2 por criança - 12 x 2) com formato de shorts e calça em EVA, com cores variadas;
- 12 modelos-base (1 por criança - 12 x 1) com formato de macacão, com cores variadas;
- 1 placa de papelão grande para o cenário;
- Cola quente e refil para a cola quente;
- Canetas hidrográficas de cores variadas;

- Tesoura sem ponta;
- Velcro;
- Impressora e cartuchos para impressão dos termos e de elementos para o cenário;
- Tablet para gravação das entrevistas e registros fotográficos;
- Pacote de papel sulfite A4;
- Lápis grafite
- Borracha;
- Caneta esferográfica.

#### 4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

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 a participação das crianças neste estudo, nos preocuparemos em obter o assentimento das mesmas no Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e o consentimento dos seus responsáveis legais no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os quais foram elaborados em linguagem clara e respeitosa, contendo explicações sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos para coleta de dados, local que será realizado, garantia de não identificação das crianças, os possíveis riscos e os direitos dos participantes. Devido à idade dos participantes, e considerando-se a possibilidade de que alguns deles estejam fora da escola em decorrência do tratamento, em caso da criança não saber escrever seu nome no TALE, será obtido o assentimento verbal.

Os participantes ficarão com os fantoches por eles confeccionados e que os representam, entretanto não receberão nenhum benefício direto em termos de seus tratamentos. Entretanto, esta pesquisa trará subsídios para aprimorar a prática multiprofissional humanizada na atenção à criança com câncer.

Considera-se que os possíveis desconfortos e riscos são mínimos, já que a confecção do fantoche 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.

## 5. ORÇAMENTO

O estudo será desenvolvido com recursos financeiros próprios das pesquisadoras. Estima-se o gasto de um pacote com 10 folhas de EVA coloridas (R\$ 39,90); uma placa de papelão paraná (R\$ 28,00); uma pistola para cola quente grossa (R\$ 34,90); um pacote de refil de cola quente grossa (R\$ 36,00); canetas hidrográficas 24 cores (R\$ 29,60); uma tesoura sem ponta (R\$ 6,90); duas canetas esferográficas azuis (R\$ 6,00), um velcro com adesivo dupla face 25mm X 3m (R\$ 39,99) e um pacote de 500 folhas sulfite A4 (R\$ 32,00). Serão utilizados ainda uma impressora tanque de tinta Canon G4110 (R\$ 885,70); kit com 4 refis de tinta preto, amarelo, magenta e ciano (R\$ 130,00); um tablet modelo Ipad 10 (R\$ 4.800,00), um lápis grafite (R\$ 3,00) e uma borracha escolar (R\$ 2,80), já adquiridos previamente pelas pesquisadoras. O total, em reais, estimado do orçamento é R\$ 6.074,79 e será integralmente provido pelas pesquisadoras.

## 6. CRONOGRAMA

PERÍODO	Jun /24	Jul/ 24	Ag o/2 4	Set/ 24	Out /24	Nov /24	Dez /24	Jan /25	Fev /25	Mar /25	Abr /25	Mai /25	Jun /25	Jul/ 25	Ag o/2 5
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												
Coleta de Dados				X	X	X	X	X							

Análise dos Dados									X	X	X				
Elaboração do Artigo/Relatório de Pesquisa										X	X	X	X	X	X

## 7. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Espera-se que esta pesquisa evidencie a compreensão que as crianças com câncer possuem acerca de seu diagnóstico e do seu tratamento, para a partir daí contribuir para a intervenção de profissionais de saúde que atuam 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.
- ALVES, Z. M. M. B.; SILVA, M. H. G. F. D. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paidéia**, v. 2, p. 61-69, 1992.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Seção 1, p. 59, Brasília, 13 jun. 2013.
- BHAKTA, N. *et al.* Childhood cancer burden: a review of global estimates. **The Lancet**. Oncology, v. 20, n. 1, e42-e53, 2019.
- CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, 2004.
- 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.
- CURTIN, C. Eliciting children"s voices in qualitative research. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 55, p. 295-302, 2001.
- EMIDIO, S. C. D. *et al.* Percepção de crianças hospitalizadas acerca do tratamento oncológico. **Revista de Pesquisa** (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro), v. 10, n. 4, p. 1141-1149, 2018.
- EPSTEIN, I. *et al.* Using puppetry to elicit children's talk for research. **Nursing Inquiry**, v. 15, n. 1, p. 49-56, 2008.
- 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.
- GIL, A. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Editora Atlas, 2017.
- HOCHMAN, B. *et al.* Desenhos de pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**, v. 20, supl. 2, p. 2-9, 2005.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. 162 p.
- JENA, B.; KALRA, S. Qualitative research. **Perspectives in Clinical Research**, Mumbai, v. 4, n. 3, p. 1-2, 2013.

