

Funcionalidade de Crianças com Leucemia em Tratamento Quimioterápico

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2249>

Functionality of Children with Leukemia in Chemotherapeutic Treatment

Funcionalidad de los Niños con Leucemia en Tratamiento con Quimioterapia

Bruna Negromonte Silva¹; Maria Soraida Silva Cruz²; Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima³; Ana Paula Silva de Oliveira⁴; Kaísa Trovão Diniz⁵; Rafael Moura Miranda⁶

RESUMO

Introdução: A leucemia é o tipo de neoplasia mais comumente diagnosticada em crianças no mundo, afetando-as em um período crítico do desenvolvimento neuropsicomotor. Estando diagnosticadas com uma doença ameaçadora da vida, essas crianças necessitam, concomitantemente aos cuidados curativos, de cuidados paliativos. **Objetivo:** Avaliar a funcionalidade de crianças com leucemia durante o tratamento quimioterápico e compará-la no início e depois de um ano de tratamento em curso. **Método:** Estudo de corte transversal, do tipo observacional analítico, com 37 crianças avaliadas por meio de entrevista com os pais, utilizando um formulário de pesquisa e o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). A análise estatística foi realizada pelos testes *t* de *Student* e de Mann-Whitney. **Resultados:** Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre a funcionalidade de crianças no início e depois de um ano de tratamento, estando todas com a funcionalidade abaixo do esperado para a faixa etária. **Conclusão:** Como forma de evitar possíveis atrasos e/ou déficits irreversíveis no desenvolvimento dessas crianças, sugere-se a criação de um programa de reabilitação em cuidados paliativos nos serviços especializados para cuidar desse público desde o diagnóstico.

Palavras-chave: leucemia/tratamento farmacológico; avaliação da deficiência; cuidados paliativos; criança.

ABSTRACT

Introduction: Leukemia is the most common type of neoplasm diagnosed in children in the world, affecting them in a critical period of their neuropsychomotor development. Once diagnosed with a life-threatening disease, those children need palliative care concurrently with curative care. **Objective:** Assess the functionality of children with leukemia during chemotherapy treatment and compare it at the beginning and after one year of ongoing treatment. **Method:** Cross-sectional observational analytical study with 37 children evaluated with interviews performed with their parents, utilizing an investigation form and the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI). The statistical analysis was carried out with Student's *t*-test and Mann-Whitney test. **Results:** The results indicated there were no statistically significant differences in their functionality before and after 1-year treatment and all of them presented functionality below the expected for the age range. **Conclusion:** It is suggested the creation of a palliative care rehabilitation program for this group since the diagnosis as a way to avoid delays and/or irreversible deficits in the development of these children.

Key words: leukemia/drug therapy; disability evaluation; palliative care; child.

RESUMEN

Introducción: La leucemia es el tipo de neoplasia que se diagnostica con mayor frecuencia en niños de todo el mundo y los afecta en un período crítico del desarrollo neuropsicomotor. Al ser diagnosticados con una enfermedad potencialmente mortal, estos niños necesitan cuidados curativos concomitantes, cuidados paliativos. **Objetivo:** Evaluar la funcionalidad de los niños con leucemia durante el tratamiento de quimioterapia y compararla al inicio y después de un año de tratamiento en curso. **Método:** Se trata de un estudio transversal, tipo analítico observacional, donde se evaluó a 37 niños a través de entrevistas con los padres, utilizando un formulario de encuesta y el Inventario de Evaluación de la Discapacidad Pediátrica (PEDI). El análisis estadístico se realizó utilizando la prueba *t* de *Student* y la prueba de Mann-Whitney. **Resultados:** En los resultados, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la funcionalidad de los niños al inicio y al año de tratamiento, todos con una funcionalidad por debajo de lo esperado para su grupo de edad. **Conclusión:** Como forma de evitar posibles retrasos y/o déficits irreversibles en el desarrollo de estos niños, se sugiere la creación de un programa de rehabilitación en cuidados paliativos en servicios especializados para atender a este público desde el diagnóstico. **Palabras clave:** leucemia/tratamiento farmacológico; evaluación de la discapacidad; cuidados paliativos; niño.

