

Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente
Área de Oncologia – Mestrado Profissional

**DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO
LÚDICO PARA PACIENTES DIAGNOSTICADO COM
LEUCEMIA PARA AUXILIAR NO ENTENDIMENTO
DO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.**

MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio Prudente para
obtenção de Título de Mestre em Ciências
Área de concentração: Oncologia**

Orientador: José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani

São Paulo
2024

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada Ensino Apoio ao aluno da Fundação Antônio Prudente

Costa, Marilza B. Souza

Título Desenvolvimento de um instrumento lúdico para pacientes diagnosticado com leucemia para auxiliar no entendimento do diagnóstico e tratamento/
Marilza Bueno de Souza Costa - São Paulo, 2024.

99p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani

Descritores. 1.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Marilza Bueno de Souza Costa

Título: DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO LÚDICO PARA
PACIENTES DIAGNOSTICADO COM LEUCEMIA PARA AUXILIAR
NO ENTENDIMENTO DO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Aprovado em: _____ / _____ / _____

Banca Examinadora

Orientador: José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani

Instituição: Fundação Antônio Prudente

Membro da Banca: Dra. Cecilia Maria Lima da Costa

Instituição: Fundação Antônio Prudente

Membro da Banca: Dr Jose Claudio Casali da Rocha

Instituição: Fundação Antônio Prudente

DEDICATÓRIA

E, por que não dedicar este trabalho inicialmente “a mim”? Arrogância da minha parte em me colocar no topo da “Dedicatória”? Só eu sei o quanto foi sinuoso o caminho que percorri em alinhar a vida familiar (mãe, esposa, filha, irmã, tia, cunhada, sobrinha, prima, madrinha), vida profissional, saúde, mestrado profissional, ciclos de amigos, vida estudantil das filhas, férias, casa, tudo isso junto, misturado e não necessariamente nesta ordem. O meu agradecimento de não ter desistido (vontade não faltou) e sim, me orgulhar de ser uma “Mestre” em um Brasil, que apenas 0,8% da população brasileira chega à obtenção do título de Mestre.

As minhas “Maria’s”, minhas filhas Manuella Maria e Marcella Maria que entenderam a ausência da mãe, todas às terças da 19h00 às 21h00 durante 2 anos, nos finais de semana que não íamos passear porque a mamãe precisava “estudar” (escrever o projeto, tese...). Ao meu marido Marcelo, que por muitos momentos foi mãe e pai, entendeu momentos que eu precisava de silêncio, de concentração e ajudava acalmar nossas meninas.... Que entendeu o caminho que eu percorri e não fez nenhuma cobrança... caminhou do lado ajudando e apoiando, assim “juntos” não deixamos nenhum “prato” cair!

A minha mãe Mariza, pela preocupação de mãe de saber se está tudo bem... ou ainda: quer que eu pegue as meninas, para você estudar?

Minha irmã Mayara, que sempre me apoiou nos estudos (de sair da minha zona de conforto, da engenharia para área da saúde), que sempre motiva, dizendo que sou o orgulho dela, que sou referência para ela (se não é verdade, o curso de teatro na adolescência valeu a pena).

Meus amigos do “Ciclo de Amigos” que também apoiam e vibram com as minhas conquistas. Não são muitos, mas são os melhores!

E em um lugar especial neste trabalho e nas minhas memórias afetivas aos pacientes oncológico pediátricos, que participaram das contações de histórias, com os olhinhos brilhantes e atentos para o “novo” que estava sendo apresentados para eles. Cada pergunta, cada risada, cada resposta, enriqueceram as minhas expectativas e assim, pude traduzir para entrega final deste trabalho. E aos pais e responsáveis meu muito obrigado! E não só pelas frases de motivação para continuidade do trabalho e sim por toda garra e força que vocês transmitem.

AGRADECIMENTOS

A Fundação Antônio Prudente, através dos coordenadores do curso de Mestrado Profissional os professores Dr. Rubens Chojniak e o Dr. Jose Augusto Rinck Junior, em me aceitar na primeira turma de Mestrado Profissional, uma engenheira civil de formação e atuação, que inicialmente nem projeto tinha para “chamar de seu”.

Ao meu orientador, professor Dr. Jose Humberto Tavares Guerreiro Fregnani, que com a maestria de um comandante, me ajudou a elaborar meu plano de voo que eu seguiria por toda rota, até o destino. Tivemos algumas conexões perdidas no trajeto, sim tivemos (o projeto foi definido, apenas na segunda tentativa), prazos foram perdidos, problemas pessoais aconteceram, mas comandante que é comandante estava lá para orientar e trazer o projeto para rota correta. Plagiando uma frase da aviação que “Voar é a segunda maior emoção do mundo conhecida pelo homem, “pousar é a primeira”, transcrevo que a segunda maior emoção foi encontrar o projeto que me trouxe o brilho nos olhos e a primeira foi fazer a entrega!

Frases que ficaram marcadas: (1) Eu estou aqui para orientar! (2) Não pensa com a cabeça de engenheira (quando eu colocava os textos em *bullets* e não transcorridos), (3) Aqui (meu projeto) você tem licença poética...

A todos os docentes da primeira turma do mestrado profissional que transferiram o que se propuseram a ensinar de maneira lúdica e abrangendo uma metodologia para discentes das diversas áreas. Ao professor Dr. Luiz Juliano Neto, que me fez lembrar as aulas de Biologia, porém com mais intensidade, a Dra. Maria Paula Curado, que em uma das aulas me disse que eu era Epidemiologista, sem mesmo eu saber o que isso impactava. Ao Dr. Carlos Alberto Ricetto Sacomani, que apresentou que a Inovação e a Tecnologia é o “fármaco do momento”, mas que em doses erradas terá efeitos colaterais irreversíveis. As professoras Camila Barbosa Barcelos e Juliane Aparecida Lima Dos Santos, nos ensinamentos de Didática e Comunicação. Aos professores Israel Tojal da Silva e Dr. Genival Barbosa de Carvalho pelos planos de aulas com salas invertidas e transferências do que é mais precioso atualmente, a sabedoria.

Em especial a professora Dra. Marcia Araújo Sabino de Freitas, que com uma sabedoria ímpar, conseguiu trazer para o “meu mundo de matérias exatas” a matéria de Metodologia Científica. Em uma noite, fora da grade curricular, por duas horas consecutivas, deixou lúdica a matéria que até então era abstrata. Outro fato marcante nas aulas da Dra. Marcia foram os ensinamentos

sobre cuidados paliativos, uma vertente do plano terapêutico, que ainda carrega o estigma de morte e não de vida. O meu grande agradecimento!

Ao Gabriel Sorriso, o desenhista responsável por dar vida ao Azulinho e todos os personagens do livro “Os Aventureiros Coloridos”, que “abraçou” meu projeto como seu, dedicou-se por horas nas revisões até o projeto final, em muitas das revisões, eu estava correndo contra o tempo. Acredito que as pessoas entram em nossas vidas, por um propósito maior... Quando apresentei a ideia do projeto para o Gabriel, ele contou um pouco da história pessoal e de gratidão que ele tem junto do A.C. Camargo, pelo tratamento que os pais tiveram no AC. O meu muito obrigado pela “vida” do Azulinho, Sabidão, Dr. Curativo, Gerente Celulino e todos os cenários.

Aos meus colegas médicos(as), engenheiros(as), farmacêuticos(as), enfermeiros(as) e fonoaudiólogos(as), que nos momentos das aulas e seminários éramos apenas “alunos” sem títulos ou diplomas. Éramos estudantes da primeira turma do Mestrado Profissional do A.C. Camargo. Sem a ajuda de todos (sem exceções, mas com uma dedicatória especial para as amigas do mestrado Giovanna Campiolo e Thais Matsuda), nas trocas de experiências, vivências, escutas, risadas e desenvolvimento dos trabalhos, a cabeça exata de uma engenheira altamente motivada não chegaria ao final. Meu muito obrigado!

RESUMO

Costa, M.B.S. Desenvolvimento de um instrumento lúdico para pacientes diagnosticado com leucemia para auxiliar no entendimento do diagnóstico e tratamento [Dissertação]. São Paulo: Fundação Antônio Prudente; 2023.

Introdução: Esta tese descreve a complexidade do câncer infantojuvenil, uma patologia relativamente rara que impacta significativamente a população de 0 a 19 anos, sendo a principal causa de mortalidade nesse grupo etário, com aproximadamente 8.460 novos casos estimados no Brasil de 2020 a 2022. O diagnóstico de câncer pediátrico traz consigo estigma e medo, impactando profundamente o paciente e sua família, ressaltando a necessidade de uma comunicação humanizada e adaptada à faixa etária do paciente, enfatizando a importância de fornecer informações claras e suporte contínuo para otimizar o tratamento e a compreensão de todos os envolvidos. **Objetivo:** O objetivo é criar e verificar a aceitação do livro “A fantástica jornada de Azulinho – Coragem e descobertas em busca da cura”, material lúdico destinados a explicar o diagnóstico e tratamento da leucemia para crianças afetadas pela doença. **Método:** Trata-se de um estudo observacional, transversal, quali-quantitativo, com coleta prospectiva de dados por meio de entrevistas. **Resultados:** Foram entrevistados dez responsáveis e sete crianças para avaliar a percepção sobre um material lúdico explicativo sobre leucemia, um livro intitulado “A fantástica jornada de Azulinho – Coragem e descobertas em busca da cura”. A maioria dos responsáveis (mulheres, até 45 anos, maioria branca, casadas ou em união estável, com educação média ou superior) e os pacientes (maioria feminina, entre 6 e 10 anos) tiveram uma percepção positiva do material, com sugestões de ampliação de temas e detalhamento do tratamento e efeitos colaterais. As crianças mostraram uma resposta totalmente positiva ao material, sem percepções negativas ou intermediárias. **Conclusão:** Este trabalho alcançou com sucesso seus objetivos ao criar um livro com personagens coloridos e uma narrativa cativante que equilibra a seriedade do câncer com uma abordagem lúdica e reconfortante. Apesar de limitações como uma pequena amostra e falta de feedback de profissionais de saúde, o livro mostrou-se eficaz em desmistificar a doença e foi bem recebido pelos pacientes e seus responsáveis, revelando-se um valioso recurso informativo e de apoio emocional em contextos hospitalares pediátricos.

Palavras-chave: Câncer infantojuvenil, Leucemia infantil, Comunicação humanizada, Material lúdico, Apoio Emocional

ABSTRACT

Costa, M.B.S. Development of a playful instrument for patients diagnosed with leukemia to assist in understanding diagnosis and treatment [Dissertation]. São Paulo: Antônio Prudente Foundation; 2023.

Introduction: This thesis describes the complexity of childhood cancer, a relatively rare pathology that significantly impacts the population aged 0 to 19 years, being the main cause of mortality in this age group, with approximately 8,460 new cases estimated in Brazil from 2020 to 2022. The diagnosis of pediatric cancer brings with it stigma and fear, deeply impacting the patient and their family, highlighting the need for humanized communication adapted to the patient's age group, emphasizing the importance of providing clear information and continuous support to optimize treatment and understanding of everyone involved. **Objective:** The objective is to create and verify the acceptance of the book "The fantastic journey of Azulinho – Courage and discoveries in search of a cure", playful material aimed at explaining the diagnosis and treatment of leukemia for children affected by the disease. **Method:** This is an observational, cross-sectional, qualitative-quantitative study, with prospective data collection through interviews. **Results:** Ten guardians and seven children were interviewed to evaluate the perception of a playful explanatory material about leukemia, a book entitled "The fantastic journey of Azulinho – Courage and discoveries in search of a cure" The majority of the guardians (women, up to 45 years old, mostly white, married or in a stable union, with high school or higher education) and the patients (mostly female, between 6 and 10 years old) had a positive perception of the material, with suggestions for expanding themes and detailing the treatment and side effects. The children showed a totally positive response to the material, with no negative or intermediate perceptions. **Conclusion:** This work successfully achieved its goals by creating a book with colorful characters and a captivating narrative that balances the seriousness of cancer with a playful and comforting approach. Despite limitations such as a small sample size and lack of feedback from health professionals, the book proved to be effective in demystifying the disease and was well received by patients and their guardians, proving to be a valuable informative and emotional support resource in pediatric hospital contexts.

Keywords: Childhood Cancer, Childhood Leukemia, Humanized Communication, Playful Material, Emotional Support

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Câncer Infantil	2
Figura 2 - Hematopoiese	4
Figura 3 – Primeiros traços a lápis	15
Figura 4 – Página digitalizada a lápis	16
Figura 5 -Página digitalizada.....	16
Figura 6 - Página para aprovação	16
Figura 7 – Página finalizada	17
Figura 8 - Contaçon História	18
Figura 9 – Contaçon História.....	18
Figura 10 – Pesquisa de Satisfação paciente	19
Figura 11 – Leitura do TCLE	19

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição da casuística (pais/responsáveis pelos pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas.....	22
Tabela 2 - Distribuição da casuística (pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas	23
Tabela 3 - Percepção dos pais/responsáveis sobre o livro	25
Tabela 4 - Percepção qualitativa dos pais/responsáveis sobre o livro	26
Tabela 5 - Percepção dos pacientes sobre o livro	28

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
BNCC	Base Nacional Comum Curricular
INCA	Instituto Nacional de Câncer
CFM	Conselho Federal de Medicina
FISH	Hibridização in situ fluorescente
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	1
1.1.	CÂNCER INFANTOJUVENIL	1
1.2.	CÂNCER INFANTIL – LEUCEMIA.....	2
1.2.1.	Sinais e Sintomas da Leucemia infantojuvenil	5
1.2.2.	Diagnóstico da Leucemia infantojuvenil.....	6
1.2.3.	Tratamento da Leucemia infantojuvenil e seus efeitos colaterais	6
1.2.4.	Pós-tratamento da leucemia.....	7
1.3.	COMUNICAÇÃO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO.....	7
1.4.	LÚDICO E SUAS FASES	8
2	OBJETIVO.....	11
2.2.	OBJETIVO GERAL.....	11
2.3.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
3	METODOLOGIA.....	12
3.1.	INSPIRAÇÃO	12
3.2.	CONCEPÇÃO DA IDEIA	12
3.3.	PLANEJAMENTO E ESTRUTURAÇÃO.....	13
3.4.	CRIAÇÃO, ESCRITA E REDAÇÃO.....	13
3.5.	VALIDAÇÃO DO PRODUTO	17
3.6.	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	20
3.7.	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	20
3.8.	APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS	20
3.9.	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	21
3.10.	ÉTICA.....	21
4	RESULTADOS	22
4.1.	DESCRIÇÃO DA CASUÍSTICA	22
4.2.	PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS SOBRE O LIVRO	24
4.3.	PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS SOBRE O LIVRO	28
5.	DISCUSSÃO.....	29
6.	CONCLUSÃO.....	32

7. REFERÊNCIAS.....	33
ANEXOS	37
Anexo 1 – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP.....	37
APÊNDICES	46
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com os pais e/ou responsáveis da criança.....	46
Apêndice 2 – Pesquisa de Satisfação versão pais e responsáveis.....	49
Apêndice 3 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) versão menina	63
Apêndice 4 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) versão menino	67
Apêndice 5 – Pesquisa de Satisfação versão infantil	71
Apêndice 6 – Produto – Livro “A Fantástica jornada de Azulinho – Coragem e descobertas em busca da cura”	72

1 INTRODUÇÃO

1.1. CÂNCER INFANTOJUVENIL

Infantojuvenil são consideradas os bebês, criança e jovem adultos entre 0 a 19 anos, qualquer indivíduo dentro dessa faixa etária será considerado, portador de “câncer infantil”¹.

Ainda no Brasil o termo “câncer infantil” é bastante utilizado, sendo que o dia 23 de novembro está instituído o Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantil².

O câncer infantojuvenil é considerado uma doença rara quando comparado com os cânceres adultos, mas corresponde entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. Mesmo sendo um número relativamente baixo, o câncer infantojuvenil é a principal causa de morte até 19 anos, sendo as mortes violentas a segunda causa entre o público infantojuvenil³.

O câncer infantil difere do câncer adulto pela maneira que ataca o organismo infantojuvenil, afetando as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, e a sua predominância se dá por natureza embrionária⁴.

No Brasil, conforme dados do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) para o triênio 2020-2022, espera-se, para câncer infantojuvenil (0 a 19 anos), 8.460 novos casos no Brasil, sendo 4.310 casos na população masculina e 4.150 casos na população feminina⁵.

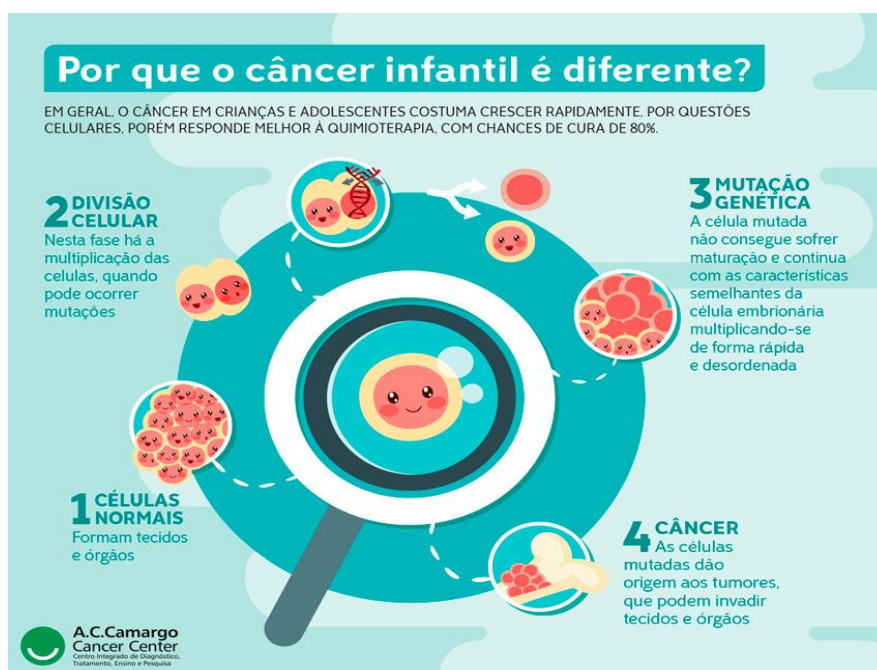
O diagnóstico precoce, acesso às informações corretas e consultas em centros especializados são fatores que elevam as melhores chances de cura e melhor tratamento de sobrevida nos casos de progressão e/ou metastáticos⁶.

"No tratamento oncológico pediátrico, os pacientes enfrentam diversos desafios. Eles são submetidos a procedimentos invasivos repetitivos, como exames de liquor, punções venosas e punções lombares. Durante a fase de quimioterapia, são comuns internações longas e frequentes, que veem acompanhadas de efeitos colaterais intensos, incluindo náuseas, vômitos, queda de cabelo e sangramentos. Esses efeitos tendem a ser mais impactantes em crianças e adolescentes do que em adultos, afetando significativamente suas atividades de lazer, vida estudantil e interações sociais desde o início do tratamento⁷.

Além disso, a família, responsáveis e os cuidadores também enfrentam mudanças profundas. Desde o diagnóstico até o processo de cura ou, em alguns casos, até o início dos cuidados paliativos, eles vivenciam uma série de angústias. As incertezas vão desde questões

cotidianas, como a limpeza do ambiente doméstico, preparo de alimentos e higiene do paciente, até questões mais complexas relacionadas ao tratamento, evolução da doença, possíveis recaídas e abordagem dos cuidados paliativos⁷.

Mas é o paciente? Quando diagnosticado, uma criança, adolescente ou ainda jovem adulto, como ele fica? E o convívio familiar? As perguntas são muitas e na sua maioria as repostas são poucas e sempre repleta de dúvidas.



Fonte: Fundação Antônio Prudente – A.C. Camargo Cancer Center⁸

Legenda: Diferenças do câncer infantil

Figura 1 - Câncer Infantil⁸

1.2. CÂNCER INFANTIL – LEUCEMIA

Leucemia é o quando a medula óssea começa a produzir células desordenadamente, ou seja, fora do controle, podendo ser em tipos diferentes de células sanguíneas, as causas da leucemia, ainda não são totalmente compreendidas. No entanto, sabe-se que uma combinação de fatores genéticos e ambientais pode contribuir para o desenvolvimento desta doença. Algumas das causas e fatores de risco identificados incluem^{9,10}:

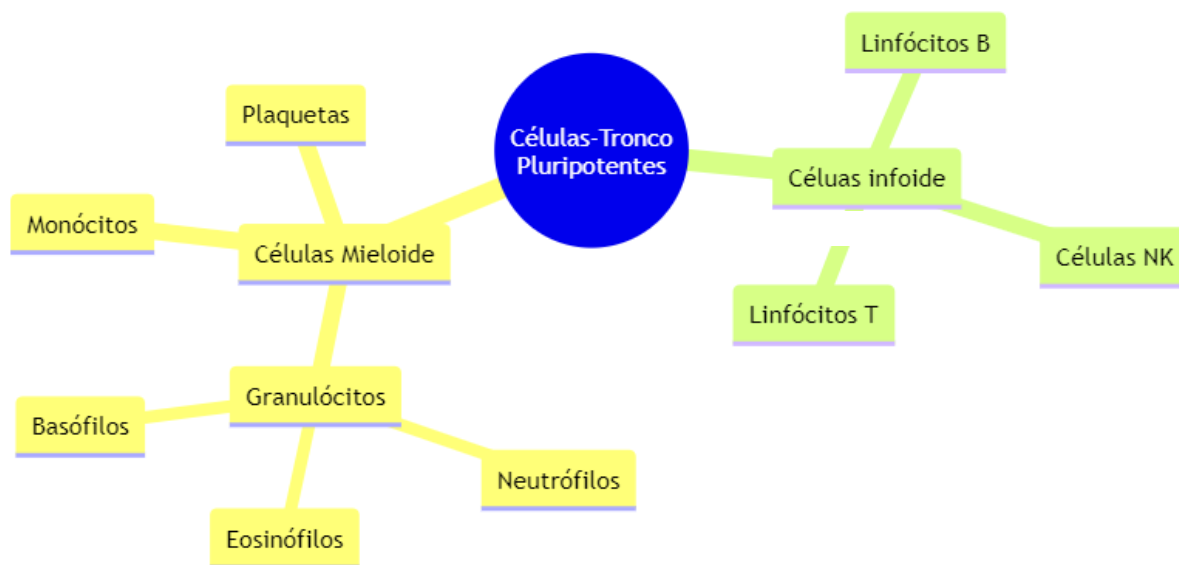
- (1) Alterações Genéticas: Certas mutações genéticas podem aumentar o risco de leucemia. Algumas destas mutações podem ser hereditárias, mas a maioria ocorre após o nascimento;

- (2) Exposição à Radiação e Substâncias Químicas: exposição a altos níveis de radiação e certas substâncias químicas, como o benzeno, encontrado em gasolina e é usado na indústria química, está ligada a um maior risco de desenvolver leucemia;
- (3) História Familiar: uma história familiar de leucemia pode aumentar o risco, embora a maioria dos casos de leucemia não seja considerada hereditária;
- (4) Tratamentos Anteriores de Câncer: pessoas tratadas para outros tipos de câncer com certos tipos de quimioterapia e radioterapia podem ter um risco aumentado de desenvolver leucemia anos depois;
- (5) Distúrbios Sanguíneos: certos distúrbios sanguíneos hereditários ou adquiridos podem aumentar o risco de leucemia.