LAM, C. G. *et al.* Science and health for all children with cancer. **Science**, v. 363, n. 6432, p. 1182-1186, 2019.

LEITE, A. C. A. B. *et al.* Crianças em seguimento ambulatorial: perspectivas do atendimento evidenciadas por entrevista com fantoche. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, e20180103, 2019.

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.

MCGRATH, P.; HUFF, N. "What is it?": findings on preschoolers' responses to play with medical equipment. **Child: Care, Health and Development**, v. 27, n. 5, p. 451-462, 2001.

MCLOONE, J. *et al.* The lived experience of children and adolescents with cancer. **Australian Journal of General Practice**, v. 50, n. 8, p. 545-549, 2021.

MELRO FILHA, S. A. A Criança e o brincar: a construção do fantoche como instrumento terapêutico aplicado a crianças hospitalizadas. **Revista Científica de Psicologia**, ano 1, n. 2, p. 1-14, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. R.; GOMES, R. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2016.

PACCIULIO, A. M. **Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas**. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

PATHAK, V.; JENA, B.; KALRA, S. Qualitative research. **Perspectives in Clinical Research**, v. 4, n. 3, p. 192, 2013.

PEROSA, G. B.; PADOVANI, F. H. P.; LOPES, G. C. Compreensão sobre o adoecimento e o tratamento quimioterápico de crianças com câncer. **Revista Interface**, v. 27, e230028. p. 1-16, 2023.

STEIN, A. *et al.* Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. **The Lancet. Oncology**, v. 393, n. 10176, p. 1150-1163, 2019.

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.* Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 47, n. 2, p. 143-151, 2015.

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.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. *et al.* (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.

VASCONCELOS, R. F.; ALBUQUERQUE, V. B.; COSTA, M. L. G. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 2, p. 129-137, 2006.

## APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título da Pesquisa:** Compreensão da criança com câncer acerca de seu diagnóstico e tratamento.

**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](mailto:amanda@fmrp.usp.br)

**Pesquisadora colaboradora:** Laura Ferreira de Oliveira Silva. Aluna do curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMRP-USP. Endereço: Rua Machado de Assis, 174, Vila Tibério, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14050-490. Telefone: (16) 98122-2750. E-mail: [laura.silva28@usp.br](mailto:laura.silva28@usp.br)

### Informações sobre o projeto de pesquisa:

Prezado(a) pai/mãe, seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Compreensão da criança com câncer acerca de seu diagnóstico e tratamento”. O objetivo deste estudo é investigar a compreensão que as crianças com câncer têm sobre o seu diagnóstico e seu tratamento.

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 a criança para participar da pesquisa, explicando para ela, com vocabulário adequado à sua idade e à etapa de desenvolvimento na qual se encontra (seguindo-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 conta por que você está aqui no hospital?”) e uma sequência de outras que serão motivadoras da conversa, buscando/investigar a compreensão que

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica do responsável: \_\_\_\_\_

seu(sua) filho(a) possui sobre o seu diagnóstico e tratamento, como por exemplo: “Você sabe qual é a sua doença?”; “Você sabe qual é a causa da sua doença?”; “Quem te contou que você estava com essa doença?”; “Que tipos de tratamento você precisou fazer para combater essa doença?” e “A equipe que cuida de você conversa com você sobre o tratamento?”.

Esta entrevista será realizada utilizando fantoches de dedo (dedoches). Nesse momento, seu(sua) filho(a) terá a possibilidade de confeccionar o próprio fantoche para conversar com a pesquisadora durante a entrevista. Seu(sua) filho(a) poderá falar livremente para responder a cada pergunta e também estará livre para recusar-se a responder qualquer questão, sem qualquer prejuízo. Ao final da entrevista, a criança ficará com o fantoche que ela confeccionou para ela.

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 tablet 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 do uso dos fantoches, ilustrativo da entrevista, o qual poderá ser utilizado em divulgações do estudo, entretanto será garantida a não exposição da

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica do responsável: \_\_\_\_\_

identidade da criança e a não divulgação da imagem de seu rosto. Se vocês não concordarem, as fotos não serão tiradas. Vocês poderão ver as fotos que foram tiradas, se quiserem.