^{1,2,3,5,6}Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Recife (PE), Brasil. E-mails: brunans.to@gmail.com; soraida.to@gmail.com; tatiany.to@gmail.com; kaísa.tdz@hotmail.com; rafael.mm@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-5033-6272>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6894-9536>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8234-7408>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-3801-4670>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-7517-3238>

⁴Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Tecnologia e Geociências, Departamento de Engenharia Biomédica. Recife (PE), Brasil. E-mail: apso.fisio@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-3746-7504>

Endereço para correspondência: Bruna Negromonte Silva. Rua José de Alencar, 456, bloco A, apto. 206, Edifício São Judas Tadeu – Boa Vista. Recife (PE), Brasil. CEP 50070-075. E-mail: brunans.to@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil (de 0 a 19 anos) afeta, principalmente, as células do sangue e dos tecidos de sustentação, sendo os tipos mais frequentes as leucemias, os tumores do sistema nervoso central (SNC) e os linfomas¹. A leucemia é o tipo de neoplasia mais comumente diagnosticada em crianças com menos de 5 anos de idade no mundo e em menores de 14 anos no Brasil². As leucemias se dividem em linfóides ou mielóides (de acordo com a célula sanguínea afetada) e agudas ou crônicas (dependendo da velocidade de sua evolução)¹. Ainda com etiologia desconhecida e de difícil estabelecimento, essa doença afeta as crianças em um período crítico do desenvolvimento humano, essencial para a aprendizagem neuropsicomotora^{3,4}.

Apesar de o câncer ser a primeira causa de morte por doença não infecciosa em crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos) no Brasil, contabilizando 8% delas, segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)¹, houve um progresso importante no tratamento de câncer para esse público. Nos últimos 50 anos, o avanço terapêutico obtido resultou em uma taxa de cura em torno de 80% para crianças com leucemia linfóide aguda (LLA) (tipo mais comum na infância)^{1,5}. Isso culmina em uma alta taxa de sobreviventes, população esta que precisa de uma equipe multidisciplinar de cuidado que atenda às necessidades preventivas, curativas e paliativas de forma adequada para que se tenha boa qualidade de vida desde o diagnóstico até depois do tratamento^{2,3}.

Mesmo havendo poucas evidências na literatura de que a reabilitação multidisciplinar tenha um impacto significativo na funcionalidade de crianças com câncer, estudos recentes apontam que um programa de reabilitação precoce em adultos beneficia esses pacientes^{6,7}. É proposto que esse programa esteja inserido nos cuidados paliativos que a criança deve receber desde o momento do diagnóstico de câncer concomitantemente aos cuidados curativos⁸.

As funções do corpo (mentais, sensoriais, da fala, sistêmicas, de mobilidade e de pele) integradas à capacidade do indivíduo de realizar atividades relevantes da rotina diária, permitindo sua participação na sociedade, são consideradas funcionalidade⁹. Avaliar esses aspectos em crianças com câncer e em tratamento é importante, uma vez que, além da doença em si, a própria quimioterapia pode ser debilitante, influenciando, assim, o desenvolvimento adequado e o aprendizado neuropsicomotor dessas crianças⁸.

A respeito disso, um estudo realizado nos Estados Unidos da América (EUA)¹⁰ chama a atenção para o risco de alterações nas funções neurocognitivas de

crianças com leucemia em tratamento quimioterápico em razão de possíveis leucoencefalopatias. Efeitos agudos e/ou crônicos afetando o SNC e as funções mentais são preocupações importantes atualmente, visto que dificuldades cognitivas já foram reportadas em crianças que realizaram esse tratamento, além de convulsões, demências e modificações em neuroimagens por causa da toxicidade da quimioterapia¹⁰⁻¹².

Tais alterações neurocognitivas afetam diretamente o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, que passam a precisar de acompanhamento e estimulação específicos. Sabe-se que crianças com atraso no desenvolvimento pouco participam de suas atividades diárias e se comunicam de forma menos efetiva, não sabendo ou não conseguindo expressar o que sentem ou desejam, o que pode dificultar a rotina de tratamento e aumentar a sobrecarga do cuidador¹³.