Temos, então, o acúmulo de células doentes na medula óssea, onde são produzidas as células sanguíneas (hemácias, leucócitos e plaquetas). As células neoplásicas se espalham com muita rapidez na corrente sanguínea, mas também podem espalhar por diversas partes do corpo, como nos linfonodos, fígado, sistema nervoso central, baço, testículos e demais órgãos. Outros tipos de cânceres podem começar em outros órgãos e chegar na medula óssea, mais esses cânceres não podem ser chamados de leucemia^{10,11}.

A composição da medula é feita pelas células-tronco pluripotentes, o processo que as diferenciam-se em células sanguíneas é chamado de hematopoese. As células passam a se dividir duas linhagens, sendo as células linfoides e células mieloides. As células linfoides são responsáveis pela formação dos linfócitos (linfócito T e linfócito B) e as células mieloides dão origem aos eritrócitos, plaquetas, granulócitos e monócitos, sendo os dois últimos tipos de leucócitos^{10,11}.

Na fase da infância temos a medula ativa e é encontrada em praticamente todos os ossos, porém na adolescência, encontramos nos ossos planos e chatos (crânio, omoplatas, costelas, esterno e pelve) e nas vértebras^{10,11}.



Fonte: Autora

Legenda: Hematopoiese, processo de produção, desenvolvimento e maturação das células sanguíneas¹²

Figura 2 - Hematopoiese

As leucemias são nomeadas, conforme a origem da célula-tronco, ou seja, leucemia linfocítica (ou linfóide), originando-se das células-tronco linfóides e a leucemia mieloide que tem origem nas células mielóides e podem ser, agudas que tem o crescimento rápido em comparação com a crônica que tem o crescimento mais lento. Determinar o tipo e subtipo da leucemia auxilia na escolha do tratamento da doença, podemos ter ^{10,11}:

(1) Leucemia linfocítica aguda (LLA), também conhecida como leucemia linfoblástica aguda ou leucemia linfóide aguda, origina-se a partir das formas iniciais dos linfócitos, ou seja células jovens, que produzem diferentes tipos de leucócitos responsáveis em combater as infecções podendo ser do tipo de linfócito células B ou T. As células-tronco linfóides, na LLA, começam a proliferar rapidamente e deixam de combater contra as infecções^{10,11};

(2) Leucemia mieloide aguda (LMA), origina-se a partir de células que formam os outros leucócitos (não linfócitos), hemácias ou plaquetas. Tem um crescimento rápido e com isso passam a tomar o lugar de células saudáveis^{10,11};

(3) Leucemia mieloide crônica (LMC), tem seu crescimento lento, pelo desenvolvimento em células maduras e são raros em crianças, mas pode ocorrer^{10,11}.

As formas crônicas, representam 5% das leucemias na infância, sendo todas LMC. Já as formas agudas, 95% ocorrem na infância, sendo 75% são leucemia linfóide aguda e 20% leucemia mieloide aguda ^{10,11}.

1.2.1. Sinais e Sintomas da Leucemia infantojuvenil

A Leucemia infantojuvenil, um tipo de câncer que afeta principalmente as células do sangue e a medula óssea, apresenta uma série de sinais e sintomas que podem variar de acordo com cada caso. É importante notar que muitos desses sintomas podem também ser indicativos de outras condições de saúde menos graves. Aqui estão alguns dos sinais e sintomas mais comuns da leucemia infantojuvenil^{10,13}:

- **Fadiga e Fraqueza:** Crianças com leucemia muitas vezes parecem mais cansadas e fracas do que o normal. Isso ocorre devido à anemia, uma condição comum em casos de leucemia, onde há uma diminuição das células vermelhas do sangue;
- **Febre e Infecções Frequentes:** Devido à leucemia afetar a produção de células brancas saudáveis, o sistema imunológico fica comprometido, resultando em febres frequentes e uma maior suscetibilidade a infecções;
- **Dores Ósseas e Articulares:** Muitas crianças com leucemia queixam-se de dores nos ossos e nas articulações. Isso ocorre devido à expansão da medula óssea afetada pelas células cancerígenas;
- **Sangramento e Hematomas Fáceis:** Um número reduzido de plaquetas no sangue, que é uma característica da leucemia, pode levar a sangramentos fáceis e à formação de hematomas com maior frequência;
- **Inchaço dos Linfonodos (Gânglios Linfáticos):** A leucemia pode causar o inchaço indolor dos linfonodos, especialmente no pescoço, axila e virilha;
- **Inchaço do rosto e braços:** podemos ter a pressão da veia cava superior, que acarreta o inchaço na face, braços e parte superior do tórax, dores de cabeça, tonturas e alteração de consciência. Esse sintoma deve ser tratado imediatamente, pois pode ser fatal;
- **Perda de Peso e Apetite:** Crianças com leucemia podem apresentar perda de peso inexplicada e uma redução do apetite;
- **Dificuldade em Respirar ou Tosse:** Em alguns casos, a leucemia pode infiltrar-se no tórax, causando problemas respiratórios ou tosse;
- **Palidez:** A diminuição das células vermelhas do sangue pode resultar em uma aparência pálida;
- **Petéquias (Pequenos Pontos Vermelhos na Pele):** Estes são pequenos pontos vermelhos na pele que resultam de pequenos sangramentos, devido à baixa contagem de plaquetas.
- **Infecção:** as infecções secundárias que os tratamentos trazem são os efeitos colaterais que mais ocorrem em pacientes imunossuprimidos.

1.2.2. Diagnóstico da Leucemia infantojuvenil

E como diagnosticar a leucemia, depois da suspeita médica. Quais os exames que a criança terá que se submeter para ser diagnosticado com leucemia?

a.a.) Exame de Sangue: o primeiro exame que é solicitado é o hemograma completo, que fará a análise dos quantitativos de células no sangue. No caso de alterações, exames complementares serão solicitados^{10,13,14};

a.b.) Aspiração da medula óssea: são testes realizados ao mesmo tempo, na sua maioria, a amostra é retirada da parte de trás do osso pélvico (quadril). A aspiração de medula óssea é feita com a utilização de uma agulha fina e oca, inserida no osso, a seringa aspira uma pequena quantidade de medula óssea líquida. As análises das amostras ocorrem em laboratório. O exame de medula óssea, ocorre para detecção da leucemia, mas também pode ser realizado para detectar se a leucemia está respondendo ao tratamento^{10,13,14}

a.c.) Imunofenotipagem: é uma técnica baseada na identificação de marcadores específicos na superfície das células por meio de anticorpos conjugados a fluorocromos. Ela permite caracterizar e diferenciar subtipos de leucemia ao definir o perfil imunológico das células leucêmicas.^{15,16}

a.d.) Citogenética: estuda as anomalias cromossômicas presentes nas células leucêmicas. As técnicas incluem cariótipo e FISH (hibridização in situ fluorescente). A citogenética é fundamental porque auxilia no prognóstico, estratificação de risco e decisão terapêutica.^{15,16}

1.2.3. Tratamento da Leucemia infantojuvenil e seus efeitos colaterais

O principal tratamento para leucemia é a quimioterapia, que pode ser administrada com a combinação de vários medicamentos e sempre aplicada em ciclos, para que o corpo tenha um período de descanso e assim se recuperar¹⁰.

O tratamento é diferenciado para cada tipo de leucemia. Para leucemia mieloide aguda (LMA) o tratamento é realizado com doses mais altas de quimioterápicos e em um período mais curto (tendendo a menos de um ano de duração). Para o tratamento da leucemia linfocítica aguda (LLA), as doses de quimioterápicos tender a serem mais baixas, porém com um ciclo mais prolongado em torno de 2 anos^{10,17}.

Os efeitos colaterais para quem faz quimioterapia são muito conhecidos por todos e sempre geram desconfortos, pois alteram a imagem física de quem passa por tratamento quimioterápico, além dos aspectos psicológicos. Entre eles, destacamos: perda de cabelo (alopecia temporária), aftas, perda de apetite, diarreia, náusea e vômitos^{10,17}.

Outro tratamento que a criança com leucemia pode passar é o transplante de medula óssea (TMO). A quimioterapia em altas doses destrói as células da medula óssea, onde a leucemia tem início. O transplante de medula óssea vem ajudar na restauração de células-troncos formadoras de sangue. As novas células-troncos são doadas de outra pessoa, que precisa ter o tecido com as características mais próximas do receptor. Quanto mais próxima à semelhança do tecido entre o doador e o receptor, maior a chance das células transplantadas “pegarem” e assim, comecem a produzir novas células sanguíneas no corpo do receptor. Geralmente o doador é um irmão ou uma irmã da criança doente^{17,18}.

Os efeitos colaterais de quem passa por um transplante de medula óssea são mais intensos e incluem: mucosite, náuseas e vômitos, infecções por bactérias, fungos ou vírus, sangramentos que podem levar a necessidade de transfusões para o aumento de plaquetas¹⁷.

Existem outros tipos de tratamentos, que podemos chamar especiais, pois serão analisados caso a caso e circunstâncias de aplicação do tratamento, como a radioterapia, terapia-alvo e a imunoterapia¹⁸.

1.2.4. Pós-tratamento da leucemia

Após o tratamento, os pacientes entram em uma fase de seguimento, que inclui a realização de visitas periódicas ao médico e a realização de exames laboratoriais e de imagem. Esse seguimento permite avaliar a eficácia do tratamento e detectar precocemente uma possível recaída da doença¹⁹.

1.3. COMUNICAÇÃO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

O diagnóstico de câncer, ainda nos dias de hoje, é carregado de estigma, medo, tratamentos invasivos e a simbologia do fim (morte). Com o diagnóstico do câncer pediátrico, não é diferente, incluindo o impacto que o diagnóstico tem sobre a família e o círculo de amigos. É uma doença que provoca medo e rejeição quando do recebimento do diagnóstico²⁰.

A comunicação, com o paciente pediátrico como protagonista, ainda precisa de estudo, estratégias de humanização, comunicação direta e lúdica conforme a faixa etária que precisa receber a informação²⁰.

Considera-se que uma criança de quatro anos já entende informações sobre autocuidados, sabe a localização dos órgãos, sabe fazer perguntas sobre doenças, descrevem sintomas, descrevem situações emocionais de um tratamento (consigo ou com outros membros,

familiares/amigos), sabem descrever um tratamento recebido, entre outras informações que ele possa receber²⁰.

A comunicação humanizada deve ser a principal forma de comunicação quando falamos de diagnóstico de câncer e/ou tratamento, devendo contemplar uma comunicação baseada em afeto e necessidades específicas de cada família, ou seja, uma comunicação individualizada. Até porque, após a comunicação do diagnóstico, há o plano terapêutico, que pode ser tão dolorosa quanto a notícia do diagnóstico²⁰.

Pais e responsáveis destacam que a qualidade da informação recebida nas primeiras consultas é norteadoras para a sequência do tratamento e escolha do profissional. Eles esperam receber, já na primeira consulta, informações sobre a doença, exames e procedimentos, efeitos colaterais, chance de cura e sobrevida. E ainda como será a vida após o tratamento da doença²⁰.

Landier et al. (2016)²¹ destacam cinco elementos comuns a famílias que vivenciam um tratamento onco hematológico pediátrico e que devem ser cuidadosamente observados nos estudos e intervenções sobre comunicação: (a) a interação deve ser centrada na família e no paciente, de acordo com necessidades específicas de informação; (b) o diagnóstico é uma fase de choque e a família necessita de tempo para processar as informações e a nova realidade de tratamento, a fim de desenvolver um planejamento para organizar as novas demandas; (c) a interação e o acompanhamento devem ser realizados de modo interdisciplinar a partir de três pilares (diagnóstico/tratamento, manejo de demandas psicossociais e cuidados à criança); (d) a comunicação com a família e o paciente devem ocorrer de forma contínua durante todo o tratamento e não apenas na fase diagnóstica; (e) um contexto de suporte por parte da equipe de saúde é necessário para otimizar a assimilação das informações²¹.

Os profissionais de saúde, em destaque o médico, no transcorrer da atuação da sua profissão, aprende a lidar com a doença, mas não com o paciente²¹.

Não é só na literatura que encontramos informações sobre como conduzir a comunicação médico-paciente, o Conselho Federal de Medicina – CFM, através do seu Código de ética, descreve no artigo 34: "Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso a comunicação ser feita ao seu responsável legal"²².

1.4. LÚDICO E SUAS FASES

A Base Nacional Comum Curricular (BNCC), através das suas diretrizes, define seis aspectos de aprendizagem e desenvolvimento a que toda criança tem direito: conviver, brincar, participar, explorar, expressar e conhecer-se. O lúdico, independente da fase de desenvolvimento em se encontre a criança, adolescente ou jovem adulto, deve ser aplicado e explorado como recurso do ensino aprendizagem, ou ainda como forma de comunicação, seja ela qual a mensagem que se deseja passar²³.

Para entender o termo lúdico, a palavra tem sua raiz etimológicas na palavra latina *ludus* que significa jogo ou brinquedo. O lúdico passou a ter espaço em todas as fases de desenvolvimento humano, apresentando valores específicos para cada etapa. Situações em que a ludicidade se faz presente e necessária, com variações de aplicabilidade conforme o desenvolvimento da pessoa e a idade, passaram a ter visibilidade e importância no conviver do dia a dia de cada pessoa, não ficando restrita as fases da infância e adolescência, apesar do predomínio entre essas fases^{24,25}.

Não existe um conceito universal para o que é lúdico ou ainda a sua aplicabilidade, a ludicidade. Lúdico nasce da necessidade do processo ensino aprendizagem, seja ela em uma sala de aula, seja ela em uma consulta médica ou ainda no desenvolvimento de um novo jogo^{24,25}.

Antes da aplicabilidade do lúdico, devemos entender as fases de desenvolvimento cognitivo. O biólogo suíço Jean Piaget (1896-1980) desenvolveu a teoria do desenvolvimento cognitivo, sendo caracterizado em estágios. São eles ²⁶:

- (1) Estágio sensório-motor (0 a 2 anos): esta é a fase que precede a fala, nesta fase o bebê aprende com os próprios reflexos e movimento, aprende que é capaz de controlar suas ações. Desenvolve a percepção do mundo físico, o que está a sua volta, testando e pegando objetos que estão ao seu redor.
- (2) Estágio pré-operacional ou simbólico (2 a 7 anos): a criança tem a capacidade de se comunicar verbalmente e desenvolver o pensamento simbólico. A criança ainda não tem o senso de se colocar no lugar do outro, deixando-a egocêntrica, se vê no centro de toda aprendizagem, só sua perspectiva que conta. O mundo para ele é como ele vive e presencia. Só a partir dos 4 anos, que o egocentrismo começa a perder forças, e a criança passar a entender que os outros também podem ter vontades, dar opiniões e ainda ter sentimento diferentes do que os deles. E conforme a cognição vai se desenvolvendo eles passam a “levar mais em consideração” os que os outros falam.
- (3) Estágio operatório concreto (7 a 12 anos): é a fase que as crianças passam a ter um desenvolvimento de conceitos e desenvolver um raciocínio mais lógico. As ações

mentais só terão efetividade e aplicabilidade em objetos concreto e conhecidos pela criança, como um brinquedo ou comida, por exemplo.

- (4) Estágio operatório formal (a partir de 12 anos): inicia-se a fase pré-adolescência, onde a capacidade cognitiva é muito próxima comparada com a capacidade de um adulto. Perde o pensamento abstrato e passa a ter o pensamento científico. É a fase que o adolescente passa a ter ideias próprias do mundo, críticas, autonomia no pensar e mostrar sua personalidade e mostrar para que veio ao mundo.

A atividade lúdica ativa o lobo frontal, área denominada executiva do cérebro. Já os brinquedos lúdicos (exemplo: bonecas) ativam o sistema límbico, que está relacionado às emoções. O ato de abraçar um urso de pelúcia, por exemplo, ativa os neurotransmissores, que liberam a endorfina e auxiliam no relaxamento e tranquilização^{24,25}.

A contação de histórias durante uma consulta pediátrica oferece benefícios multifacetados: ela não apenas encanta a imaginação do paciente, mas também serve como uma ferramenta valiosa para os médicos. Através da ludicidade e criatividade inerentes às histórias, é possível criar um ambiente acolhedor e menos intimidador para o paciente. Esta abordagem ajuda a estabelecer uma conexão emocional entre o médico e o paciente, facilitando a comunicação e a compreensão. Além disso, as histórias podem ser usadas estrategicamente para explicar procedimentos médicos ou condições de saúde de maneira que a criança possa entender, tornando o processo de diagnóstico e tratamento mais amigável e menos assustador^{24,25}.

Atividades lúdicas, sejam com livros, fantoches, bonecos e bonecas ou ainda equipamentos tecnológicos, tendem a ser eficientes e marcantes na memória do paciente. A utilização de cortesias, por exemplo, em um determinado momento da consulta, deixa uma marca/memória agradável no paciente^{24,25}.

2 OBJETIVO

2.2. OBJETIVO GERAL

Este trabalho aplicado tem por objetivo produzir material lúdico para explicar o diagnóstico e o tratamento de leucemia para pacientes acometidas pela doença.

2.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Construir material lúdico em formato de livro didático para explicar ao paciente o diagnóstico e tratamento da leucemia.
- Verificar a aceitação dos pacientes e dos pais/responsáveis em relação ao material desenvolvido.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional, transversal, quali-quantitativo, com coleta prospectiva de dados por meio de entrevistas.

3.1. INSPIRAÇÃO

O método de criação para o material lúdico teve como inspiração o livro “*O Monstro das Cores*” (Llenas, A) ²⁷ que conta a história de um monstro que fica todo atrapalhando com as emoções. A autora utiliza as cores para indicar as emoções, as quais são organizadas em potes. No final, monstro organiza e guarda as emoções dentro de potes separados coloridos.

Uma segunda inspiração foi guia “Beaba do Câncer” desenvolvido pelo Instituto Beaba²⁸, e que descreve de maneira simples, as informações essenciais sobre o câncer para pequenos pacientes e seus acompanhantes²⁸. O material está organizado como um dicionário e de forma lúdica, traz diversos conceitos e explicações a partir de termos organizados de maneira alfabética.

3.2. CONCEPÇÃO DA IDEIA

A concepção, a qual é o processo de formação de conceitos e ideias para resolver problemas específicos, destacou a dificuldade enfrentada por crianças e adolescentes em tratamento oncológico, bem como seus familiares, ao buscar materiais impressos e/ou digitais que sejam acessíveis e cativantes para compreender o universo oncológico e/ou a doença que passariam a vivenciar.

As literaturas científicas demonstram de maneira consistente que famílias enfrentam necessidade permanente de informações durante episódios de doença e hospitalização. A crescente influência da tecnologia tem conduzido a uma prática cada vez mais difundida de buscas de informações na internet como uma forma de atender a essas demandas.^{29,30}.

Nesse contexto, torna-se essencial ponderar sobre a confiabilidade, segurança, transparência, rigor e pertinência das informações adquiridas. Isso visa assegurar a qualidade e utilidade em benefício do paciente e de seus familiares.

3.3. PLANEJAMENTO E ESTRUTURAÇÃO

O planejamento para escrever um livro infantojuvenil com enredo oncológico envolveu várias etapas. Inicialmente, realizou-se extenso processo de entrevistas com uma equipe multidisciplinar composta por pedagogos, psicólogos e especialistas da área de saúde para compreender o contexto da doença e como contá-lo a uma criança. Isso visou compreender não apenas os aspectos médicos, mas também as nuances psicológicas e pedagógicas envolvidas ao abordar um tema delicado para o público infantojuvenil.

Com base nessas entrevistas, delinearam-se os temas essenciais que deveriam ser transmitidos no livro, utilizando linguagem acessível e apropriada à faixa etária infantojuvenil. A estrutura foi cuidadosamente planejada para oferecer informações sobre o surgimento do câncer de maneira sensível e educativa, explorando metáforas e elementos visuais que facilitassem a compreensão e minimizem o impacto emocional sobre os leitores jovens.

A estratégia foi criar uma narrativa que não apenas explicasse a doença de maneira clara, mas também oferecesse apoio emocional e estimulasse a curiosidade, incentivasse a busca por conhecimento e o entendimento sobre a condição de forma positiva e construtiva.

Assim, nasceu a ideia de desconstruir o personagem principal como ser humano, mas trazer algo mais lúdico, que pudesse trazer maior conexão e significado para a criança. Através das inspirações literárias usadas pela autora, desenvolveu-se um personagem imaginário infantojuvenil inspirado em dinossauros, super-heróis, fadas, castelos e monstros, entre tantos outros elementos.

3.4. CRIAÇÃO, ESCRITA E REDAÇÃO

A concepção e redação de um livro lúdico, tendo como personagem principal um monstrinho que enfrenta a descoberta do câncer, surge de uma intersecção delicada entre a sensibilidade literária e a necessidade de abordar um tema sensível, atualmente sem muitas literaturas com essa temática, de forma acessível para o público infantojuvenil.

A escrita desse livro emerge da compreensão profunda da complexidade emocional que crianças e adolescentes enfrentam ao lidar com o diagnóstico de uma doença como o câncer. É um processo que demanda não apenas criatividade, mas também empatia e um entendimento cuidadoso das vivências e desafios enfrentados por esses jovens pacientes.

Ao introduzir um personagem lúdico, fora do contexto do dia a dia, sendo um personagem do imaginário como um monstrinho amigo, a escrita adquire uma dimensão simbólica e figurativa, permitindo explorar a jornada do tratamento e da descoberta da doença de forma metafórica. Essa abordagem busca aliviar a carga emocional associada ao tema, tornando-o mais palatável e compreensível para o público-alvo. A redação desse livro demandou equilíbrio entre a precisão na abordagem do câncer, fornecendo informações adequadas e verídicas, e a criação de uma narrativa que fosse reconfortante e estimulante para as crianças. Isso requereu não apenas uma linguagem acessível, mas também a incorporação de elementos lúdicos e educativos para transmitir de conhecimento, apoio emocional e esperança.

A primeira etapa da criação envolveu uma imersão na história, absorvendo seus detalhes, personagens e o ambiente em que se desenrola. O objetivo foi captar a essência da narrativa, compreendendo não apenas os eventos superficiais, mas também a mensagem subjacente e a emocionalidade que desejava transmitir.

Com base nessa compreensão, um designer/desenhista compreendeu a história escrita pela aluna do mestrado profissional, concebendo uma estrutura visual que harmonizasse com a essência e intenção do texto. Isso envolveu a criação de esboços, esquemas e os *mood boards* (*mood boards* na criação de um livro são colagens visuais que reúnem imagens, cores e texturas para capturar a atmosfera e o tom narrativo do livro, auxiliando na inspiração e direcionamento estético da história) para explorar possíveis direções visuais.