Embora não tenha nenhum benefício individual direto para vocês, espera-se que os resultados desta pesquisa tragam como benefícios gerais um maior entendimento acerca das percepções que crianças com câncer têm do seu diagnóstico e do seu tratamento. 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 a confecção do fantoche 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 voluntariam a participar da

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica do responsável: \_\_\_\_\_



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.

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: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Laura Ferreira de Oliveira Silva

## APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título da Pesquisa:** Compreensão da criança com câncer acerca de seu diagnóstico e tratamento.

**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](mailto:amanda@fmrp.usp.br)

**Pesquisadora colaboradora:** Laura Ferreira de Oliveira Silva. Aluna do curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMRP-USP. Endereço: Rua Machado de Assis, 174, Vila Tibério, Ribeirão Preto - SP. CEP: 14050-490. Telefone: (16) 98122-2750. E-mail: [laura.silva28@usp.br](mailto:laura.silva28@usp.br)

Estou convidando você para participar deste estudo, que é uma conversa bem livre, sobre a sua doença e o seu tratamento. Para isso, vou fazer algumas perguntas e você fica totalmente livre para 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).

No dia que a gente combinar, eu vou trazer uns materiais pra nós fazermos juntos um fantoche (boneco de dedo) que representa você mesmo(a). Aí vamos usar esse fantoche para conversar. Depois o fantoche que você fizer pode ficar para você.

Nossa conversa vai durar mais ou menos, 1 (uma) hora e tudo o que você me contar durante o nosso encontro e brincadeiras 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 a gente conversou. Mas seu nome verdadeiro não vai aparecer. Se você

concordar, podemos tirar algumas fotos durante a nossa conversa e brincadeira com o fantoche, 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) 36022228. 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: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Laura Ferreira de Oliveira Silva

**APÊNDICE III - FORMULÁRIO DE DADOS COLHIDOS DOS PRONTUÁRIOS**

Entrevista nº \_\_\_\_\_

Nome do paciente (apenas sigla): \_\_\_\_\_ Número de Registro: \_\_\_\_\_

Pseudônimo na pesquisa: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico da neoplasia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Formas de tratamento atuais:

 quimioterapia. Qual via? \_\_\_\_\_ radioterapia cirurgia atual ou em breve medicações outras. Qual(is)? \_\_\_\_\_

Formas de tratamento que realizou anteriormente:

 quimioterapia. Qual via? \_\_\_\_\_ radioterapia cirurgia atual ou em breve medicações outras. Qual(is)? \_\_\_\_\_

Número de internações já no HCFMRP-USP: \_\_\_\_\_

História do diagnóstico atual: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comorbidades: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Observações e comentários: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## APÊNDICE IV - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- **Questão norteadora<sup>1</sup>:**

Me conta por que você está aqui no hospital?

- **Outras questões que deverão ser abordadas:**

→ **Relativas à doença:**

1. Você sabe qual é a sua doença?
2. Você sabe qual é a causa da sua doença?
3. Você sabe me falar o que essa doença faz no seu corpo?
4. Quem te contou que você estava com essa doença?
5. Como você se sentiu? E seus familiares?
6. Quem mais sabe que você tem essa doença, além dos seus pais? Quem contou para eles?
7. A equipe que cuida de você conversa com você sobre a sua doença?
8. Quando você tem alguma dúvida sobre a sua doença, quem é/quem são as pessoas que te respondem? Você entende o que eles(as) te respondem?

→ **Relativas ao tratamento:**

9. Que tipos de tratamento você precisou fazer para combater essa doença?
10. Como você acha que esses tratamentos podem te ajudar?
11. Esses tratamentos fizeram você se sentir melhor? O que você percebeu de melhora?
12. E esses tratamentos fizeram você sentir algum mal estar? Ou mudaram alguma coisa no seu corpo?
13. E você ainda vai precisar continuar o seu tratamento por quanto tempo?
14. Você sabe se vai precisar fazer outros tipos de tratamento?
15. Você sabe se o seu tratamento está funcionando?
16. A equipe que cuida de você conversa com você sobre o tratamento?
17. Quando você tem alguma dúvida sobre o seu tratamento, quem é/quem são as pessoas que te respondem? Você entende o que eles(as) te respondem?

---

<sup>1</sup> 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.