Diante da necessidade de identificar atrasos neuropsicomotores precocemente para iniciar o acompanhamento de crianças diagnosticadas com leucemia, considerando também a alta taxa de sobrevivência desse público, esta pesquisa teve o objetivo de avaliar a funcionalidade global (considerando autocuidado, mobilidade e função social) desses pacientes em tratamento quimioterápico, com vistas a analisar o impacto do tempo de quimioterapia nessa funcionalidade.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de corte transversal, analítico, realizado no Setor de Oncologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), localizado em Pernambuco, referência nacional e internacional no tratamento do câncer infantil¹⁴.

A pesquisa foi desenvolvida no período de maio de 2018 a fevereiro de 2019. Foram avaliadas crianças que obedecessem aos seguintes critérios de inclusão: ter entre 3 e 6 anos de idade, ser diagnosticada com leucemia, estar realizando tratamento quimioterápico e sendo atendida no IMIP.

Tendo em vista que crianças são diagnosticadas com leucemias aproximadamente entre 2 e 4 anos de idade⁴, e essa avaliação engloba crianças entre 6 meses e 7 anos e meio de idade, optou-se por realizar este estudo com crianças entre 3 e 6 anos já diagnosticadas e em tratamento, pois, nesse intervalo, a criança está iniciando a vida escolar (pré-escola)¹⁵, deixando, então, todas na mesma fase de desenvolvimento.

Foram excluídas do estudo crianças com comorbidades preexistentes à leucemia, como sequelas neurológicas, déficits cognitivos e/ou motores, problemas cardíacos, síndromes genéticas e comprometimento visual.

A população foi dividida em dois grupos, de acordo com o tempo de tratamento quimioterápico: grupo 1 (G1) – formado por crianças com diagnóstico de leucemia que realizavam quimioterapia havia menos de um ano durante o período de coleta; grupo 2 (G2) – formado por crianças com o mesmo diagnóstico, mas que estavam em tratamento havia um ano ou mais durante o período de coleta.

Em ambos os grupos, a amostra foi selecionada por conveniência, e as coletas foram desenvolvidas de acordo com a demanda, a frequência e a assiduidade de pacientes no serviço ambulatorial do local da pesquisa. Foram coletadas as informações de todas as crianças com o perfil proposto que estiveram em tratamento durante o período de coleta de dados da presente pesquisa.

A pesquisa foi realizada por meio de entrevista com os pais ou cuidador principal em sala reservada para esse fim. Foi aplicado, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o formulário de pesquisa para caracterização da amostra e, em seguida, utilizado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – do inglês, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), versão original norte-americana¹⁶.

A versão brasileira do PEDI foi adaptada por Mancini¹⁵, validada no Brasil e pode ser realizada com pais de crianças de 6 meses a 7 anos e meio. É constituída por três áreas de desempenho a serem avaliadas: autocuidado, mobilidade e função social. Cada uma dessas áreas será analisada em três partes: “habilidades funcionais”, “assistência do cuidador” e “modificações”¹⁷.

Em “habilidades funcionais”, cada item é avaliado com escore 0 (zero) se a criança não for capaz de desempenhar a atividade ou 1 (um), se ela for capaz. Em “assistência do cuidador”, pode-se atribuir um valor de 0 a 5 à quantidade de ajuda dada pelo cuidador (0 – total; 1 – máxima; 2 – moderada; 3 – mínima; 4 – supervisão; 5 – independente)¹⁷. O somatório dos itens de cada escala resulta no escore total, que pode ser convertido em escore normativo e/ou contínuo.

A parte “modificações” não foi considerada nesta pesquisa. De todos os escores que o instrumento viabiliza, o normativo foi o usado no presente estudo. Ele informa sobre o desempenho por idade, considerando o desenvolvimento típico. O escore normativo entre 30 e 70 indica que a criança apresenta desenvolvimento adequado para a faixa etária, enquanto valores menores do que 30 indicam atraso¹⁷.

Para a observação de dados, análises descritivas foram realizadas para as condições socioeconômicas, e o Programa SigmaStat 4.0® foi utilizado para os cálculos estatísticos, realizados com as variáveis (escores normativos extraídos do PEDI) dos dois grupos. Para informar

se a distribuição das variáveis entre os dois grupos foi paramétrica ou não, foi utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov. Após esse resultado, foram utilizados o teste *t de Student* para comparar variáveis com distribuição paramétrica e o teste de Mann-Whitney para comparar as variáveis com distribuição não paramétrica ($p < 0,05$).