A seleção de elementos visuais como tipografia, paleta de cores, estilo ilustrativo e layout das páginas foi cuidadosamente ponderada. Cada escolha visou transmitir o contexto e a atmosfera de emoções que se desejava transmitir, garantindo que a experiência visual complementasse e amplificasse a narrativa, além de gerar sentimentos e emoções.

Durante o processo, o designer/desenhista trabalhou em estreita colaboração com a aluna do mestrado profissional, garantindo que o aspecto visual do livro estivesse alinhado à intenção original da história. Foi um diálogo constante para assegurar que a representação visual honrasse e aprimorasse a história original.

O designer/desenhista iniciou o processo de criação utilizando a técnica de lápis e papel e assim rascunhou e criou os personagens que fariam parte da história (Figura 3). Com a criação dos personagens, iniciou a criação dos cenários conforme roteiro enviado pela aula do mestrado profissional.

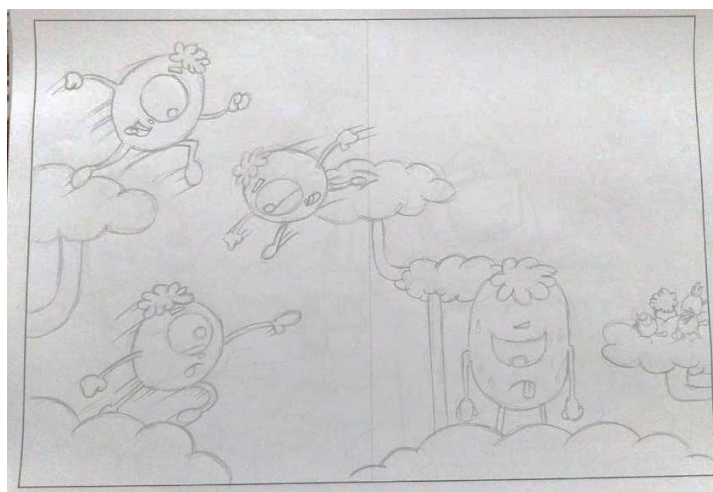
Após a técnica de lápis e papel, o designer/desenhista fez a digitalização do material, conforme as linhas de lápis, sem nenhuma técnica de editoração ou programa específico (Figura 4). A técnica seguinte foi de converter os traços de lápis para linhas digitais, por meio de

técnicas de desenhos digitais e programas como Photoshop, CorelDRAW e Adobe InDesign (Figura 5).

Com os traços digitalizados as atividades seguintes são em programas gráficos, iniciando assim o processo de coloração que é dar cor aos cenários e personagens. E inicia-se o processo de diagramação, ou seja, escolha dos espaços para textos (Figura 6). É nesta fase que as revisões de textos ocorrem, pois as imagens estão bem mais reais e idênticas de como ficará na versão final.

E é na versão final que o designer/desenhista faz, já com a diagramação definida, a coloração, estudo de luz e sombreamento dos personagens e cenários, dando mais profundidade e realidade no projeto (Figura 7).

A criação visual desse livro lúdico não se limitou apenas à estética, mas buscou ser um suporte didático que, se comprovada a aceitação, poderá servir de livro para contação de história para equipe de ensino que atuam nas áreas hospitalares. Cada elemento gráfico e layout foi pensado para reforçar a compreensão do conteúdo sobre o câncer de forma não ameaçadora, contribuindo para a assimilação de informações importantes de maneira suave e inclusiva.



Fonte: designer/desenhista e aluna

Legenda: Página do livro na técnica de lápis e papel

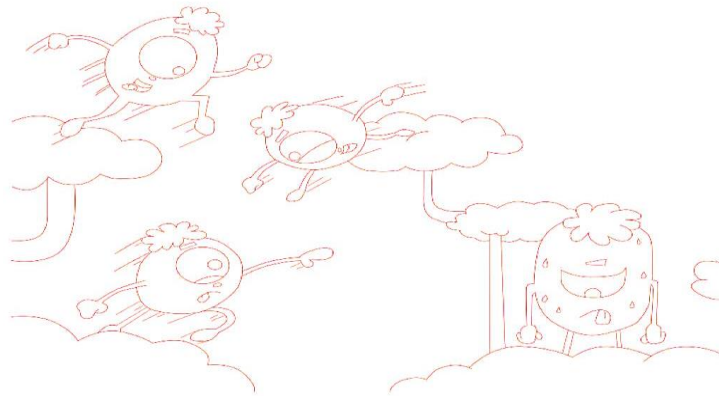
Figura 3 – Primeiros traços a lápis



Fonte: designer/desenhista e aluna

Legenda: Página do livro digitalizada com as linhas a lápis

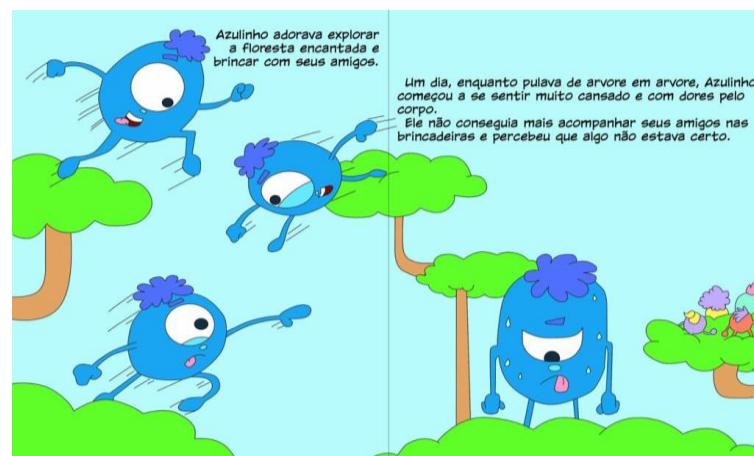
Figura 4 – Página digitalizada a lápis



Fonte: designer/desenhista e aluna

Legenda: Página do livro digitalizada (programa de diagramação)

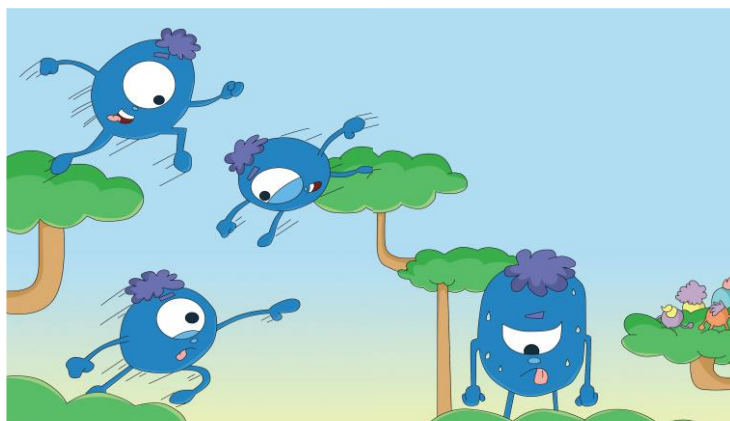
Figura 5 - Página digitalizada



Fonte: designer/desenhista e aluna

Legenda: Página do livro para decisão de cores, ainda sem finalização

Figura 6 - Página para aprovação



Fonte: designer/desenhista e aluna

Legenda: Página finalizada com técnicas de coloração e sombreamento

Figura 7 – Página finalizada

3.5. VALIDAÇÃO DO PRODUTO

A fase de validação do produto (livro) teve duas etapas. Na primeira, o livro foi apresentado às crianças e aos pais/responsáveis por meio de contação de história em reunião coletiva realizada no ambulatório pediátrico do A.C. Camargo Cancer Center (unidade Antônio Prudente) que teve duração aproximada de 50 minutos. Os professores da Escola Schwester Heine (classe hospitalar) auxiliaram a aluna do mestrado profissional no processo de contação de história (figura 8). Ainda na primeira fase, no mesmo método, foram realizadas contações de histórias individuais nos boxes de quimioterapia no setor de quimioterapia pediátrico (figura 9).

Na segunda etapa, crianças e pais/responsáveis foram convidados a preencher questionário para avaliar a percepção a respeito do material apresentado. As figuras 10 e 11 registram os momentos das reuniões com os participantes da pesquisa.



Fonte: Imagens do Autor (2023)

Legenda: Contação de história no ambulatório pediátrico (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

Divulgação das imagens foram autorizadas previamente pelos envolvidos.

Figura 8 - Contação História



Fonte: Imagens do Autor (2023)

Legenda: Contação de história nos boxes de quimioterapia (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

Divulgação das imagens foram autorizadas previamente pelos envolvidos.

Figura 9 – Contação História



Fonte: Imagens do Autor (2023)

Legenda: Aplicação do questionário de avaliação em paciente (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023). Divulgação das imagens foram autorizadas previamente pelos envolvidos.

Figura 10 – Pesquisa de Satisfação paciente



Fonte: Imagens do Autor (2023)

Legenda: Aplicação do questionário de avaliação no acompanhante (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023). Divulgação das imagens foram autorizadas previamente pelos envolvidos.

Figura 11 – Leitura do TCLE

3.6. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão para as crianças foram:

- Idade abaixo de 5 a 15 anos e
- Diagnóstico de câncer (ou em fase de investigação); e
- Avaliação na primeira consulta, segunda opinião ou em tratamento.

Os pais (ou responsáveis) das crianças elegíveis foram considerados potencialmente elegíveis para o estudo.

3.7. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os critérios de exclusão foram:

- Recusa em participar do estudo.

3.8. APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

Após a contação de história no ambulatório da pediatria, os pais foram levados para uma sala ao lado de onde ocorreu a contação da história, a aula leu o TCLE (Apêndice 1) e as questões da pesquisa (Apêndice 2) para os presentes na sala. Com os devidos detalhes de que se tratava de uma pesquisa para o trabalho de conclusão da aula e o preenchimento não era obrigatório, no caso da aceitação da participação, os dados estariam anônimos. Foi entregue uma via TCLE (Apêndice 1) para os participantes. Cada participantes teve o seu tempo de preenchimento, que ocorreu na média de 7 minutos.

Na sala onde ocorreu a contação de histórias, os professores da Escola Schwester Heine (classe hospitalar) aplicaram a pesquisa (Apêndice 5) para os pacientes que quiseram preencher. A leitura do TALE (Apêndice 3 e 4) foi realizada para os pais, junto da leitura do TCLE (Apêndice 1). A via do TALE (Apêndice 3 e 4) foi entregue para os pais.

Enquanto nos boxes de quimioterapia pediátrico, a aluna solicitava a atenção do responsável que acompanhava o paciente, explicava o conteúdo do livro (anexo 7), os termos TCLE (anexo 2) e TALE (anexos 4 e 5), só após a aceitação do responsável é que a aula e um dos professores da Escola Schwester Heine iniciava a contação de história. A coleta da pesquisa foi realizada, no final da contação de cada box realizada a contação de história.

3.9. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram organizados em tabelas de frequência absoluta e relativa. Não se utilizou estatística analítica para comparação de grupos, haja vista a natureza e os objetivos do estudo.

3.10. ÉTICA

O projeto foi avaliado, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Fundação Antônio Prudente, processo número 6.139.348, conforme recomenda o Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução CNS nº 466 de 2012, que versa sobre as pesquisas envolvendo seres humanos (Anexo 1).

As crianças e os pais/responsáveis das crianças foram convidados a participar da pesquisa e, após anuência, procederam com a formalização do consentiram. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os pais e/ou responsáveis (Apêndice 1) e os termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (versão menina, Apêndice 3; versão menino, Apêndice 4) foram lidos e entregues aos participantes da pesquisa.

4 RESULTADOS

4.1. DESCRIÇÃO DA CASUÍSTICA

Foram entrevistados 10 responsáveis pelas crianças para saber a percepção do livro, estando as características sociodemográficas dos pais/mães demonstradas na **tabela 1**. A casuística foi constituída em sua maior por mulheres (mães), com idade até 45 anos (80%), brancas (60%), casadas ou com união estável (50%) e com escolaridade média ou superior (90%). Em relação às 10 crianças entrevistadas, duas tinham idade abaixo de cinco anos, seis entre seis e 10 anos, e duas entre 11 e 15 anos. Em sua maioria, as crianças eram do sexo feminino (n=8) demonstradas na **tabela 2**.

Tabela 1 - Distribuição da casuística (pais/responsáveis pelos pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas

VARIÁVEL	CATEGORIA	N	(%)
Sexo	Feminino	1	(10%)
	Masculino	9	(90%)
Idade	18 – 30 anos	2	(20%)
	31 – 45 anos	6	(60%)
	46 – 60 anos	1	(10%)
	> 60 anos	1	(10%)
Raça/etnia	Branca	6	(60%)
	Preta		(0%)
	Amarela		(0%)
	Parda	4	(40%)
	Indígena		(0%)
Estado Civil	Casado	4	(40%)
	Solteiro	5	(50%)

Escolaridade	Viúvo		
	união estável	1	(10%)
	Fundamental I (1ª a 5ª série)		
	Fundamental II (6ª a 9ª série)	1	(10%)
	Ensino Médio	6	(60%)
	Ensino Superior	2	(20%)
	Pós-Graduação	1	(10%)
Grau de Parentesco	Pai	1	(10%)
	Mãe	9	(90%)
	Responsável		
	Outros		

Fonte: Adaptado do Autor (2023)

Legenda: Distribuição da casuística (pais/responsáveis pelos pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

Tabela 2 - Distribuição da casuística (pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas

VARIÁVEL	CATEGORIA	N	(%)
Sexo	Feminino	8	(80%)
	Masculino	2	(20%)
Idade	0 – 5 anos	2	(20%)
	6 – 10 anos	7	(70%)
	11 – 15 anos	1	(10%)
	16 – 20 anos		

Fonte: Adaptado do Autor (2023)

Legenda: Distribuição da casuística (pacientes) de acordo com as variáveis sociodemográficas (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

4.2. PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS SOBRE O LIVRO

As respostas dos responsáveis sobre a percepção do livro encontram-se resumidas nas **tabelas 3 e 4**. Em nenhuma das perguntas descritas na **tabela 3** houve percepção negativa (“nada” e “pouco”). Em quatro perguntas, alguns responsáveis tiveram uma percepção intermediária (“mais ou menos”) 10% tiveram percepção intermediária em relação ao gosto pela história; 20% em relação à facilidade da leitura; 20% em relação à ajuda para compreender a leucemia; e 30% em relação à facilitação da conversa com a criança. As demais respostas tiveram percepção positiva (“o suficiente” e “bastante”).

Em relação à análise qualitativa das respostas **tabela 4**, notou-se uma boa aceitação do material, havendo sugestões para ampliar os temas oncológicos e maior detalhamento do tratamento e efeitos colaterais. Um dos responsáveis apontou que a história era longa e outro que havia palavras difíceis.

Tabela 3 - Percepção dos pais/responsáveis sobre o livro

VARIÁVEL	Nada	Pouco	Mais ou menos	O suficiente	Bastante
O quanto você gostou da capa do livro?				5	5
O quanto você gostou da parte gráfica do livro?				5	5
O quanto você gostou da história?			1	4	5
O quanto você gostou dos personagens?				4	6
O quanto você achou fácil a leitura?			2	3	5
O quanto o livro te ajudou a compreender a leucemia?			2	3	5
O quanto o livro facilitou a conversa com sua criança?			3	2	5
O quanto você indicaria este livro para alguém que estivesse na mesma situação que você?				3	7

Fonte: Adaptado do Autor (2023)

Legenda: Percepção dos pais/responsáveis sobre o livro (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

Tabela 4 - Percepção qualitativa dos pais/responsáveis sobre o livro

Entrevistado	O que você mais (+) gostou no livro?	O que você menos (-) gostou no livro?	O que faltou no livro?	Quais sugestões você daria para os autores do livro?
E1	A forma que é contada a história, pois ajuda as nossas crianças	Não teve	O livro em si está muito bom, conta muito bem como é tratada a leucemia.	Que continuem a incentivar e escrever essas lindas histórias para os pequenos.
E2	Ele ajuda a criança a saber que dá para lidar com a doença	Não tem o que não gostei é interessante	Não vejo o que faltou para uma criança, está ótimo	
E3	A sensibilidade de abordar um assunto tão difícil de uma forma tão completa e lúdica	Não teve algo que não gostei		Que a autora abordasse outras doenças de forma tão especial como essa
E4	É colorido, chama a atenção das crianças	Nada declarar	Mais informações sobre o tratamento, os efeitos colaterais.	Mostrar um pouco mais sobre a estadia das crianças e familiares nos hospitais, que às vezes é longa.
E5	Gostei muito da maneira que foi retratada e contada sobre a doença, não é um assunto fácil para contar para uma criança, mas achei muito inteligente e divertido.	Não teve nada que não gostasse	Faltou escrever o porquê o autor escreveu e contar um pouco sobre a autora.	Nenhuma
E6	A forma como prendeu a atenção do meu filho.	Nada declarar	Nada declarar	Nada declarar
E7	Da história que fala de leucemia e da importância de procurar ajuda.	Nada declarar	Acho que nada, ele está muito bom e bem divertido.	Que a autora vá em frente em busca de mais histórias, porque o livro tá muito bom. Parabéns.

E8	Do protagonista Azulino e toda a turma, no caso os personagens.	Nada declarar	Acredito que não faltou, ao ler o livro tinha todas as informações bem claras e de forma que as crianças entendam desde o começo até o fim da história.	Sem sugestões. Venho aqui agradecer o carinho e atitudes pelas nossas crianças, elas se sentem felizes e valorizadas por todos vocês envolvidas neste lindo projeto. Parabéns pelo livro, amamos e principalmente da forma apresentada. Amamos!
E9	Da história que conta a trajetória do personagem pelo câncer	É uma história longa para crianças menores, como a minha filha. Ficou cansativa	Ser impresso, como um livro. Ou ainda distribuir ele digitalmente.	Seguir com a tratativas de outros cânceres.
E10	Dos personagens que são coloridos e lúdicos.	Algumas palavras são difíceis	Mais informações sobre o tratamento.	Que os autores façam versões para outras doenças, nos mesmos moldes, sendo lúdico.

Fonte: Adaptado do Autor (2023)

Legenda: Percepção qualitativa dos pais/responsáveis sobre o livro (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

4.3. PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS SOBRE O LIVRO

Das 10 crianças presentes na “contação de história”, sete responderam o questionário sobre a percepção do material. Desta, cinco tinham idade entre 6 e 10 anos. Três não quiseram responder porque após a leitura desviaram o foco para outras atividades lúdicas.

A **tabela 5** resume a percepção das crianças acerca do material. Nas cinco perguntas realizadas para as crianças, em nenhum houve percepção negativa (“nada” ou “pouco”) ou intermediária (“mais ou menos”). Todas as respostas foram relacionadas a percepções positivas (“o suficiente” e “bastante”).

Tabela 5 - Percepção dos pacientes sobre o livro

VARIÁVEL	Nada	Pouco	Mais ou menos	O suficiente	Bastante
Você gostou do livro?					7
Você achou fácil para entender?				1	6
Você gostou da história?					7
Gostou dos desenhos?					7
O livro ajudou a entender o que está acontecendo com você?				1	6

Fonte: Adaptado do Autor (2023)

Legenda: Percepção dos pacientes sobre o livro (A.C.Camargo Cancer Center, novembro de 2023).

5. DISCUSSÃO

A pesquisa demonstrou a percepção dos pais em relação ao livro “Os Aventureiros Coloridos”. Os resultados indicam que a maioria dos entrevistados, principalmente mulheres (mães) expressaram uma percepção positiva em relação ao livro. Os resultados mostram que pais e pacientes, na sua maioria, tiveram uma percepção positiva em relação à literatura. A pesquisa forneceu *insights* importantes sobre a recepção do livro “Os Aventureiros Coloridos”, sugerindo uma relevância potencial na promoção e aplicação do livro nas áreas pediátricas de hospitais oncológicos. Os resultados obtidos apontam para a necessidade de mais recursos educativos semelhantes, que possam abordar outros aspectos do câncer ou outras doenças de forma lúdica.

Nas entrevistas e resultados obtidos, há a percepção que se acertou ao criar um livro lúdico, colorido, sem a personificação de um ser humano. A abordagem acessível e reconfortante para discutir um tema difícil ajuda a desmistificar a doença para as crianças e seus familiares. Atualmente, existe a falta de material explicativo voltado para o paciente, com a linguagem adequada para idade, assim o material desenvolvido neste mestrado profissional preenche uma lacuna na área.

A principal limitação do estudo foi o (n) número reduzido de entrevistados. Com uma amostra limitada, os resultados podem ter uma representatividade reduzida, dificultando a generalização dos achados para uma população mais ampla. Com uma amostra pequena, existe o risco de não representar adequadamente a diversidade do grupo populacional e levar a conclusões imprecisas ou não totalmente aplicáveis à população em geral. A falta de representatividade pode comprometer a aplicação dos resultados em contextos mais amplos. A não aplicação da pesquisa de satisfação na equipe de médicos, equipe multidisciplinar assistencial e equipe de educadores da escola Especializada Schwester Heine também pode ser apontada como uma limitação do resultado, já que o estudo reflete única e exclusivamente a visão do paciente e seus responsáveis. A falta de uma variedade de perspectivas profissionais pode resultar em uma interpretação limitada dos dados coletados, com possíveis vieses decorrentes da ausência de visões complementares³¹.

O principal desafio na execução deste trabalho foi encontrar um profissional desenhista e/ou cartunista que compreendesse o escopo do projeto e conseguisse tangibilizar “Os Aventureiros Coloridos” e os personagens. A forma lúdica dos personagens foi um desafio criativo, pois exigiu equilíbrio entre a leveza necessária para crianças, a seriedade do tema e a profundidade do assunto. O cerne do desafio foi transformar um tema desafiador em uma celebração da vida, transmitindo mensagens de esperança e coragem por meio de uma narrativa ludicamente inspiradora.

Atualmente o mercado editorial dispõe de alguns poucos materiais com a temática de informação sobre o câncer infantil, como o material “Beaba do Câncer - Um guia rápido com tudo que você precisa saber sobre câncer”²⁸ que, a semelhança de um dicionário, traz termos técnicos que

o paciente encontrará na sua jornada do tratamento do câncer. Com uma diagramação lúdica, o autor demonstra o significado do termo com a descrição e uma imagem para que o leitor “se identifique” com o que está procurando. Porém, trata-se de um guia e não propriamente de uma história sobre o câncer. Atualmente é vendido através do site do projeto e toda venda é revertida para distribuição gratuita.

Através do Instituto Ronald McDonald’s, a escritora Isa Colli, escreveu o livro “Tulipa Glória e sua amiga Vitória”³² que narra a história de uma sementinha e uma menina que está em tratamento contra a leucemia. É uma história que descreve a superação de passar pelo tratamento do câncer, fala de amor e de solidariedade. Atualmente, parte da renda da venda do livro é destinada para o Instituto.