## APÊNDICE V - EXEMPLOS DE IMAGENS DOS FANTOCHES

**Figura 1** - Corpo do fantoche em EVA



Fonte: Próprio autor

---

**Figura 2** - Corpo completo do fantoche com roupa vermelha



Fonte: Próprio autor

---

**Figura 3** - Fantoche menina com cabelo, caracterização e roupa



Fonte: Próprio autor

---

**Figura 4 - Fantoche menino com cabelo, caracterização e roupa**



Fonte: Próprio autor

---

**Figura 5 - Verso do fantoche menino**



Fonte: Próprio autor

---



**Figura 6 - Fantoche no dedo**



Fonte: Próprio autor

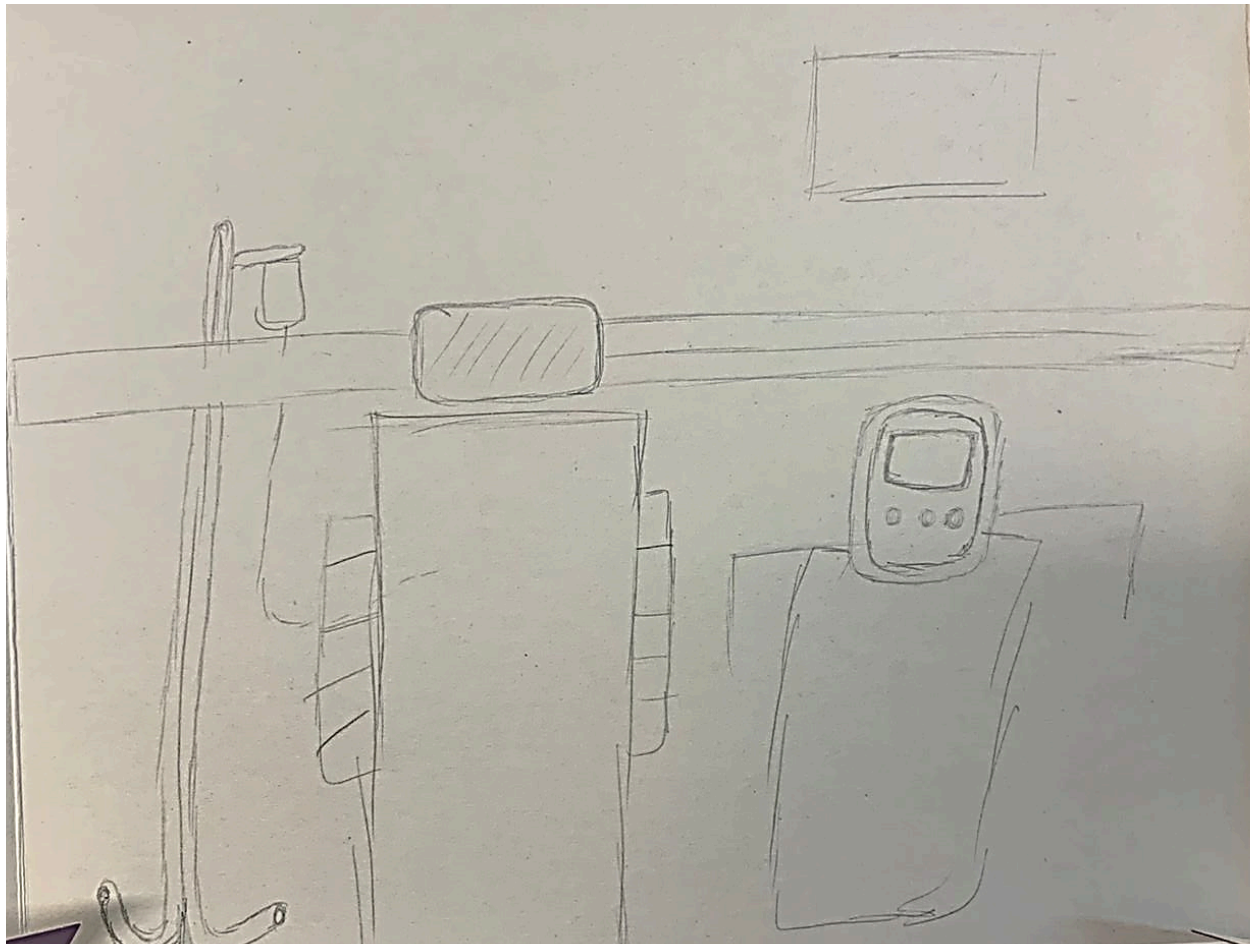
**Figura 7 - Fantoche no dedo**



Fonte: Próprio autor

## APÊNDICE VI - ESBOÇO DO CENÁRIO PARA OS FANTOCHES

**Figura 8** - Esboço do cenário para os fantoches (Quarto da Enfermaria)



Fonte: Próprio autor