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP, de acordo com a Declaração de Helsinque e com a Resolução n.º 466/12¹⁸ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil, referente a pesquisas com seres humanos, com aprovação por meio do parecer número 2.836.582 e CAAE 91196318.6.0000.5201.

RESULTADOS

Foram avaliadas 37 (100%) crianças, sendo 18 (48,65%) do G1 e 19 (51,35%) do G2, a quase totalidade diagnosticada com LLA, com exceção de uma criança do G2, com diagnóstico de leucemia mieloide aguda (LMA). No G1, 15 crianças eram do sexo masculino, enquanto o G2 foi formado por oito crianças desse mesmo sexo (Tabela 1).

Das 37 crianças em tratamento no serviço de oncologia, 27 não residiam na capital, e 25 não estavam frequentando creche ou escola. As crianças que não estavam matriculadas na escola no momento da coleta, mas já estudavam antes, pararam de ir em razão do tratamento (17 das 25 que não estavam na escola ou creche). As que nunca estiveram matriculadas em escola ou creche iniciaram o tratamento antes dos 4 anos de idade, quando ainda não tinham alcançado a idade pré-escolar¹⁵, e nunca foram à creche (Tabela 1).

Ao ser calculada a renda *per capita* da população em estudo, todas as famílias estavam abaixo de um salário mínimo, estando 16 delas abaixo da linha de indigência

Tabela 1. Distribuição das frequências dos dados sociodemográficos de crianças com menos de um ano de tratamento (G1) e crianças com um ano de tratamento ou mais (G2). Recife, 2019

Categorias		G1 % (n=18)	G2 % (n=19)
Gênero	Feminino	16,7	57,9
	Masculino	83,3	42,1
Frequência na escola	Frequenta	11,1	52,6
	Não frequenta	88,9	47,4
Local de residência	Recife	27,8	26,3
	Outra cidade de Pernambuco	72,2	73,7

Legendas: G1 = menos de 1 ano de tratamento; G2 = 1 ano ou mais de tratamento.

(menos que $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo) e 17 abaixo da linha de pobreza (menos de $\frac{1}{2}$ salário-mínimo)¹⁹. A maioria das famílias estava recebendo algum tipo de benefício do governo, porém ainda tinham seis do G1 e duas do G2 sem qualquer auxílio.

Após aplicação do teste de Kolmogorov-Smirnov, constatou-se que as áreas “habilidades funcionais – função social” e “assistência do cuidador – autocuidado” apresentaram distribuição paramétrica (comparação entre os grupos feita por meio do teste *t* de Student); e as demais áreas tiveram distribuição não paramétrica, sendo a comparação realizada pelo teste de Mann-Whitney (Tabela 2).

Quando contabilizados os resultados do PEDI dos G1 e G2, para ambos os grupos, o número de crianças com atraso foi maior em relação àquelas com resultado adequado ao teste (funcionalidade esperada para a idade), exceto para a área “assistência do cuidador – autocuidado” no G2, em que apenas sete crianças apresentaram atraso (Tabela 2). Ou seja, o atraso esteve presente nos dois grupos, e não houve diferença estatística significativa entre eles.

Tabela 2. Comparação dos resultados do PEDI das crianças com menos de um ano de tratamento e com um ano ou mais de tratamento. Recife, 2019

Tratamento	G1		G2		P
	n (18)	f (%)	n (19)	f (%)	
HF AU adequado	6	33,3	8	42,1	0,126 ^β
Atraso	12	66,7	11	57,9	
HF MB adequado	1	5,6	4	21	0,869 ^β
Atraso	17	94,4	15	79	
HF FS adequado	6	33,3	9	47,4	0,186 ^α
Atraso	12	66,7	10	52,6	
AC AU adequado	7	38,9	12	63,2	0,062 ^α
Atraso	11	61,1	7	36,8	
AC MB adequado	5	27,8	6	31,6	0,824 ^β
Atraso	13	72,2	13	68,4	
AC FS adequado	8	44,4	8	42,1	0,514 ^β
Atraso	10	55,6	11	57,9	