Outro material que fala sobre o câncer é o “Projeto Dodói”³³ uma iniciativa da ABRALE com apoio do Instituto Maurício de Sousa, visa devolver às crianças com câncer a capacidade de sonhar, brincar, desenvolver a criatividade e humanizar o atendimento, contribuindo para um restabelecimento mais rápido e feliz. Além disso, o projeto ajuda as crianças a se expressarem com mais clareza, a compreender melhor a doença e facilitar aos profissionais entenderem suas respostas, alcançando melhores resultados no tratamento. O financiamento do Projeto Dodói prevê doações de pessoas físicas, empresas e leis de incentivo fiscal, como PRONON e CONDECA.

A criação de um livro lúdico destinado a abordar a complexidade do câncer infantil revelou-se uma escolha acertada. O livro, concebido com cores vibrantes e uma abordagem narrativa acessível, conseguiu transpor as barreiras da tristeza, frequentemente ligadas ao tema. Ao desmistificar a experiência do câncer infantil, buscamos proporcionar não apenas informação, mas também um espaço onde as crianças possam encontrar conforto, compreensão e informação.

A escolha da abordagem lúdica revelou-se fundamental para criar uma conexão emocional com o público-alvo, os pacientes. A utilização de uma linguagem simples e imagens coloridas tornou o conteúdo acessível aos pacientes e acompanhantes e contribuiu para humanizar a experiência do câncer infantil. Ao transformar uma narrativa muitas vezes associada à tristeza em um contexto de compreensão e otimismo, o livro se tornou uma ferramenta valiosa para enfrentar e superar os desafios enfrentados por crianças e suas famílias durante o tratamento do câncer, tanto que os professores da Escola Schwester Heine manifestaram o desejo de adotar imediatamente o material em suas atividades.

Em relação à percepção dos pais/responsáveis, com base nas respostas qualitativas, a percepção é bastante positiva sobre o livro. Várias opiniões apontaram para aspectos-chave que foram bem recebidos, como a forma lúdica e sensível de contar a história sobre a leucemia. Muitos apreciaram a abordagem inclusiva, o estilo de narrativa que prende a atenção das crianças e a qualidade dos personagens coloridos e lúdicos.

As críticas construtivas foram direcionadas à inclusão de mais informações sobre o tratamento e os efeitos colaterais, assim como detalhes sobre a permanência das crianças e familiares nos hospitais. Além disso, houve menções sobre a longa extensão da história para crianças mais novas, sendo esse o ponto crítico de maior relevância. Foi sugerido incluir informações sobre a autora e os motivos por trás da criação do livro.

No geral, a percepção dos pais indica que o livro atingiu o objetivo ao abordar o câncer infantil de maneira lúdica e compreensível para as crianças. As sugestões fornecidas pelos pais podem ser consideradas para aprimorar futuras edições ou projetos relacionados, indicando um envolvimento positivo por parte dos entrevistados.

Com base no que foi aprendido, e mesmo com as limitações apontadas, é possível propor que o livro seja adotado na prática ambulatorial da A.C.Camargo Cancer Center e na Escola Schwester Heine. Também há a intenção de que o livro, em sua versão digital, seja disponibilizado gratuitamente no site do A.C.Camargo, dando oportunidade de uso por outras instituições e outros profissionais. Antes, porém, os aspectos dos direitos autorais serão verificados junto ao departamento jurídico. Ainda como perspectivas futuras, pretende-se aprimorar a narrativa para atender outras faixas-etárias (mais novas e mais velhas) e expandir os temas para outros tipos de tumores.

6. CONCLUSÃO

Os objetivos deste trabalho aplicado foram atingidos plenamente. Utilizando personagens coloridos e uma narrativa envolvente, o livro conseguiu equilibrar a seriedade do tema câncer com uma abordagem acessível e reconfortante. O livro preencheu uma lacuna na literatura sobre câncer, oferecendo uma abordagem que equilibra a seriedade do tema com a ludicidade, ajudando a desmistificar a doença. Apesar das limitações inerentes ao estudo, como uma amostra pequena e a falta de feedback de profissionais de saúde, os resultados são positivos e indicam uma percepção favorável das crianças e dos pais/responsáveis, destacando seu potencial como recurso informativo e de apoio emocional em ambientes hospitalares pediátricos.

7. REFERÊNCIAS

1. Feliciano SVM, Santos M de O, Pombo-de-Oliveira MS. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 15 de fevereiro de 2019;64(3):389–96.
2. Para S, Jurídicos A. Presidência da República Casa Civil. Vol. 650, LEI Nº 11. 2008.
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Instituto Ronald McDonald (IRM), Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2º ed 2014;1:1–146.
4. Costa CML. Diferenças entre câncer infantil e de adultos [Internet]. <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/noticias/diferencas-entre-cancer-infantil-e-de-adultos>. 2018 [citado 25 de novembro de 2023]. Disponível em: <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/noticias/diferencas-entre-cancer-infantil-e-de-adultos>
5. Instituto Desiderata. Panorama da Oncologia Pediátrica [Internet]. Brasil; 2021 ago. Disponível em: <http://desiderata.org.br>
6. Kline NE, Sevier N. Solid tumors in children. *J Pediatr Nurs*. abril de 2003;18(2):96–102.
7. Amador DD, Gomes IP, Reichert AP da S, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. abril de 2013 [citado 25 de novembro de 2023];66(2):267–70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=pt&tlng=pt
8. A.C.Camargo Cancer Center e Hospital Infantil Sabará. Infográfico. <https://infantil.accamargo.org.br/cancer-pediatico/infografico>. 2021.
9. Arellano-Galindo J, Barrera AP, Jiménez-Hernández E, Zavala-Vega S, Campos-Valdéz G, Xicohtencatl-Cortes J, et al. Infectious Agents in Childhood Leukemia. *Arch Med Res*

[Internet]. 2017;48(4):305–13. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S018844091730173X>

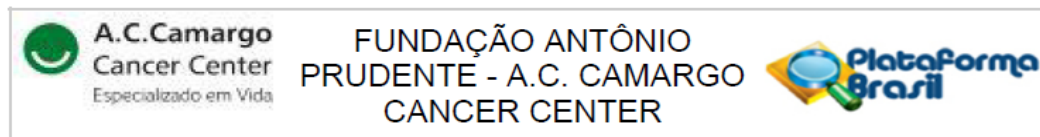
10. A.C.Camargo Cancer Center. Leucemia infantil [Internet]. <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/tipos-de-cancer/leucemia-infantil>. Brazil; 2022. Disponível em: <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/tipos-de-cancer/leucemia-infantil>
11. American Cancer Society. American Cancer Society [Internet]. <https://www.cancer.org/cancer/types/leukemia-in-children/about/what-is-childhood-leukemia.html>. 2019 [citado 25 de novembro de 2023]. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/types/leukemia-in-children/about/what-is-childhood-leukemia.html>
12. Daniela de Paula Jacobs Gil Prof^a Izabelle Barroso Rocha Cerioli Prof^a Rariucha Ludmilla Miranda Costa P. Hematologia Clínica. 2021.
13. Rodrigues KE, Camargo B de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras [Internet]. janeiro de 2003 [citado 25 de novembro de 2023];49(1):29–34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000100030&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
14. Ching-Hon Pui MD. Childhood Leukemias. 15 de julho de 1995 [citado 25 de novembro de 2023]; Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199506153322407>
15. Santos J da S, Sá LFP de, Mata JP de O, Teixeira A da S, Crisanto AVS de MS, Amorim GR, et al. Diagnóstico da leucemia linfoblástica aguda em crianças. Research, Society and Development. 13 de julho de 2022;11(9):e39411919078.
16. Pires CI, Gomes FP, Romero MMF, Xavier Viana TR, Ratti RP, Silvestre Junior AM, et al. O Papel das Técnicas de Citogenética e Imunofenotipagem no Diagnóstico Diferencial de Leucemias Mieloides Agudas. Journal of Research in Medicine and Health. 30 de abril de 2024;2.

17. Kersey JH. Fifty Years of Studies of the Biology and Therapy of Childhood Leukemia. *Blood* [Internet]. 1º de dezembro de 1997;90(11):4243–51. Disponível em: <https://doi.org/10.1182/blood.V90.11.4243>
18. Sánchez-Escamilla M, Yáñez San Segundo L, Urbano-Ispizua Á, Perales MÁ. Células CAR T: el futuro ya es presente. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2019;152(7):281–6. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775318305360>
19. Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P, Hutto CJ. Quality of Life among Childhood Leukemia Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 1º de julho de 2003;20(4):192–200. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454203253969>
20. Kohlsdorf M, Luiz Á, Junior C. Procedimento de intervenção aplicado a cuidadores e pacientes relacionado à comunicação em consultas de acompanhamento em câncer infantil. *Interação em Psicologia*. 15 de março de 2018;22(3).
21. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children’s Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 5 de julho de 2016;33(6):422–31. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454216655983>
22. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009 [Internet]. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e 2.226/2019. 2019 p. 108. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/bb_publicacoes/codigo-de-etica-medica-resolucao-cfm-no-1931-de-17-de-setembro-de-2009/
23. Ministério da Educação. Base Nacional Comum Curricular (BNCC) [Internet]. Brazil: <http://basenacionalcomum.mec.gov.br/>; 2018 [citado 25 de novembro de 2023]. Disponível em: <http://basenacionalcomum.mec.gov.br/>
24. Santos TDS, Menezes AMDC. A Importância do Lúdico no Processo de Ensino Aprendizagem e no Desenvolvimento Infantil / The Importance of Playfulness in the Teaching-Learning and in Child Development. *ID on line Revista de psicologia*. 2021;15(58):660–8.

25. Moraes PHV de S. A Importância do lúdico no processo de ensino-aprendizagem [Internet]. Rio Grande do Norte; 2016 jun [citado 25 de novembro de 2023]. Disponível em: <https://antigo.monografias.ufrn.br/handle/123456789/2570>
26. Ferrari M. Jean Piaget, o biólogo que colocou a aprendizagem no microscópio [Internet]. Brazil; 2008. Disponível em: <https://novaescola.org.br/conteudo/1709/jean-piaget-o-biologo-que->
27. Llenas A. O Monstro das Cores. 1º. Aletria, organizador. Vol. 1. 2018. 1–48 p.
28. Instituto Beaba. Beaba do Câncer: Guia rápido do que você precisa saber sobre câncer. São Paulo; 2015.
29. Santos LG dos, Cruz AC, Mekitarian FFP, Angelo M. Guia para entrevistas com famílias: estratégia para desenvolver habilidades no enfermeiro novato. Rev Bras Enferm. 2017;70:1129–36.
30. Pehora C, Gajaria N, Stoute M, Fracassa S, Serebale-O’Sullivan R, Matava CT. Are Parents Getting it Right? A Survey of Parents’ Internet Use for Children’s Health Care Information. Interact J Med Res [Internet]. 2015;4(2):e12. Disponível em: <http://www.ijmr.org/2015/2/e12/>
31. Campos CJG, Saidel MGB. Amostragem em investigações qualitativas: conceitos e aplicações ao campo da saúde. Revista Pesquisa Qualitativa [Internet]. 2022; Disponível em: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:254965290>
32. Colli I. Tulipa Glória e sua amiga Vitória [Internet]. Colli Books; 2021. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=umSIEAAAQBAJ>
33. <https://www.abrale.org.br/projeto-dodoi/>. Projeto Dodói. A ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia .

ANEXOS

Anexo 1 – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Diagnóstico e tratamento de leucemia na infância: desenvolvimento de um instrumento lúdico para auxiliar na comunicação médico-paciente-família.

Pesquisador: José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68900623.6.0000.5432

Instituição Proponente: FUNDACAO ANTONIO PRUDENTE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.139.348

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento "PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO_2070757.pdf", datado de 26/05/2023

INTRODUÇÃO

Infantojuvenil são consideradas os bebês, criança e jovem adultos entre 0 a 19 anos, qualquer indivíduo dentro dessa faixa etária será considerado, portador de "câncer infantojuvenil". violentas o segundo caso de mortes entre o público infantojuvenil. O câncer infantil difere do câncer adulto pela maneira que ataca o organismo infantojuvenil, afetando as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, e a sua predominância se dá por natureza embrionária. O diagnóstico precoce, acesso as informações corretas, consultas em centros especializados, são fatores que elevam as melhores chances de cura e melhor tratamento de sobrevida nos casos de progressão e ou metastáticos. Para o paciente oncológico pediátrico, o tratamento vem acompanhado de procedimento invasivos (ex.: exame de líquido, punção venosa, punção lombar) com uma serie de repetições durante o tratamento, internações longas e frequentes, quando na fase de quimioterapia, os efeitos colaterais, tais quais: náuseas, vômitos, queda de cabelo, sangramento entre outro, são mais impactantes para eles, pacientes oncológicos pediátrico do que para o paciente oncológico adulto, as atividades de lazer, vida estudantil e relacionamentos sociais tem

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



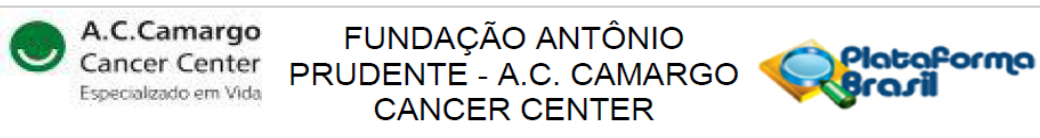
FUNDAÇÃO ANTÔNIO
PRUDENTE - A.C. CAMARGO
CANCER CENTER



Continuação do Parecer: 6.139.348

suas restrições, já logo no começo do tratamento. A família, cuidadores e responsáveis passam por transformações e angustiam que se iniciam no dia do diagnóstico e vão até a cura ou ainda até aos cuidados paliativos. As incertezas são das mais cotidianas como: limpeza do espaço doméstico, preparo dos alimentos, higiene corporal e dental do paciente que não deixam de ser menos importante do que as mais complexas como: incertezas no tratamento, evolução, cura, recaídas e cuidados paliativos. Mas é o paciente? Quando diagnosticado uma criança, adolescente ou ainda jovem adulto, como ele fica? E o convívio familiar? As perguntas são muitas e na sua maioria as repostas são poucas e sempre repleta de dúvidas. Leucemia é o quando o corpo começa a produzir células desordenadamente, ou seja, fora do controle, podendo ser em tipos diferentes de células sanguíneas. Ainda sem uma causa conhecida definida. Temos, então, o acúmulo de células doentes na medula óssea (conhecida popularmente por tutano), onde são produzidas as células sanguíneas (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e as plaquetas). As células doentes, que carregam a leucemia, se espalham com muita rapidez na corrente sanguínea, mas também podem espalhar por diversas partes do corpo, como nos linfonodos, fígado, sistema nervoso central, baço, testículos e demais órgãos. Outros tipos de cânceres podem começar em outros órgãos e chegar na medula óssea, mais esses cânceres não podem ser chamados de leucemia. E como comunicar? Ser diagnóstico com câncer, ainda nos dias de hoje, carrega um certo estigma, um medo, tratamento invasivos e uma analogia com a morte. Com o diagnóstico do câncer pediátrico, não é diferente, incluindo o impacto que o diagnóstico tem sobre a família e o círculo de amigos. É uma doença que provoca medo e rejeição quando do recebimento do diagnóstico. A comunicação, com o paciente pediátrico como protagonista, ainda precisa de muito estudo, estratégias de humanização, comunicação direta e lúdica conforme a faixa etária que precisa receber a informação. Descrever um tratamento recebido, entre outras informações que ele possa receber. A comunicação humanizada deve ser a principal forma de comunicação quando falamos de diagnóstico de câncer e/ou tratamento, devendo contemplar uma comunicação baseada em afeto e necessidades específicas de cada família, ou seja, uma comunicação individualizada. Até porque, após a comunicação do diagnóstico temos a fase do plano terapêutico, que pode ser tão dolorosa quanto a notícia do diagnóstico. Como entender a comunicação pelo olhar do paciente pediátrico? Para entender o termo lúdico, a palavra tem sua raiz etimológica na palavra latina ludus que significa jogo, brinquedo. O lúdico passou a ter espaço em todas as fases de desenvolvimento humano, apresentando valores específicos para cada fase do desenvolvimento. Situações onde a ludicidade se faz presente e necessário, com variações de aplicabilidade conforme o desenvolvimento da pessoa e a idade, passaram a visibilidade e importância no conviver do dia-a-

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

dia de cada pessoa, não ficando restrita às fases da infância e adolescência, apesar do predomínio entre essas fases. Não existe um conceito universal para o que é lúdico ou ainda a sua aplicabilidade, a ludicidade. Lúdico nasce da necessidade do processo ensino aprendizagem, seja ela em uma sala de aula, seja ela em uma consulta médica ou ainda no desenvolvimento de um novo jogo.

HIPÓTESE

O potencial impacto deste estudo, é disponibilizar ao médico oncologista, um material físico em formato de livro, para auxiliar a comunicação com a criança e os familiares, no instante do diagnóstico da leucemia. O material ainda contará com a explicação lúdica do tratamento e jornada que o paciente terá até a sua cura.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, com fundamentação metodológica em método compreendido em análise exploratória de livros, artigos e outras pesquisas referenciadas com as temáticas descritas acima. O método bibliográfico, será utilizado para elaboração dos estudos sobre: Câncer pediátrico no Brasil e no A.C. Camargo Cancer Center, câncer com diagnóstico de leucemia, comunicação médico-paciente, ludicidade na comunicação médico-paciente e comunicação nas consultas. O método de pesquisas de campo será aplicado com profissionais da área médica, médico oncopediatra para o aprofundamento da temática comunicação de diagnóstico médico-paciente-familiares, não só com a área médica, as pesquisas de campo também, serão aplicadas com pedagogo para entendimento do lúdico e suas devidas fases e aplicabilidade. Entrevista com empresa para futura parceria para impressão do material.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Crianças na faixa etária de 6 a 10 anos; - Criança diagnosticada com Leucemia, sendo LLA, LMA ou LMC;- Que esteja passando na primeira consulta ou consulta de segunda opinião.

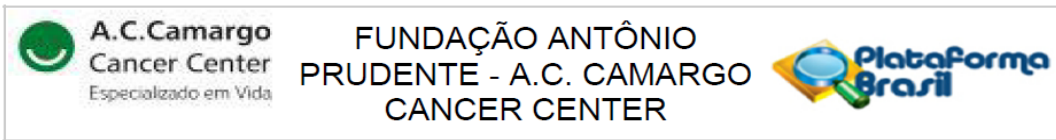
CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Crianças que já estejam em tratamento da Leucemia, sendo LLA, LMA ou LMC

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da Pesquisa:

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

OBJETIVO PRIMÁRIO

Produzir material de caráter lúdico para explicar o diagnóstico e o tratamento de leucemia para crianças -
Avaliar a percepção dos pais e da criança sobre o material produzido

OBJETIVO SECUNDÁRIO

Material para auxiliar na comunicação entre médico-paciente-família

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

Embora este projeto de pesquisa não proponha qualquer intervenção física no paciente ou nos familiares, ao falar sobre o diagnóstico da doença e o tratamento associado, isso poderá trazer desconforto emocional de graus variados. Contudo, não se espera que haja danos psicológicos, haja vista que o material a ser apresentado é de natureza lúdica.

BENEFÍCIOS

O livro poderá ajudar o paciente e os familiares a compreenderem melhor o que é a leucemia e como ela é tratada. Se o estudo mostrar que o livro foi útil, ele poderá ajudar outras crianças e pais a compreenderem um pouco mais sobre a doença. Contudo, a pesquisa poderá não determinar benefícios diretos ou indiretos aos participantes da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

SUBMISSÃO DE RESPOSTA DE PENDÊNCIA DE PO

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

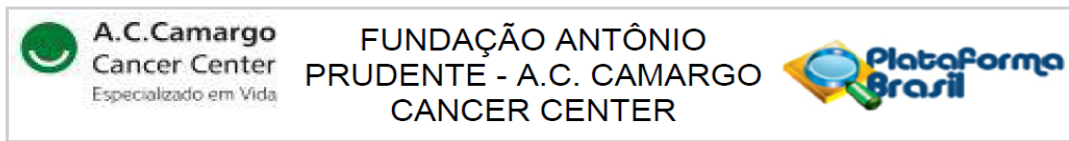
Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Quanto ao projeto:

1.1 No documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2070757.pdf", postado em 18/04/2023, no campo "Riscos", lê-se: "A não aceitação do material pelo paciente." - Toda

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico. O campo "Risco" na Plataforma Brasil é destinado a informar qualquer possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente, isto é, qualquer dano direto/indireto, bem como tardio/imediato, ao participante de pesquisa e não à execução do estudo. - Pendência: Diante do exposto, solicita-se adequar a informação referente ao risco ao participante do estudo, no campo "Risco", na Aba 4 - Detalhamento do Estudo, na Plataforma Brasil - Resolução CNS n.º 466, de 2012, item II.22.

RESPOSTA: Embora este projeto de pesquisa não proponha qualquer intervenção física no paciente ou nos familiares, ao falar sobre o diagnóstico da doença e o tratamento associado, isso poderá trazer desconforto emocional de graus variados. Contudo, não se espera que haja danos psicológicos, haja vista que o material a ser apresentado é de natureza lúdica.

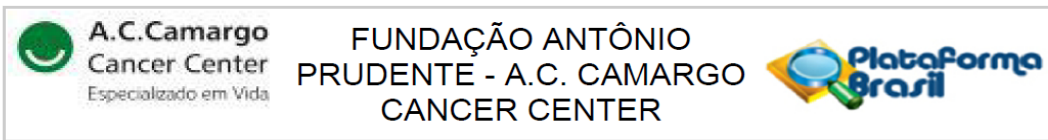
ANÁLISE: Pendência atendida

1.2 No documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2070757.pdf", postado em 18/04/2023, no campo "Benefícios", lê-se: "Material lúdico para auxiliar na jornada do paciente". - O campo "Benefícios" na Plataforma Brasil é destinado a informar qualquer possibilidade de proveito direto ou indireto, imediato ou posterior, AUFERIDO PELO PARTICIPANTE e/ou sua comunidade, em decorrência de sua participação na pesquisa, na execução do estudo. - Pendência: Diante do exposto, solicita-se adequar a informação sobre o benefício ao participante do estudo, no campo "Benefícios", na Aba 4 - Detalhamento do Estudo, na Plataforma Brasil, salientando se haverá ou não benefício direto ou indireto ao participante da pesquisa. - Resolução CNS n.º 466, de 2012, item II.4.

RESPOSTA: O livro poderá ajudar o paciente e os familiares a compreenderem melhor o que é a leucemia e como ela é tratada. Se o estudo mostrar que o livro foi útil, ele poderá ajudar outras crianças e pais a compreenderem um pouco mais sobre a doença. Contudo, a pesquisa poderá não determinar benefícios diretos ou indiretos aos participantes da pesquisa.

ANÁLISE: Pendência atendida

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

PENDÊNCIA 2

Quanto ao TCLE:

2.1 Numeração de páginas. De forma a garantir sua integridade, o documento deve apresentar a numeração das páginas, recomendando-se, ainda, que essa seja inserida de forma a indicar, também, o número total de páginas, por exemplo: 1 de 2, 2 de 2. - Pendência: Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Inserido as alterações solicitadas no arquivo: TCLE_v02.pdf, anexo na Plataforma Brasil.

ANÁLISE: Pendencia Atendida

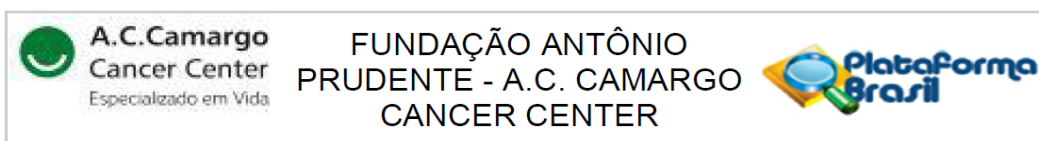
2.2 No campo "HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?", lê-se: "O livro poderá ajudar o paciente e os familiares a compreenderem melhor o que é a leucemia e como ela é tratada. Se o estudo mostrar que o livro foi útil, ele poderá ajudar outras crianças e pais a compreenderem um pouco mais sobre a doença." - Solicita-se adequar a informação sobre o benefício ao participante do estudo salientando que pode não haver benefício direto ou indireto ao participante da pesquisa. - Resolução CNS n.º 466, de 2012, item II.4.

RESPOSTA: Inserido as alterações solicitadas no arquivo: TCLE_v02.pdf, anexo na Plataforma Brasil.: O livro poderá ajudar o paciente e os familiares a compreenderem melhor o que é a leucemia e como ela é tratada. Se o estudo mostrar que o livro foi útil, ele poderá ajudar outras crianças e pais a compreenderem um pouco mais sobre a doença. Contudo, a pesquisa poderá não determinar benefícios diretos ou indiretos aos participantes da pesquisa.

ANÁLISE: Pendencia Atendida

2.3 Não constam informações sobre ressarcimento no termo de consentimento. O TCLE deve assegurar, de forma clara e afirmativa, o ressarcimento de todos os gastos que o participante e seu(s) acompanhante(s) terão ao participar da pesquisa. Mesmo que se entenda que o estudo não trará gastos ao participante, é necessário que ele seja informado que caso exista, será absorvido pelos recursos do estudo. É uma garantia ética que precisa ser de conhecimento do participante, mesmo que ele dela não necessite. É importante ressaltar que o pesquisador não pode limitar essa garantia estipulando os itens que serão ressarcidos, valores máximos ou apenas a algumas etapas da pesquisa. Por exemplo, limitar o ressarcimento apenas às visitas ambulatoriais, visto que o

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

participante pode necessitar de um atendimento emergencial, a depender do estudo. - Pendência: Assim, o pesquisador deve informar que todos os custos, à medida que forem necessários, serão absorvidos pela pesquisa. - Norma ética: Resolução CNS n.º 466 de 2012, itens II.21, IV.3.g.

RESPOSTA: No tópico QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISE PARTICIPAR DO ESTUDO? descrevo no item 8 sobre custos e ressarcimentos:

"8. Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem relacionados com a pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;"

ANÁLISE: Pendência Atendida

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto em referência (registro CEP n.º. 3407/23) será desenvolvido por Marilza Bueno de Souza Costa, aluna de Mestrado.

NOTA: Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses a partir desta data em relatório (modelo CEP).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2070757.pdf	26/05/2023 08:49:36		Aceito
Outros	Respostas_Parecer_6059380assinado.pdf	26/05/2023 08:44:32	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v02_sem_destaque.pdf	25/05/2023 09:01:15	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Respostas_Parecer_6059380.docx	24/05/2023 15:41:11	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v02.pdf	24/05/2023 15:35:46	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



FUNDAÇÃO ANTÔNIO
PRUDENTE - A.C. CAMARGO
CANCER CENTER



Continuação do Parecer: 6.139.348

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	19/04/2023 11:30:55	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Marilza_Bueno_082022_r4_completo.pdf	14/04/2023 13:50:46	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_Ciencia_E_COM_PROMETIMENTO.pdf	16/03/2023 13:53:20	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	TERMO_DE_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_COM_RESOLUCOES_DO_CONSELHO_NACIONAL_DE_SAUDE.pdf	09/03/2023 10:15:56	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_assinado.pdf	06/03/2023 16:48:25	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	DECLARACAO_SOBRE_PLANO_RECUTAMENTO_DOS_PARTICIPANTES_PESQUISA_CIRCUNSTANCIAS_RESPONSIVEIS_PELA_OBTENCAO_DO_T	28/12/2022 17:56:33	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	IDENTIFICACAO_DOS_CURRICULOS_NA_PLATAFORMA_LATTES.pdf	28/12/2022 17:54:44	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Outros	DECLARACAO_SOBRE_OS_DADOS_COLETADOS_PUBLICACAO_DOS_DADOS_E_PROPRIEDADE_DAS_INFORMACOES_GERADAS.pdf	28/12/2022 17:53:21	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	FORMULARIO_PARA_SUBMISSAO_DO_PROJETO_DE_PESQUISA_AO_CEP	28/12/2022 17:50:12	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_FINANCEIRO_DETALHADO.pdf	28/12/2022 17:43:52	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_DE_INFRAESTRUTURA_E_INSTALLACOES.pdf	28/12/2022 17:42:50	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	28/12/2022 17:41:29	MARILZA BUENO DE SOUZA COSTA	Aceito

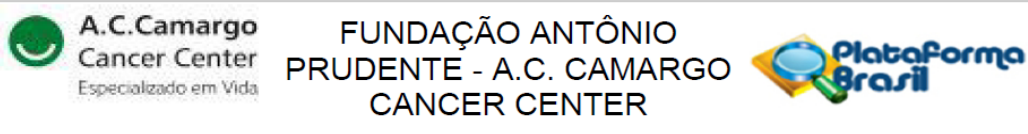
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 6.139.348

SAO PAULO, 23 de Junho de 2023

Assinado por:
MAURO DANIEL SPINA DONADIO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211, Liberdade, Atrium - Subsolo
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_accamargo@accamargo.org.br

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com os pais e/ou responsáveis da criança

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA (versão para os pais)

Título do estudo: Desenvolvimento de um instrumento lúdico para pacientes diagnosticado com leucemia para auxiliar no entendimento do diagnóstico e tratamento.

Pesquisador responsável: José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani

Instituição/Departamento: Fundação Antônio Prudente / Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente Área de Oncologia – Mestrado Profissional

Local da coleta de dados: Fundação Antônio Prudente (A.C.Camargo Cancer Center) – Setor: Pediatria

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado na **Fundação Antônio Prudente (A.C.Camargo Cancer Center) – Setor: Pediatria.**

Este Termo de Consentimento explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também descreve os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

A comunicação do diagnóstico e do tratamento de leucemia na infância é uma etapa delicada e o uso de material lúdico (como um livro) pode ser bastante útil para a compreensão do paciente e da família. Hoje, há poucos estudos que avaliaram a percepção do paciente e da família em relação ao uso de um livro infantil para a comunicação da equipe médica.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Avaliar a percepção do paciente e dos familiares no uso de um material lúdico (livro infantil) na explicação sobre o que é leucemia na infância e como ela é tratada. Este livro foi desenvolvido especialmente para um estudo realizado no A.C.Camargo Cancer Center.

COMO SERÁ A PESQUISA?

Nós daremos a você e a seu filho / sua filha um livro com muitas figuras que explica o que é leucemia e como ela é tratada. Essa leitura deve levar entre 5 e 10 minutos. Se você precisar de ajuda, a pesquisadora poderá ler o livro com vocês. Após a leitura do livro, faremos uma entrevista para saber o que você e seu filho / filha acharam do livro. Essa etapa deve durar mais 5 a 10 minutos.

QUEM PODE PARTICIPAR DESTE ESTUDO?

Crianças com idade entre 6 e 10 anos com diagnóstico recente de leucemia, ainda não tratadas, e os seus pais.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

O estudo não implicará riscos físicos ao paciente e aos familiares. Eventualmente poderá ocorrer desconforto psicológico porque o livro explicará o que é leucemia na infância, doença que o seu filho / sua filha tem.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARTICIPAR DO ESTUDO?

O livro poderá ajudar o paciente e os familiares a compreenderem melhor o que é a leucemia e como ela é tratada. Se o estudo mostrar que o livro foi útil, ele poderá ajudar outras crianças e pais a compreenderem um pouco mais sobre a doença.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

1. Receber as informações do estudo de forma clara;
2. Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
3. Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
4. Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você e para o paciente;
5. Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
6. Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano devido ao estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
7. Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
8. Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem relacionados com a pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação;
9. Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);

10. Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
11. Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
12. Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Antônio Prudente. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone: +55 11 2189-5020, e-mail: cep_accamargo@accamargo.org.br carta ou pessoalmente: Rua Prof. Antônio Prudente, 211 – Liberdade. O horário de atendimento é de segunda a quinta-feira, das 8h às 18h e sexta-feira, das 8h às 17h

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável, de segunda a sexta-feira, das 8:00h às 17:00h, sendo as formas de contato:

Pesquisador responsável: **José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani**

E-mail: **jose.fregnani@accamargo.org.br**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do estudo com outras pessoas. Autorizo a minha participação nesta pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento, não abro mão de nenhum dos meus direitos. Este documento será assinado por mim e pelo pesquisador, sendo todas as páginas rubricadas por nós dois. Uma via ficará comigo, e outra com o pesquisador.

_____ Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	_____ Data	_____ Assinatura
_____ Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Termo de Consentimento	_____ Data	_____ Assinatura
_____ Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência visual)	_____ Data	_____ Assinatura

Apêndice 2 – Pesquisa de Satisfação versão pais e responsáveis**PESQUISA DE SATISFAÇÃO (versão pais e/ou responsáveis)**

Nome do entrevistador: _____

Data da entrevista: _____

1. IDENTIFICAÇÃO**1.1.** Iniciais do nome e sobrenome: _____**1.2.** Idade: _____ anos**1.3.** Qual o gênero que você se identifica? _____**1.4.** Qual é a sua cor ou raça/etnia (autodeclaração)?☐ branca ☐ preta ☐ amarela ☐ parda ☐ indígena**1.5.** Estado civil:☐ casado ☐ solteiro ☐ viúvo ☐ separado ou divorciado ☐ união estável**1.6.** Escolaridade:☐ Ensino Fundamental I Completo (1ª a 5ª série)☐ Ensino Fundamental II Completo (6ª a 9ª série)☐ Ensino Médio Completo (1º ao 3º colegial)☐ Ensino Superior Completo☐ Pós graduação completa**1.7.** Idade do filho(a):

Idade: _____

1.8. Sexo do filho(a): F ☐ M ☐**1.9.** Qual o seu grau de parentesco com a criança diagnosticada?☐ Pai ☐ Mãe ☐ Responsável (tutor) ☐ Outro: _____

2. PERGUNTAS SOBRE O MATERIAL

2.1. PERCEPÇÕES SOBRE O LIVRO



Perguntas	Nada (1)	Pouco (2)	Mais ou menos (3)	O suficiente (4)	Bastante (5)
O quanto você gostou da capa do livro?					
O quanto você gostou da parte gráfica do livro?					
O quanto você gostou da história?					
O quanto você gostou dos personagens?					
O quanto você achou fácil a leitura?					
O quanto o livro te ajudou a compreender a leucemia?					
O quanto o livro facilitou a conversa com sua criança?					
O quanto você indicaria este livro para alguém que estivesse na mesma situação que você?					

2.2. O que você mais (+) gostou no livro?

2.3. O que você menos (-) gostou no livro?

2.4. O que faltou no livro?

2.5. Quais sugestões você daria para os autores do livro?

Apêndice 3 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) versão menina

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA (versão do paciente)

Título do estudo: **Desenvolvimento de um instrumento lúdico para pacientes diagnosticado com leucemia para auxiliar no entendimento do diagnóstico e tratamento.**

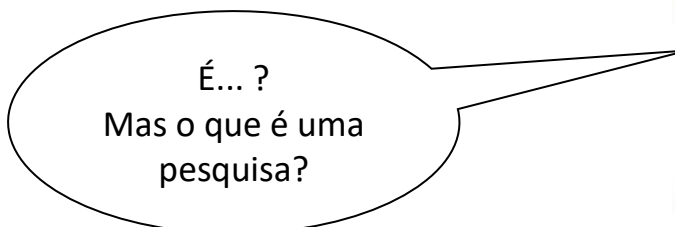
Pesquisador responsável: **José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani**

Instituição/Departamento: **Fundação Antônio Prudente / Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente Área de Oncologia – Mestrado Profissional**

Local da coleta de dados: **Fundação Antônio Prudente (A.C.Camargo Cancer Center) – Setor: Pediatria**



Oi , tudo bem?
Eu quero te convidar a
participar de uma pesquisa.



É... ?
Mas o que é uma
pesquisa?



Não... não dói!
Eu farei algumas perguntas
para você e você responde se
quiser. Haverá um papel com
desenhos em forma de
carinhas, onde você poderá

Ah... entendi ! Mas o que
você vai me perguntar?



Sabe o livro que você ganhou
do médico?

Então, vou perguntar se você
gostou dele.

Se você entendeu o que o está
no livro.

Ah... entendi...
Mais demora?
Posso pedir ajuda?



Demora de 3 a 5 minutos...

O tempo que demora para toca
uma música na rádio...

Sim, pode pedir ajuda!

Eu estarei aqui com você para te
ajudar e se precisar o papai e a
mamãe também podem ajudar!



Ah, o livro poderá te deixar pensativa, porque ele explica a doença que você vai começar a tem e vai começar a tratar, mas também ajudará a você entender como vencer essa doença.



Se o livro te ajudar a entender o que está acontecendo e se as pesquisas se mostrarem eficazes, podemos ajudar muito mais crianças com o mesmo livro.



Aha, entendi.
Mais se eu não quiser participar?



Não tem problema algum!
Você tem o direito de não querer
participar.

Mas vamos fazer assim:
- Você escreve seu nome do lado do
quadrado, logo aqui embaixo, e se
você quiser participar você pinta o
quadrado de verde, mas se você não
quiser é só pintar o quadrado de
vermelho, pode ser?

Aha, entendi.
Posso pensar um
pouquinho?



Claro!
Lembre-se que eu estou aqui
para te ajudar em qualquer
dúvida que você tiver e qualquer
ajuda que precisar!



Nome do participante

Apêndice 4 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) versão menino

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA (versão do paciente)

Título do estudo: **Desenvolvimento de um instrumento lúdico para pacientes diagnosticado com leucemia para auxiliar no entendimento do diagnóstico e tratamento.**

Pesquisador responsável: **José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani**

Instituição/Departamento: **Fundação Antônio Prudente / Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente Área de Oncologia – Mestrado Profissional**

Local da coleta de dados: **Fundação Antônio Prudente (A.C.Camargo Cancer Center)
– Setor: Pediatria**



Oi, tudo bem?
Eu quero te convidar a
participar de uma pesquisa.



É... ?
Mas o que é uma
pesquisa?



Não... não dói!
Eu farei algumas perguntas para
você e você responde se quiser.
Haverá um papel com desenhos
em forma de carinhas, onde você
poderá pintar a sua resposta.

Ah... entendi! Mas o que
você vai me perguntar?



Sabe o livro que você ganhou
do médico?
Então, vou perguntar se você
gostou dele.
Se você entendeu o que o está
no livro.

Ah... entendi...
Mas demora?
Posso pedir ajuda?





Demora de 3 a 5 minutos...
O tempo que demora para toca uma
música na rádio...
Sim, você pode pedir ajuda!
Eu estarei aqui com você para te ajudar
e se precisar o papai e a mamãe
também podem ajudar!



Ah, o livro poderá te deixar
pensativa, porque ele explica a
doença que você vai começar a tem
e vai começar a tratar, mas também
ajudará a você entender como



Se o livro te ajudar a entender o que
está acontecendo e se as pesquisas
se mostrarem eficazes, podemos
ajudar muito mais crianças com o
mesmo livro.

Aha, entendi.
Mais se eu não quiser
participar?





Não tem problema algum!
Você tem o direito de não querer
participar.

Mas vamos fazer assim:
- Você escreve seu nome do lado do
quadrado, logo aqui embaixo, e se
você quiser participar você pinta o
quadrado de verde, mas se você não
quiser é só pintar o quadrado de
vermelho, pode ser?

Aha, entendi.
Posso pensar um
pouquinho?



Claro!
Lembre-se que eu estou aqui para
te ajudar em qualquer dúvida que
você tiver e qualquer ajuda que
precisar!



Nome do participante

Apêndice 5 – Pesquisa de Satisfação versão infantil

PESQUISA DE SATISFAÇÃO (versão infantil)

VOCÊ GOSTOU DO LIVRO?



VOCÊ ACHOU FÁCIL PARA ENTENDER?



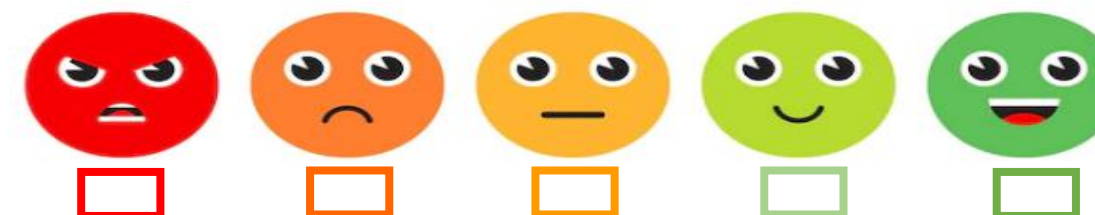
VOCÊ GOSTOU DA HISTÓRIA?



GOSTOU DOS DESENHOS?



O LIVRO AJUDOU A ENTENDER O QUE ESTÁ ACONTECENDO COM VOCÊ?



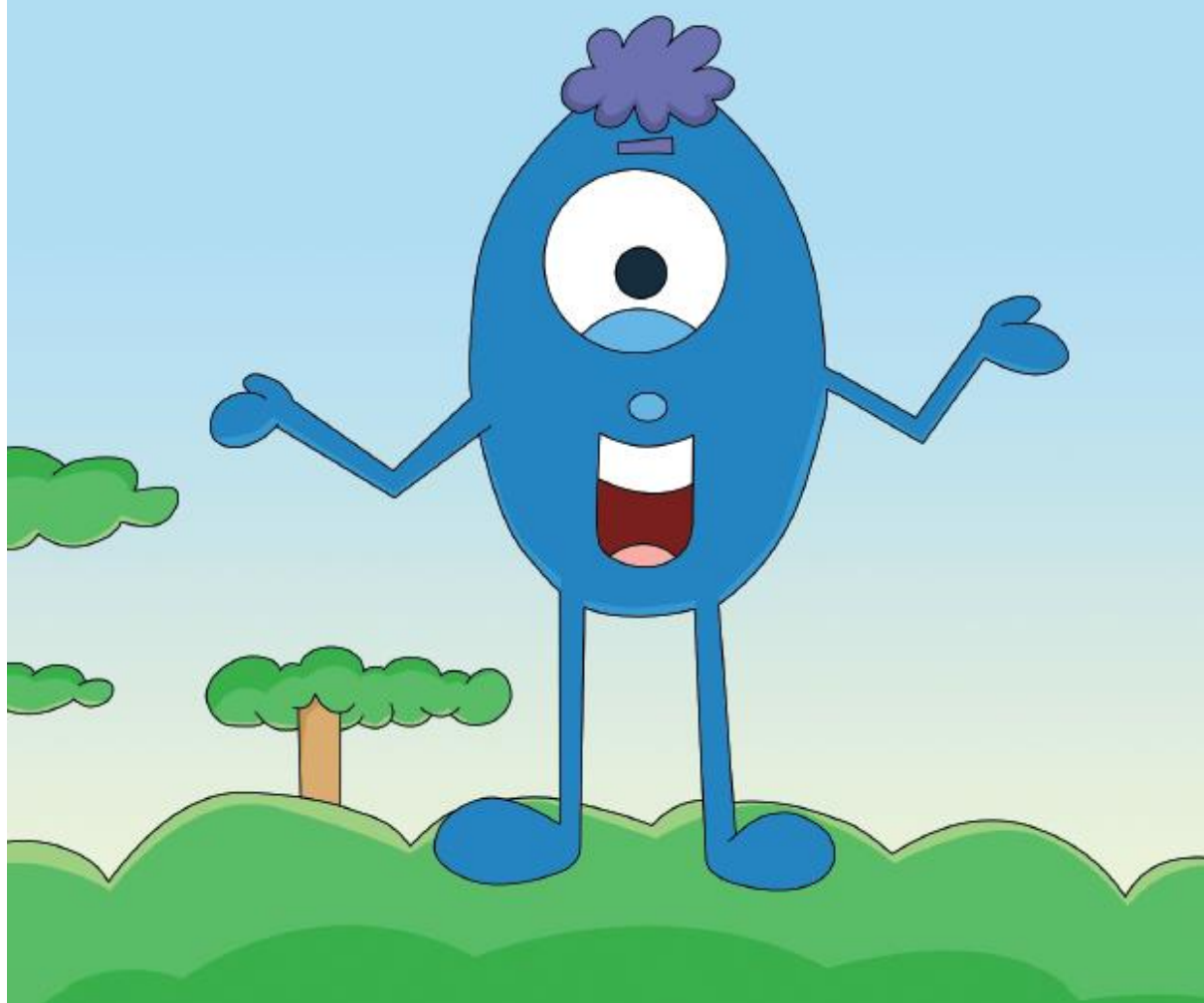
Apêndice 6 – Produto – Livro “A Fantástica jornada de Azulinho – Coragem e descobertas em busca da cura”



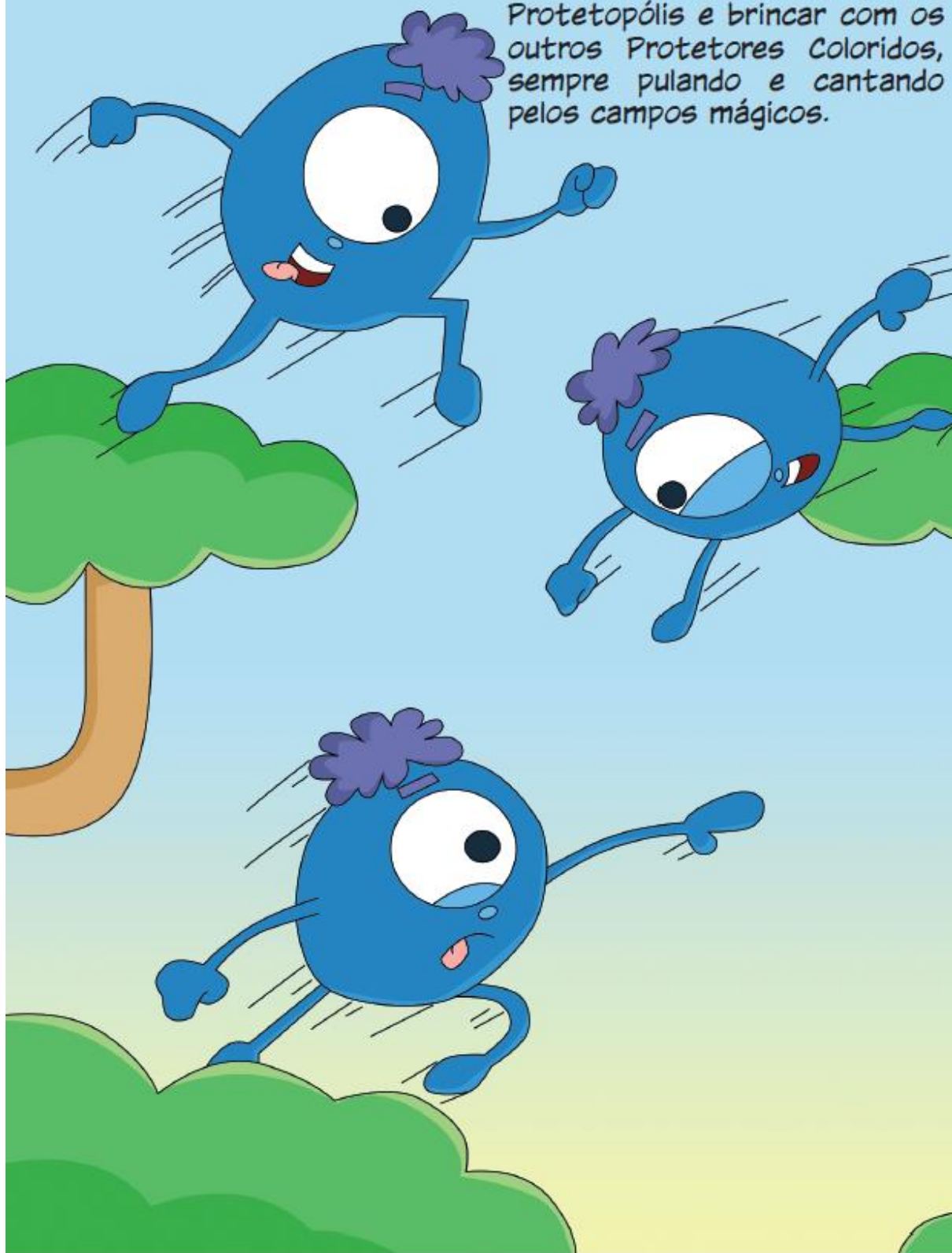
Era uma vez um mundo repleto de brilho e mistério chamado Protetopólis, onde moravam os Protetores Coloridos, seres muito divertidos e corajosos. Cada Protetor Colorido tinha uma cor vibrante e um poder especial que os ajudavam a proteger seu mundo.