Legendas: G1 = crianças com menos de 1 ano de tratamento; G2 = crianças com 1 ano ou mais de tratamento; HF AU = habilidades funcionais – autocuidado; HF MB = habilidades funcionais – mobilidade; HF FS = habilidades funcionais – função social; AC AU = assistência do cuidador – autocuidado; AC MB = assistência do cuidador – mobilidade; AC FS = assistência do cuidador – função social; f = frequência; α = teste *t* de Student; β = teste de Mann-Whitney.

Na Tabela 3, podem ser observados os valores das médias aritméticas dos resultados do teste PEDI de ambos os grupos, percebendo que a maioria se apresenta abaixo de 30, valor que configura atraso no desenvolvimento. Apenas em duas áreas, “assistência do cuidador – autocuidado” e “assistência do cuidador – função social”, a média foi 31,253 e 30,800, respectivamente, ambas no G2.

Tabela 3. Médias aritméticas dos resultados do PEDI das crianças com menos de um ano de tratamento e com um ano ou mais de tratamento. Recife, 2019

Tratamento	G1	G2
HF AU	19,822	25,516
HF MB	13,800	16,684
HF FS	23,194	28,953
AC AU	24,544	31,253
AC MB	20,772	22,263
AC FS	24,428	30,800

Legendas: G1 = crianças com menos de 1 ano de tratamento; G2 = crianças com 1 ano ou mais de tratamento; HF AU = habilidades funcionais – autocuidado; HF MB = habilidades funcionais – mobilidade; HF FS = habilidades funcionais – função social; AC AU = assistência do cuidador – autocuidado; AC MB = assistência do cuidador – mobilidade; AC FS = assistência do cuidador – função social.

DISCUSSÃO

Por meio da comparação dos escores normativos do PEDI entre ambos os grupos, não se identificou diferença estatística significativa entre eles, apontando que o tempo de tratamento não influenciou na funcionalidade dessas crianças. O que foi possível perceber é que as crianças deste estudo, diagnosticadas com leucemia, entre 3 e 6 anos de idade, independentemente da fase de tratamento, apresentaram atraso na funcionalidade global ou desempenho significativamente inferior ao de crianças da mesma faixa etária que não têm câncer. Isso nos alerta para uma intervenção específica para esse grupo de indivíduos.

A primeira área de desempenho em que se pôde perceber maior número de crianças com atraso, em ambos os grupos, foi a de “mobilidade”. Esse dado foi observado tanto na parte de “habilidades funcionais”, como em “assistência do cuidador”, o que faz sentido, pois, se a criança não consegue fazer (habilidade funcional), o cuidador tende a dar mais auxílio (assistência do cuidador), mantendo o atraso nas duas partes avaliadas. Isso acontece possivelmente por causa dos efeitos adversos trazidos pela doença e pelo tratamento, como o cansaço e a fadiga, que afetam a participação das crianças em suas atividades²⁰. Associado a isso, há a superproteção que os pais começam a ter pelos filhos durante o tratamento, muitas vezes

por medo de perdê-los ou por tentar compensar todo o sofrimento vivenciado pela criança no tratamento. Ao superprotegê-los, passam a privá-los de experiências como deambulação independente e exploração do ambiente²¹.

A segunda área de desempenho em que foi identificado o maior número de atraso foi a de “autocuidado”. Na faixa etária estudada, as crianças estão desenvolvendo as habilidades necessárias para realização das atividades do dia a dia, o que pode ser interrompido em virtude das consequências da doença e do tratamento, como internações frequentes, astenia, dor e períodos de debilitação, que impactam a rotina e tendem a impossibilitar a experimentação e o treino dessas habilidades³. Somado a isso, mais uma vez pode-se ter a influência da superproteção dos pais, que preferem realizar as atividades sem a participação da criança, no intuito de poupá-la do esforço²¹.