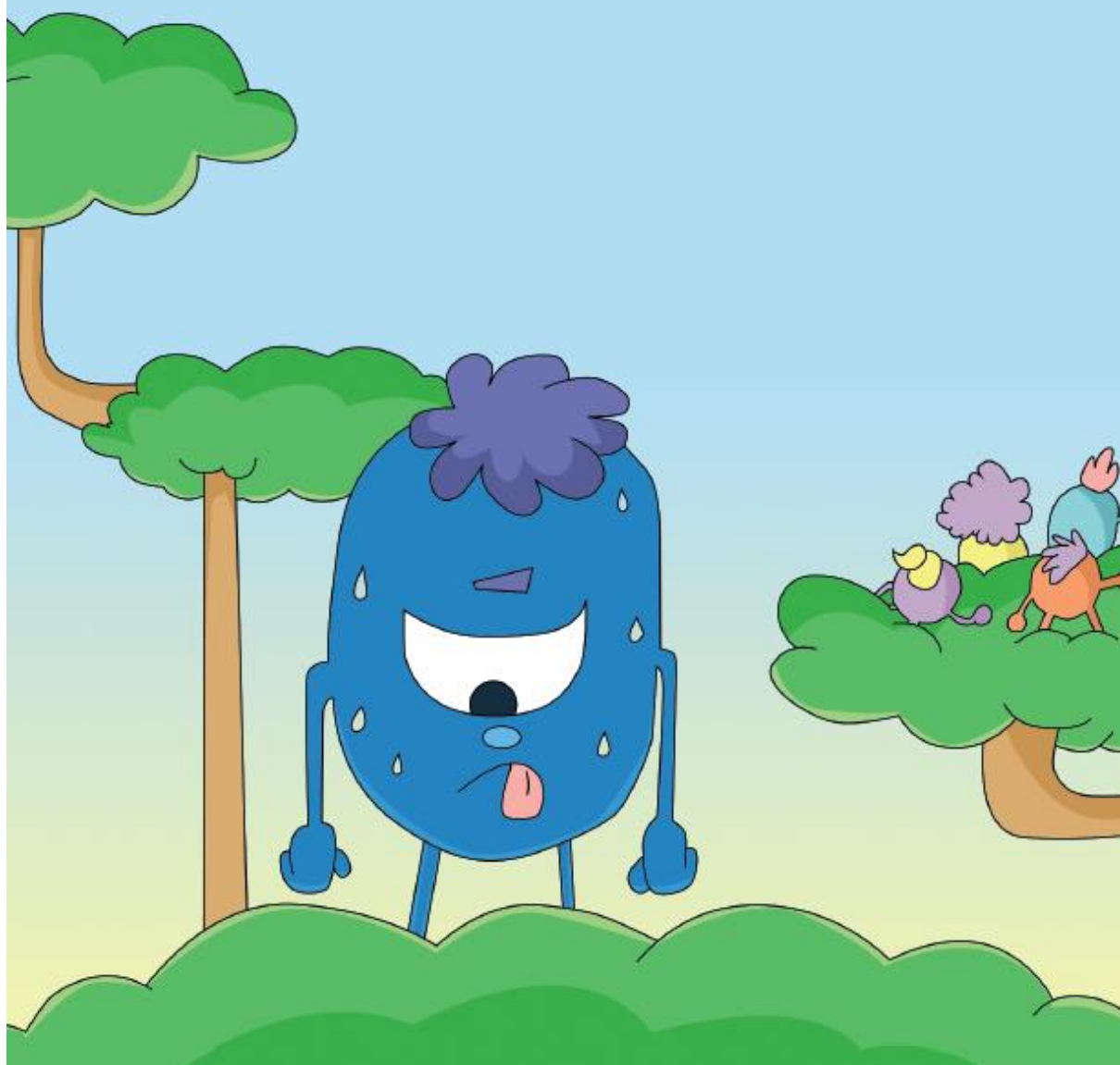
Um deles era o pequeno protetor Azulinho, de cor azul reluzente.



Azulinho adorava explorar Protetopólis e brincar com os outros Protetores Coloridos, sempre pulando e cantando pelos campos mágicos.



Certo dia, durante uma de suas missões de exploração, Azulinho começou a se sentir muito cansado e com dores pelo corpo. Percebeu que tinham algumas manchas roxas e que sua cabeça doía, o que o preocupou bastante. "Será que estou ficando doente?", pensou Azulinho, lembrando-se que nos últimos dias não conseguia acompanhar os seus amigos Protetores Coloridos em todas as aventuras.



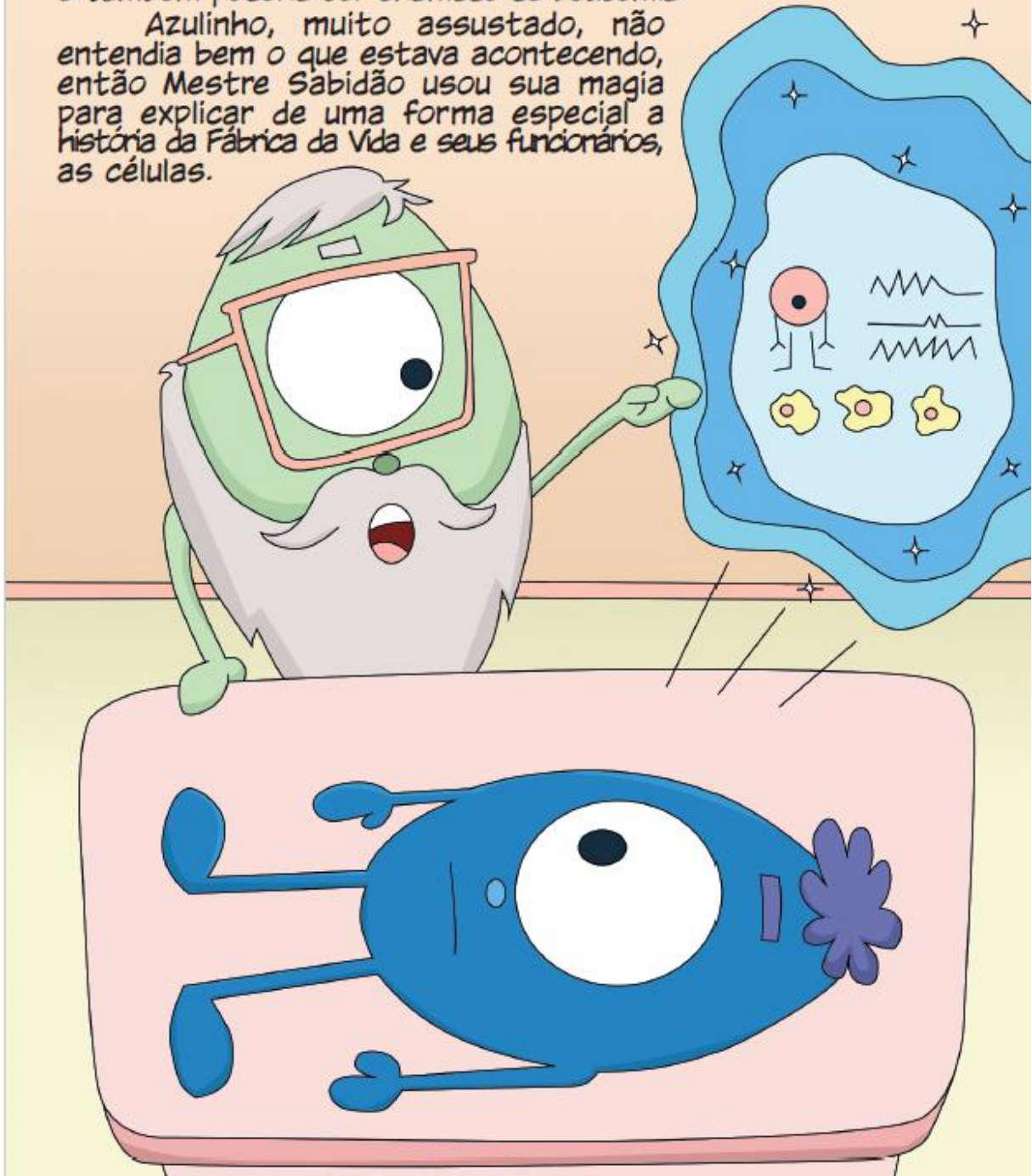
Preocupado, Azulinho decidiu visitar o Protetor Colorido mais sábio de Protetopólis, Mestre Sabidão. Ele era conhecido por saber de todas as coisas e por sempre ajudar quem estivesse com dúvida.



Mestre Sabidão examinou Azulinho com toda a calma e técnica, fez perguntas, usou sua lupa mágica e pediu alguns exames especiais.

Depois de algum tempo, ele explicou que as células do corpo de Azulinho estavam doentes e não estavam se defendendo como deveriam, e que ele estava com uma doença chamada câncer e também poderia ser chamado de Leucemia.

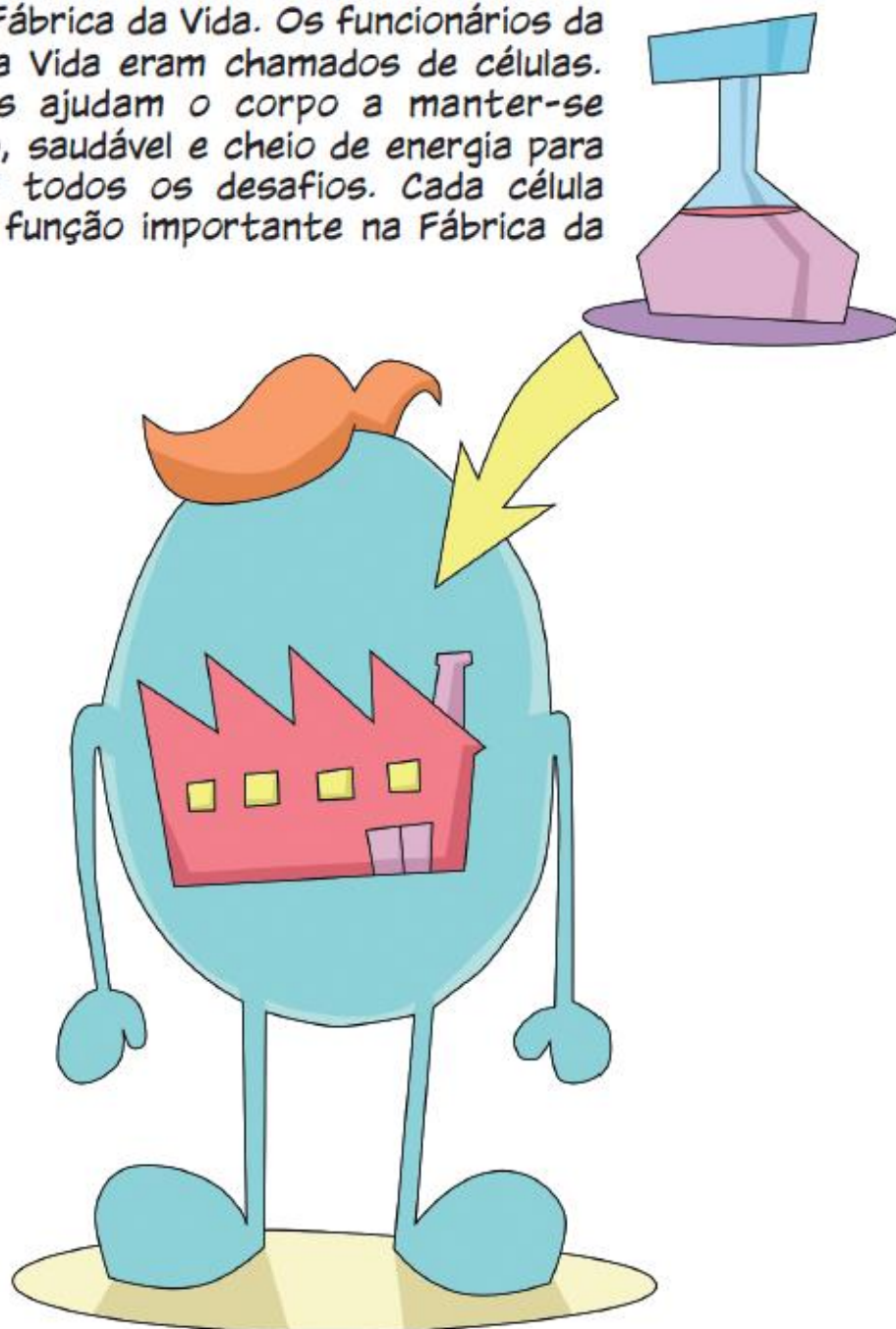
Azulinho, muito assustado, não entendia bem o que estava acontecendo, então Mestre Sabidão usou sua magia para explicar de uma forma especial a história da Fábrica da Vida e seus funcionários, as células.



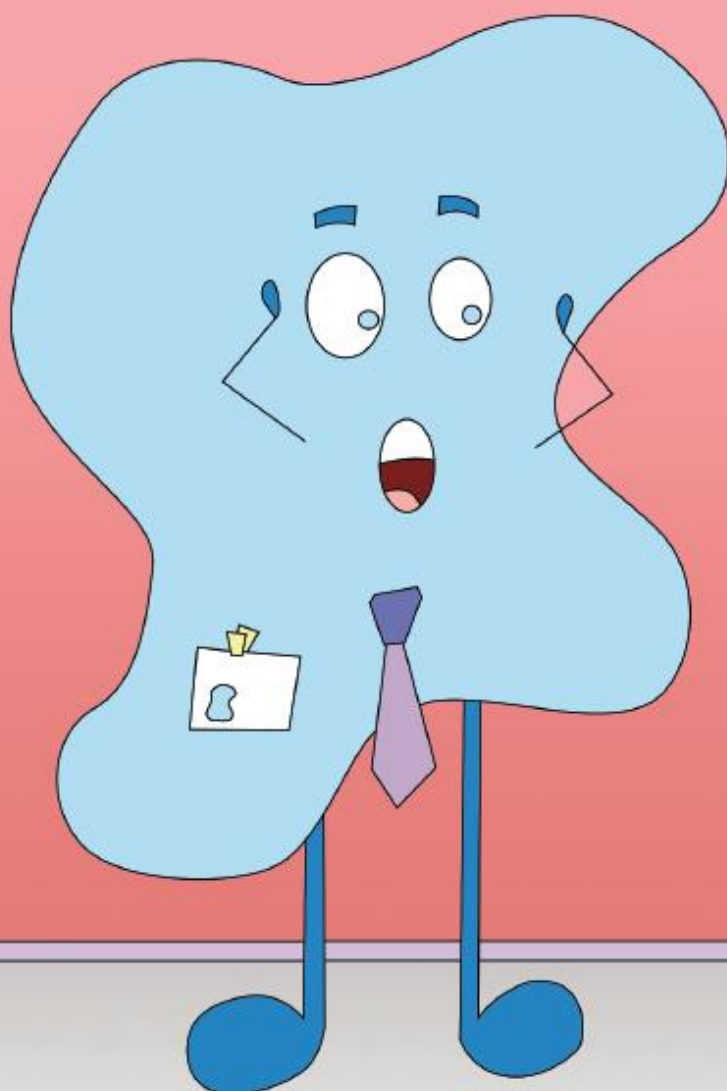
A FÁBRICA DA VIDA E SEU GERENTE CELLINO

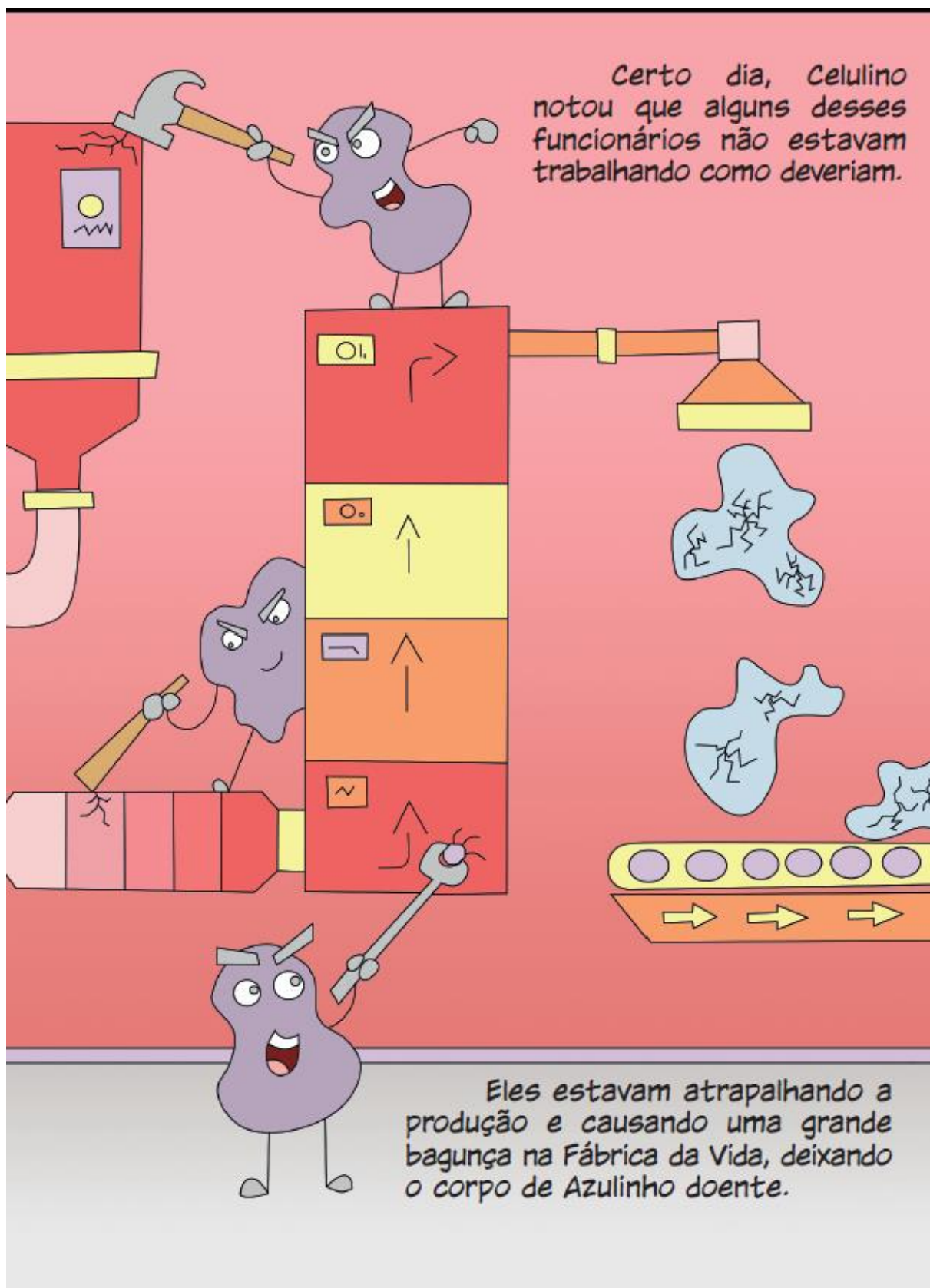
NO MUNDO DA FÓRMULA MÁGICA, EXISTE UMA FÁBRICA, QUE
TRABALHA TODOS OS DIAS PARA PRODUZIR A TÃO FAMOSA
FÓRMULA MÁGICA.

Dentro de Azulinho - assim como dentro de todos os Protetores Coloridos - existe a grande Fábrica da Vida. Os funcionários da Fábrica da Vida eram chamados de células. As células ajudam o corpo a manter-se protegido, saudável e cheio de energia para enfrentar todos os desafios. Cada célula tem uma função importante na Fábrica da Vida.



A fábrica era comandada pelo gerente Celulino, um serzinho muito especial, responsável por garantir que todos os funcionários (que também são chamados de células) desempenhassem suas funções corretamente dentro do corpo.

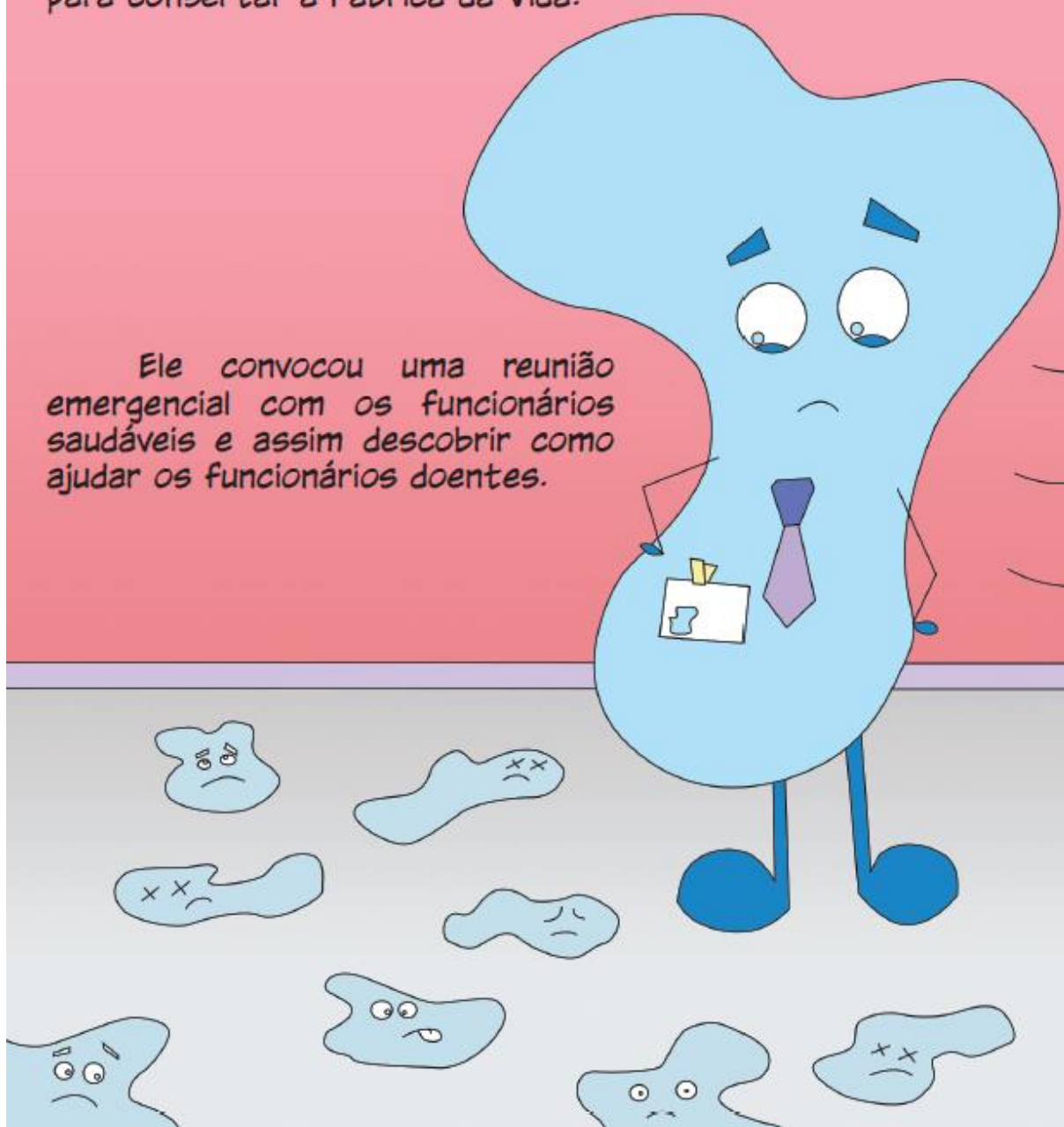




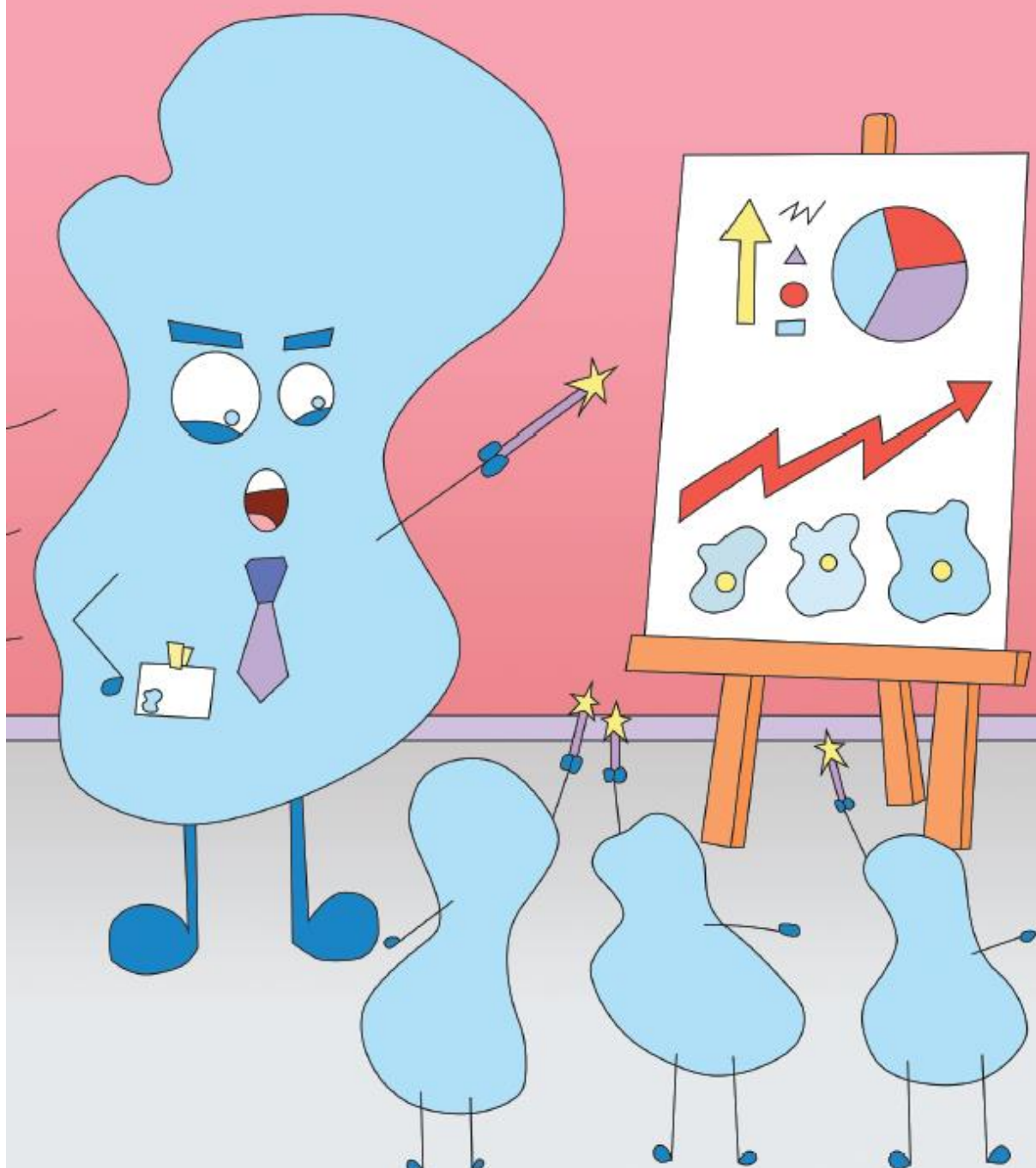
Preocupado, Celulino decidiu investigar o que estava acontecendo. Ele descobriu que os funcionários doentes não estavam cumprindo a tarefa de proteger o corpo contra os invasores.

Celulino sabia que algo precisava ser feito para consertar a Fábrica da Vida.

Ele convocou uma reunião emergencial com os funcionários saudáveis e assim descobrir como ajudar os funcionários doentes.

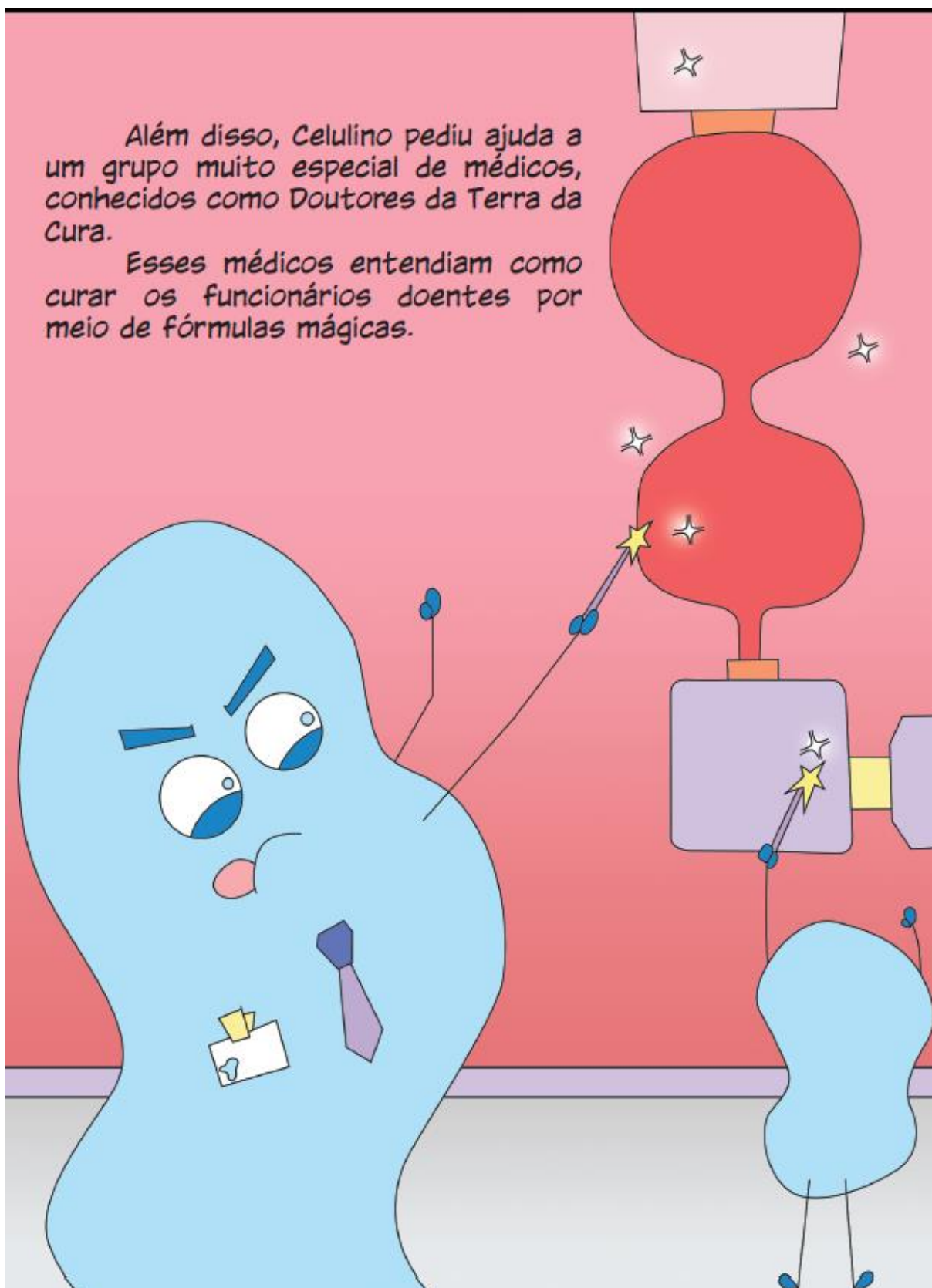


Juntos, Celulino e os funcionários saudáveis, elaboraram um plano. Os funcionários saudáveis usariam seus poderes mágicos para ajudar os funcionários doentes. Eles trabalhariam em equipe para restaurar a ordem e fazer com que a fábrica voltasse a funcionar corretamente.

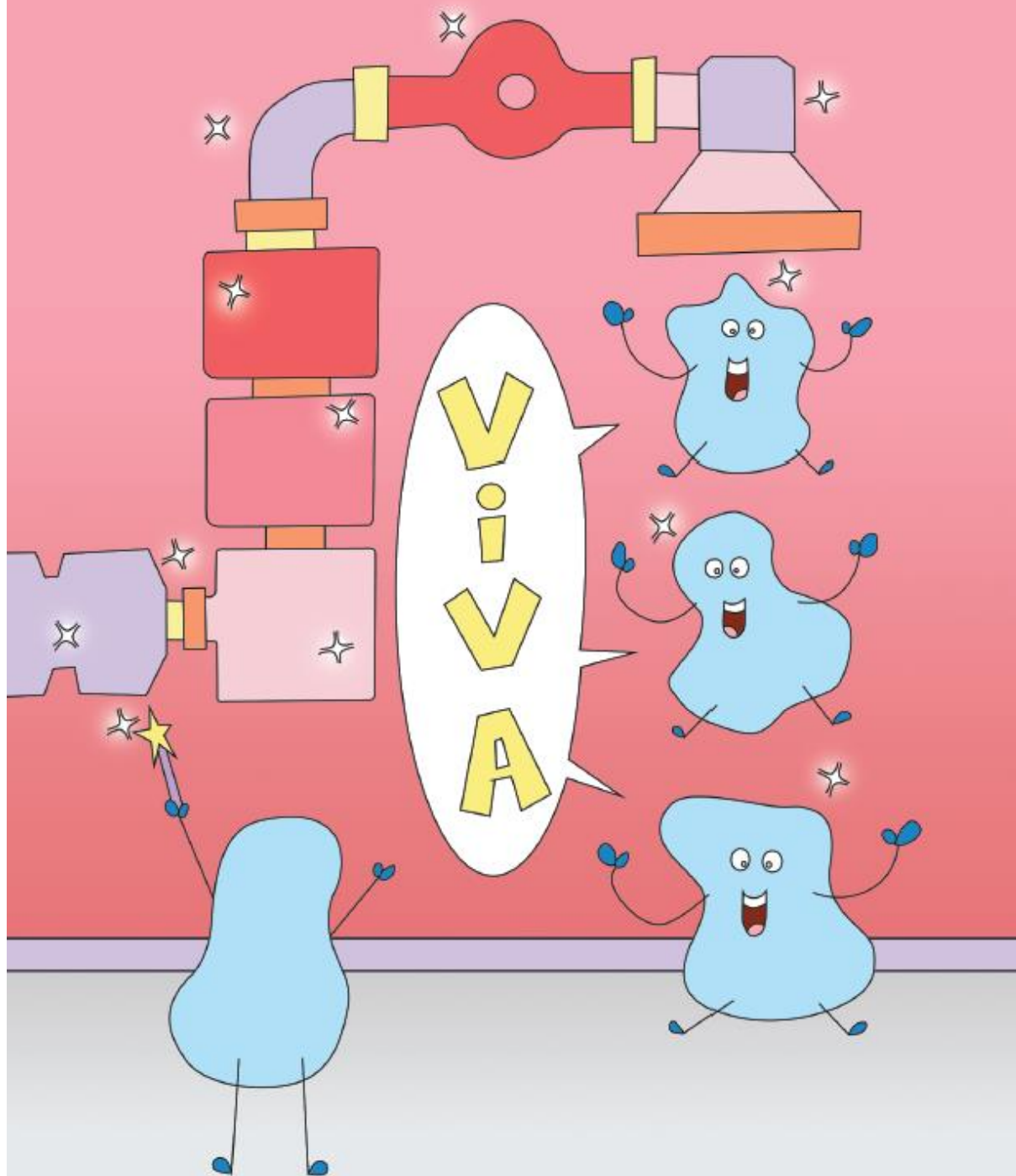


Além disso, Celulino pediu ajuda a um grupo muito especial de médicos, conhecidos como Doutores da Terra da Cura.

Esses médicos entendiam como curar os funcionários doentes por meio de fórmulas mágicas.

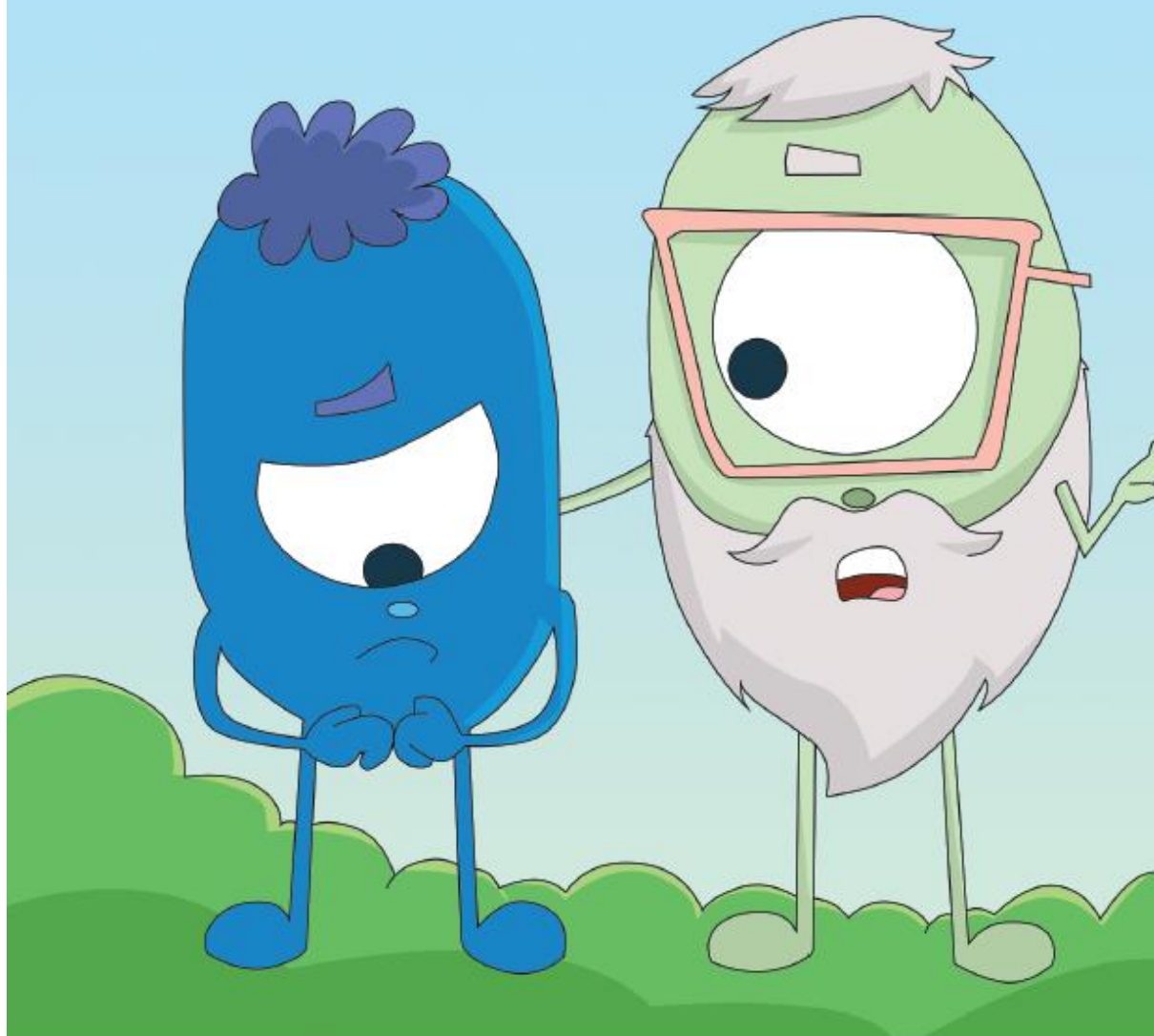


Com determinação e trabalho em equipe, os funcionários saudáveis e os Doutores da Terra da Cura conseguiram consertar a fábrica. Pouco a pouco, os funcionários doentes foram se curando e o corpo de Azulinho voltou a ganhar energia e brilho.



Apesar de triste e assustado, Azulinho sentiu esperança quando Mestre Sabidão explicou que existia um tratamento para sua doença.

Todo tratamento seria na Terra da Cura e o Doutor Curativo e sua equipe o ajudariam nesta etapa.



Foi então que Azulinho viajou até a Terra da Cura onde conheceu o Doutor Curativo.

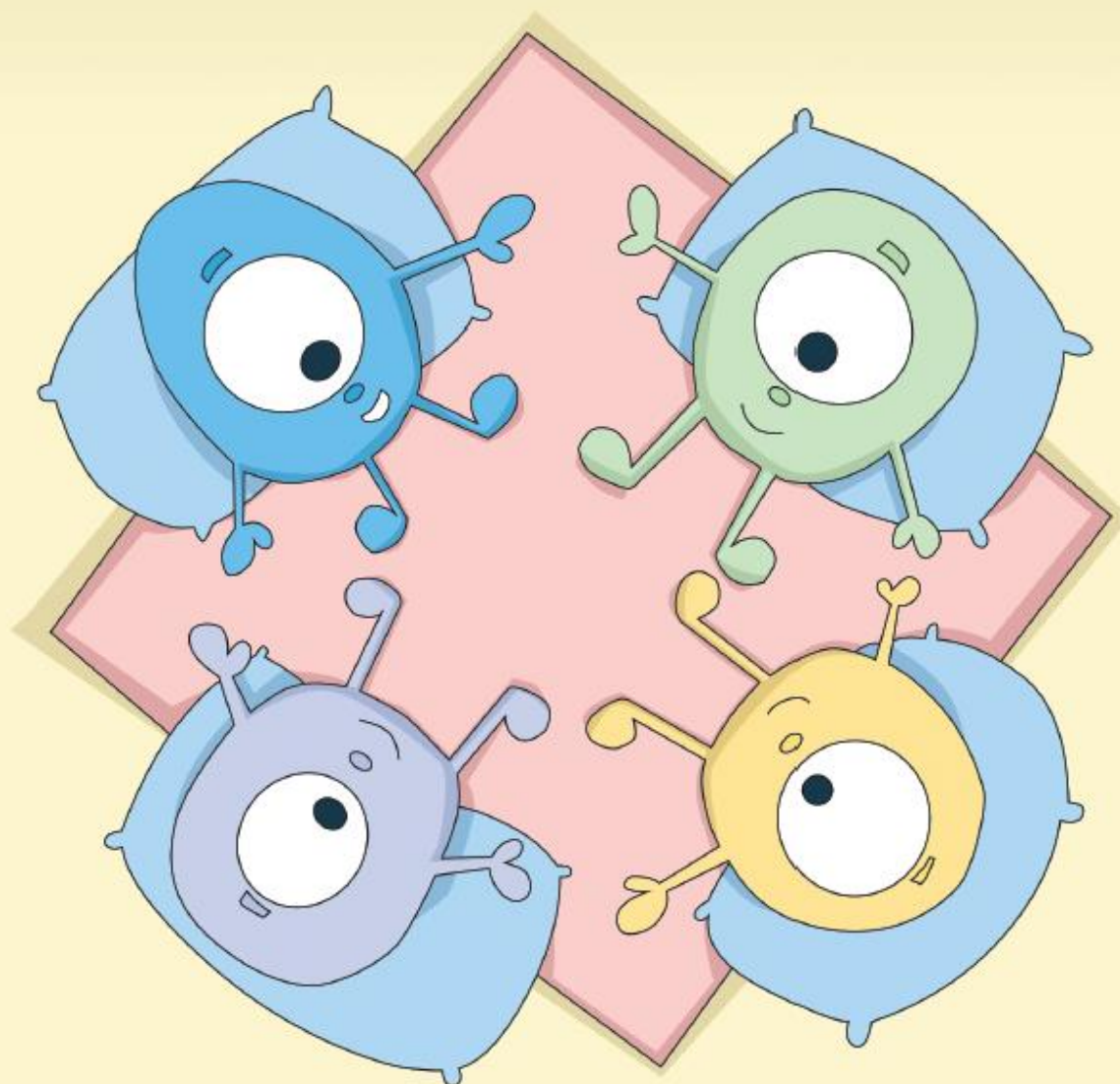
Doutor Curativo explicou que o tratamento consistia em várias etapas.