A terceira e última área de desempenho avaliada foi “função social”. Apesar de também ter demonstrado atraso, foi a área na qual observou-se o menor número de crianças abaixo do esperado para a idade. Isso, provavelmente, deve-se ao fato de o ambiente e as próprias instalações físicas do setor em estudo proporcionarem interação e convivência entre as crianças em tratamento. Mesmo assim, os demais contextos estão prejudicados, como a escola e o convívio com crianças que não estão em tratamento, quando elas podem experimentar sentimentos desconfortáveis de falta de pertencimento e medo de não serem aceitas²¹. Como não foram encontrados na literatura estudos com a mesma avaliação aplicada ao contexto da oncologia pediátrica, não é possível comparar os resultados.

Com relação aos dados sociodemográficos, apesar de haver mais crianças do sexo feminino no G2, se considerados os dois grupos, houve uma predominância do sexo masculino no total de participantes, ratificando dados da literatura, que observa maior incidência de leucemia em crianças do sexo masculino^{1,2}. Além disso, a frequência de LLA também é maior na primeira infância (menores de 5 anos), tendo um pico de incidência em indivíduos entre 2 e 3 anos de idade². O diagnóstico de LMA é mais incidente antes do primeiro ano de vida², o que não aconteceu com a única criança com LMA do estudo, que foi diagnosticada aos 4 anos e 6 meses.

Crianças diagnosticadas com câncer e com renda *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo têm direito de receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC)²². Seis das oito crianças no presente estudo que não estavam recebendo o benefício se encaixam no perfil necessário para esse direito social. Estas, provavelmente, estavam durante o processo burocrático de acesso, que pode ser demorado²¹. Diante da situação socioeconômica que vive esse perfil de famílias, receber o BPC torna-se condição

para a continuidade do tratamento, já que a criança precisa ter um acompanhante em tempo integral (em geral a mãe), e este não poderá prover outra renda.

É importante ressaltar que o baixo nível socioeconômico da amostra do presente estudo (todas as famílias tinham renda abaixo de um salário mínimo) pode ter influenciado negativamente o desenvolvimento adequado dessas crianças de forma prévia ao diagnóstico oncológico. Apenas 22,5% das crianças brasileiras avaliadas para validação do PEDI tinham nível socioeconômico semelhante ao da população aqui estudada¹⁷.

Verificou-se que, no G1, apenas duas crianças estavam frequentando a escola à época da aplicação da escala. Das 16 que não estavam indo para a escola, 11 deixaram de ir em razão do início do tratamento. Isso acontece nesse período principalmente porque a criança está mais presente na rotina hospitalar, frequentemente precisando de ser internada ou comparecer em ambulatório para quimioterapia, exames, procedimentos e acompanhamento¹³. Além disso, nessa etapa, a família passa pelo impacto do diagnóstico e lida com os estigmas e com os medos associados ao câncer, o que também pode dificultar o acesso à escola. Depois de um ano, período médio de tempo em que as crianças com LLA permanecem afastadas da escola²³, dependendo da resposta ao tratamento, as crianças recebem liberação médica e orientação da equipe multidisciplinar para frequentar a escola, deixando a família e o paciente mais seguros para esse retorno.

No G2, foram observadas nove crianças sem frequentar a escola. Destas, seis iam à escola antes do tratamento quimioterápico, e três nunca foram matriculadas. Apesar de ser minoria, pode-se considerar um número significativo diante da amostra. Isso ocorre no grupo estudado especialmente pelo fato de a maioria das crianças ser natural de outra cidade, precisando passar muito tempo viajando para chegar ao serviço de saúde e/ou alternar entre ir para casa e permanecer em casas de apoio próximas ao hospital, alterando a rotina e dificultando a frequência na escola.

Considerando as necessidades apontadas pelos resultados do PEDI e a população em estudo, torna-se imprescindível falar sobre cuidados paliativos e seu papel na diminuição do impacto da queda de funcionalidade constatada pela avaliação e na qualidade de vida desses sujeitos.

Mesmo a maioria das publicações em cuidados paliativos pediátricos tratar a respeito da terminalidade, pois essa abordagem foi inicialmente pensada com esse propósito²⁴, estudos recentes sugerem que esses cuidados devam ser iniciados imediatamente após o diagnóstico, durante o curso da doença e concomitante aos cuidados curativos^{25,26}.