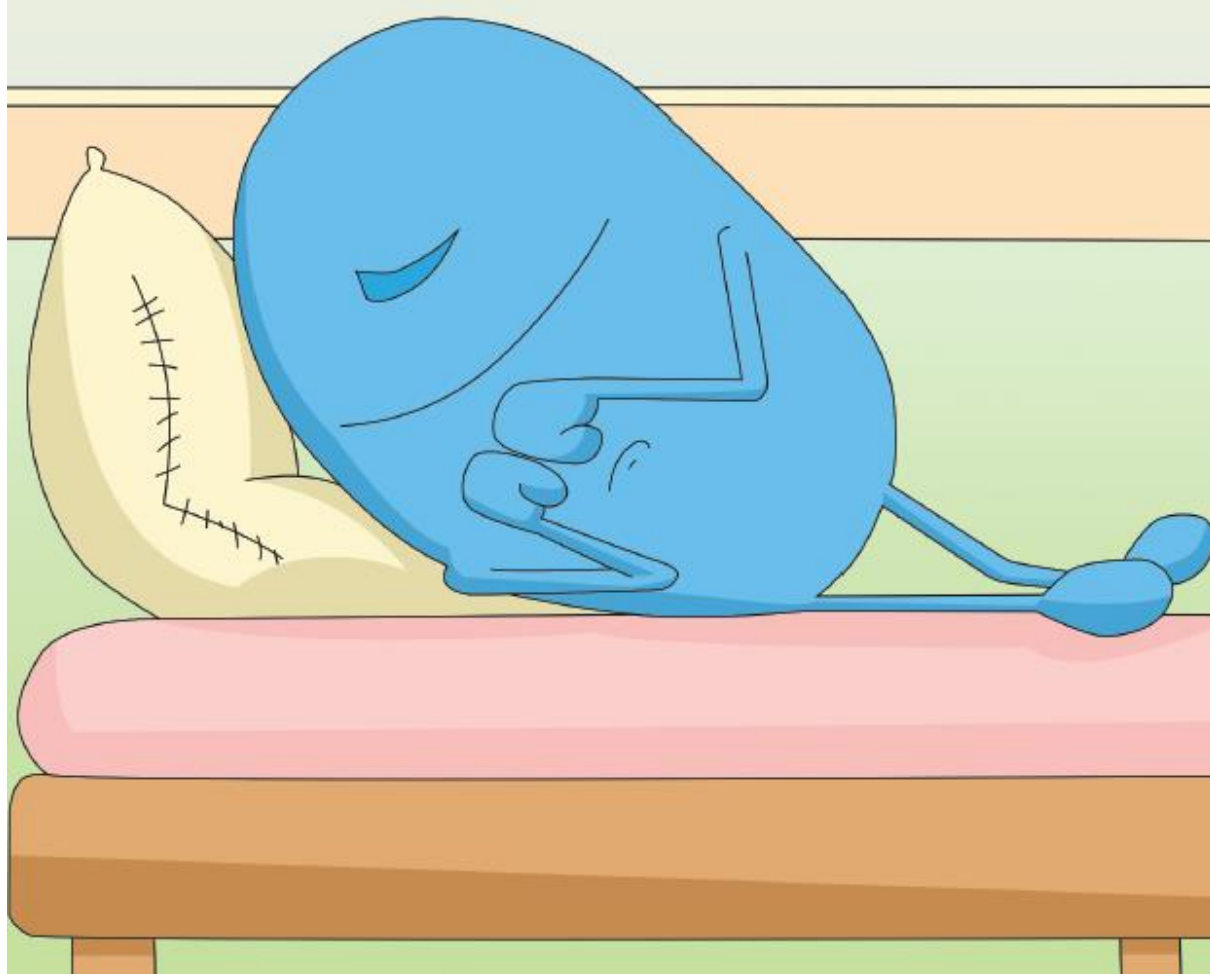
Primeiro, Azulinho precisaria receber fórmulas mágicas capazes de ajudar os funcionários doentes. Essas fórmulas eram aplicadas de modo especial, usando varinhas encantadas que não causavam dor.



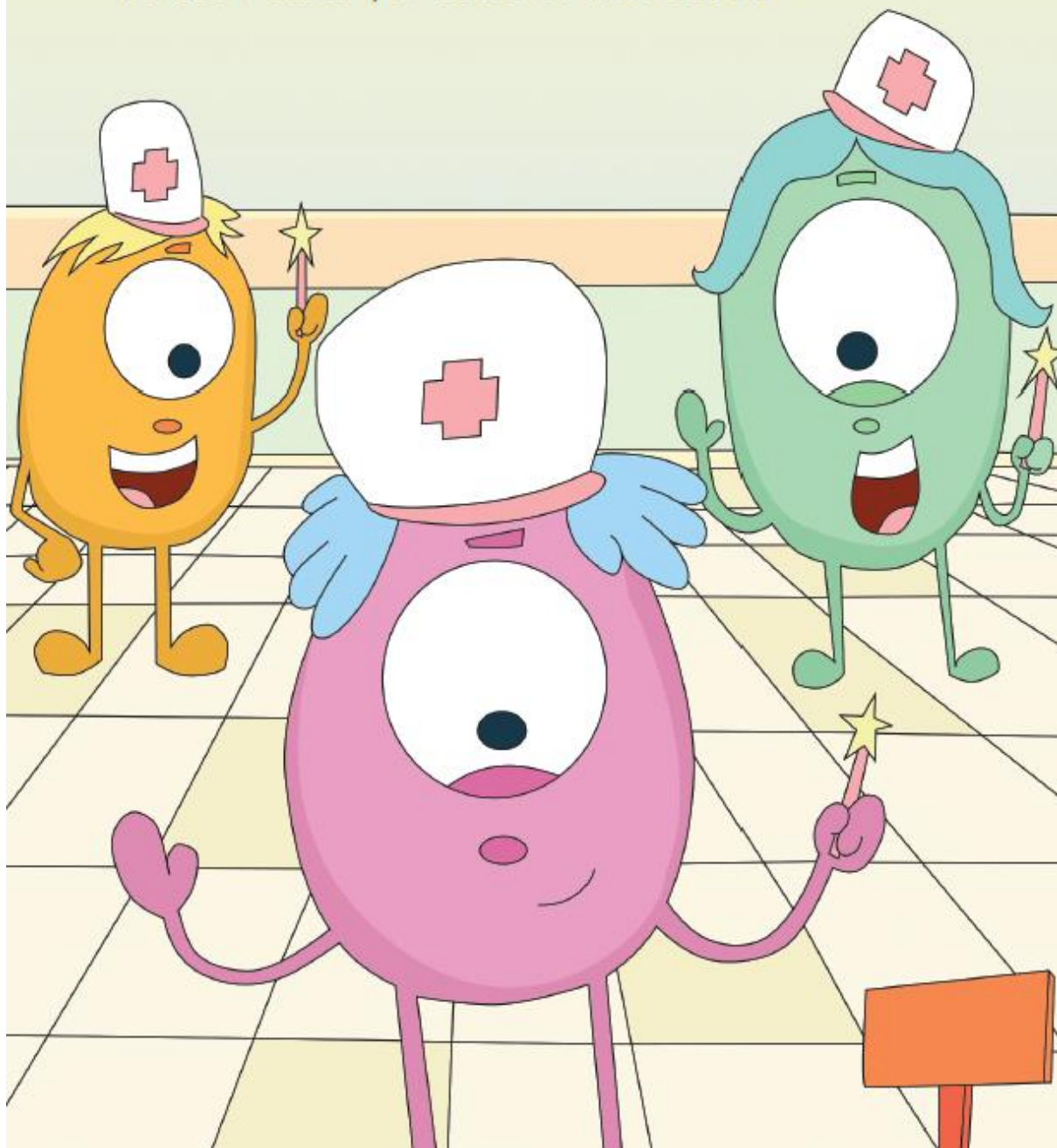
Em seguida, Azulinho precisaria ficar por um tempo no hospital da Terra da Cura, para receber todos os cuidados e se necessário novos tratamentos para etapas seguintes. Lá, ele encontrou outros Protetores Coloridos que também estavam em tratamento e fez grandes amizades. Juntos, dividiam histórias e brincadeiras, tornando tudo mais leve e divertido.



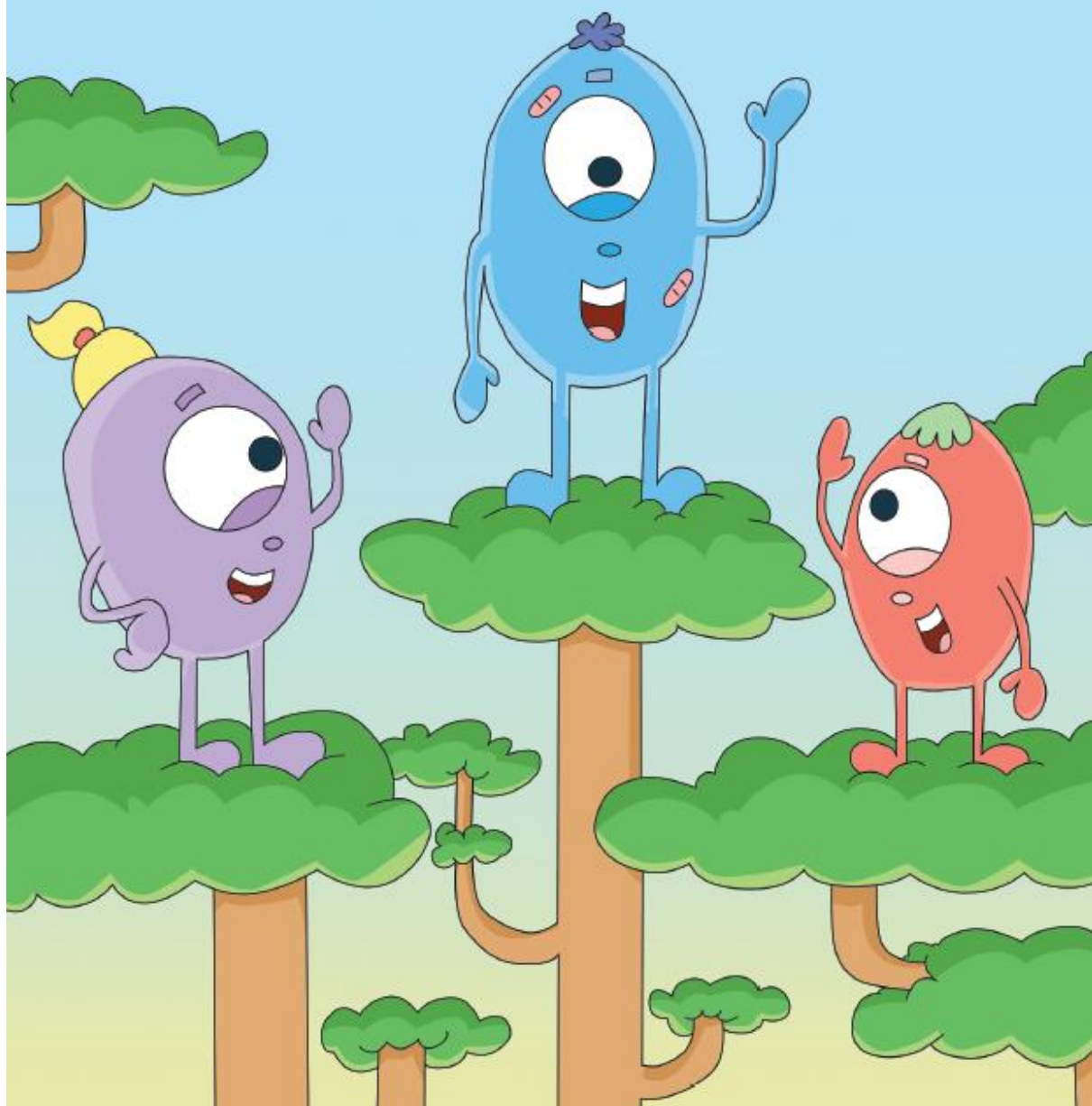
Alguns dias foram difíceis: Azulinho sentia-se fraco, sem energia, e notou que seus pelinhos azuis começaram a cair.



Mas a equipe do Doutor Curativo, estava sempre ali, para ajudar nos momentos mais difíceis. A equipe era sempre alegre, contavam histórias, faziam brincadeiras... Teve um dia que eles pintaram a careca do Azulinho com uma cor bem brilhante para imitar o cabelo que tinha caído... Azulinho deu muitas risadas por causa do novo cabelo.

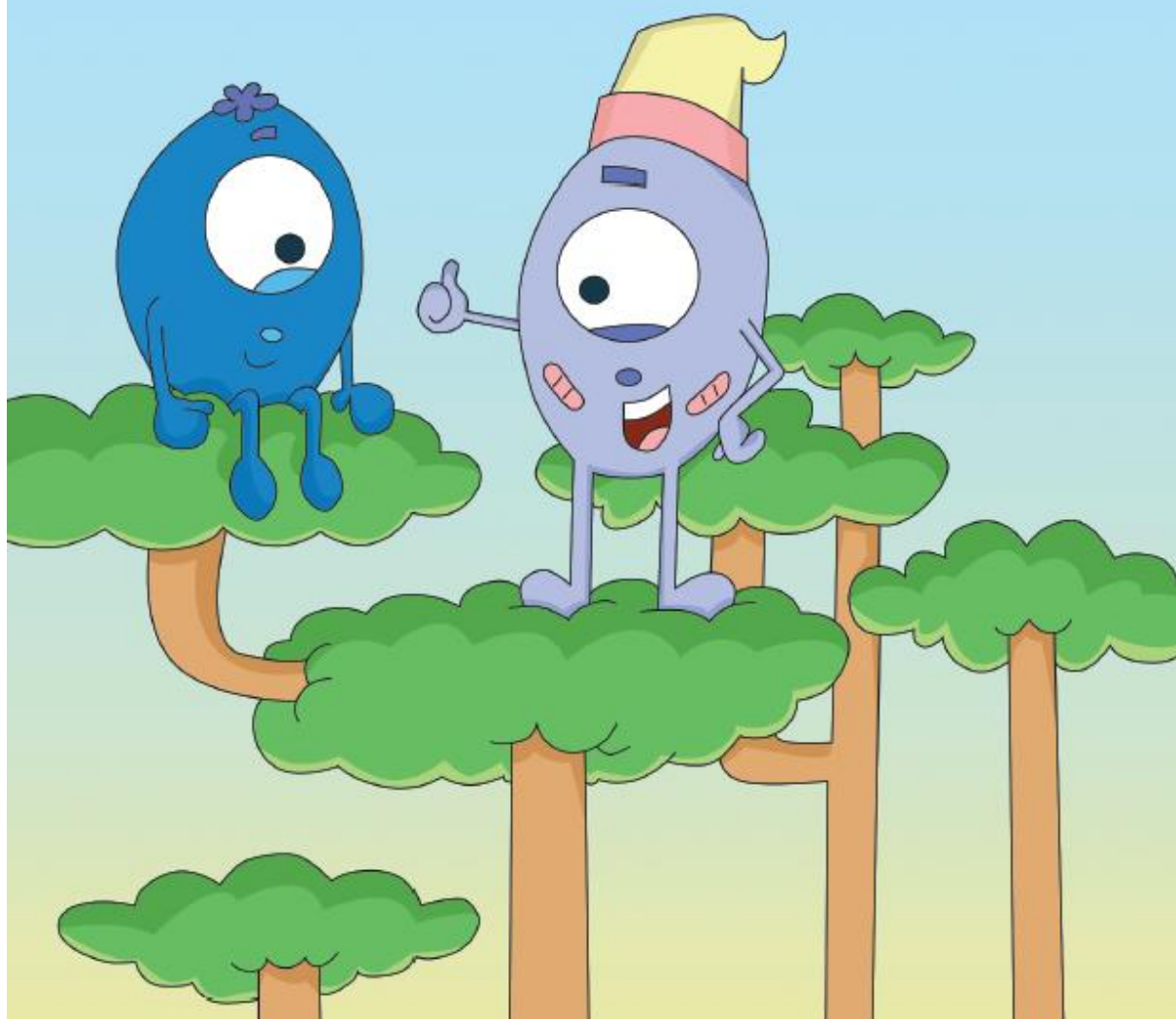


Com o tempo, Azulinho percebeu que estava voltando a ficar forte e disposto. Sua cor azulada voltava a brilhar, e seu sorriso aparecia cada vez mais. Certo dia, Doutor Curativo explicou que ele poderia voltar para Protetopólis, mas que precisaria retornar a Terra da Cura de vez em quando para realizar exames e conversar sobre sua saúde.



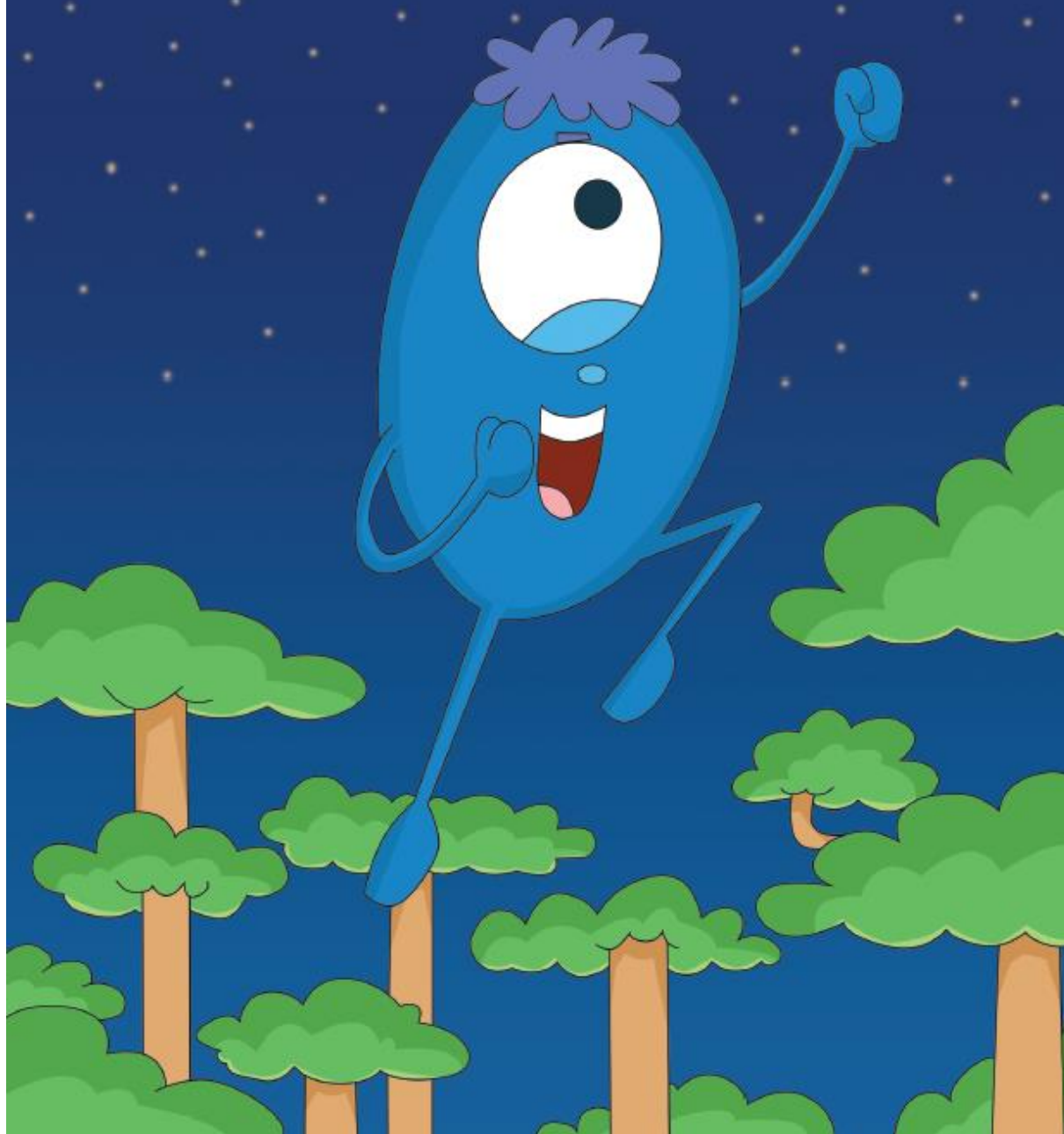
Um dia, ao voltar para a Terra da Cura, Azulinho recebeu a melhor notícia de todas: a Fábrica da Vida estava completamente consertada! Os funcionários (células) tinham sido curados e Celulino voltou a comandar tudo em perfeita harmonia. E assim ele poderia voltar à sua vida normal em Protetópolis.

Azulinho ficou tão feliz que decidiu compartilhar sua história com todos os Protetores Coloridos.





Os Protetores Coloridos de Protetópolis aprenderam que, nos momentos mais difíceis, o amor da família, a amizade, a ajuda dos mestres e dos doutores da Terra da Cura podem vencer qualquer medo. A história de Azulinho passou a ser um lembrete de que, ao menor sinal de algo diferente em nosso corpo, precisamos procurar ajuda, seja com um sábio ou com os doutores especialistas.



Este livro é o trabalho de conclusão do curso de pós-graduação stricto sensu da aluna Marilza Bueno de Souza Costa, que tem como tema a comunicação entre médico e paciente/acompanhante.

Azulinho é um serzinho, um Protetor Colorido, de cor azul radiante que, em meio a aventuras e brincadeiras, descobre algo inesperado em sua saúde. Neste livro, apresentamos de forma lúdica como ele enfrentou as fases do câncer. A doença pode ser comparada a uma "bagunça temporária" dentro da Fábrica da Vida (local onde os funcionários (células) trabalham).

Celulino, o gerente da fábrica, precisa de ajuda para consertar e fazer com que tudo volte ao normal. Com a ajuda do Mestre Sabidão e a equipe do Doutor Curativo, fórmulas mágicas são colocadas dentro do corpo e com isso os colaboradores doentes começam a se curar e assim voltam a desenvolver suas atividades normais.

Venha se encantar com a jornada de Azulinho e descobrir como ele encontrou força, alegria e amizade mesmo nos dias mais difíceis. Uma história cheia de magia, superação e muito amor.