Os cuidados paliativos devem englobar desde a reabilitação até as medidas de conforto nos momentos finais, caso a doença não evolua para a cura, passando pela fase de manutenção da funcionalidade se necessário⁸. Quando as crianças são diagnosticadas com LLA, não é possível prever as repercussões das medidas curativas no desenvolvimento delas. Por conta disso, há a necessidade de avaliação da funcionalidade desde o início do tratamento^{24,27} e o enquadramento delas em um programa terapêutico de cuidados paliativos individualizado que objetive a manutenção e/ou melhora de sua performance física, cognitiva, mental e/ou social durante todo o tratamento, visto que ter tais habilidades preservadas ou adequadas à nova realidade é essencial para manter qualidade de vida, objetivo central dos cuidados paliativos, possibilitando, assim, seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Estudos realizados com a população adulta comprovam que um programa de reabilitação em indivíduos diagnosticados com câncer, desde que feito de forma precoce, melhora a funcionalidade e a qualidade de vida desses pacientes, bem como a adesão ao tratamento^{6,7}. É importante que esse programa seja estruturado por uma equipe interdisciplinar, pois, só assim, a criança será considerada em todas as suas demandas complexas e diversas relacionadas ao seu desenvolvimento e às repercussões da doença^{8,13,26}.

CONCLUSÃO

Independentemente do tempo de tratamento quimioterápico, a maioria das crianças avaliadas teve sua funcionalidade global abaixo do esperado para a faixa etária. Considerando as chances elevadas de cura do câncer infantil atualmente, mais especificamente de crianças com leucemia, é importante incluir no tratamento delas um plano terapêutico de cuidados paliativos voltado para a reabilitação das capacidades possivelmente afetadas em razão do diagnóstico e do tratamento quimioterápico.

O instrumento aqui utilizado não nos permitiu identificar se os atrasos indicados pelos resultados podem ser prévios ao diagnóstico e ao tratamento, especialmente por causa do baixo nível socioeconômico encontrado de forma homogênea na amostra, sendo esta uma das limitações da pesquisa. Além disso, o estudo não pode ser conclusivo, pois utiliza uma amostra de conveniência. Ele direciona a continuidade da pesquisa e aponta a necessidade de uma atenção integral a esse público.

Os prejuízos na funcionalidade e os efeitos colaterais do tratamento vivenciados pelas crianças com câncer já são esperados, como foi apontado neste estudo. O que ainda é insuficiente são a avaliação e a intervenção direcionadas

a esses déficits como adjuvantes ao enfrentamento do câncer. Como os cuidados paliativos devem estar presentes desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, a reabilitação deve fazer parte dos objetivos de acompanhamento dessa abordagem.

Para prosseguimento do estudo, é importante aumentar o tempo de coleta e, se possível, realizar um estudo multicêntrico, incorporando outros pontos da rede, outros centros especializados em oncologia pediátrica, na pesquisa. Além disso, é importante considerar os efeitos da condição socioeconômica nos resultados. Com esta pesquisa e sua continuidade, deve-se alertar tanto a comunidade científica quanto os serviços especializados a respeito das necessidades específicas do grupo estudado, assim como auxiliar na fundamentação de novas políticas públicas de assistência a essas crianças.

CONTRIBUIÇÕES

Bruna Negromonte Silva, Maria Soraida Silva Cruz e Tatiany Lisière Brandão Künzler Lima contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; assim como na redação e revisão crítica. Ana Paula Silva de Oliveira e Rafael Moura Miranda contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo e na obtenção, análise e interpretação dos dados. Káisa Trovão Diniz contribuiu substancialmente na redação e revisão crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [acesso 2021 jul 19]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso 2021 jul 19]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//informacoes-dos-registros-de-cancer-e-do-sistema-de-mortalidade.pdf>

- gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf
3. Silva MB, Aydos RD, Almeida OA. Práticas pedagógicas no processo educativo de crianças com câncer: ações integradas entre educação e saúde. *Rev Formação@Docente*. 2014;6(2):22-38. doi: <http://doi.org/10.15601/2237-0587/fd.v6n2p22-38>
 4. Reis RS, Silva NP, Santos MO, et al. Mother and child characteristics at birth and early age leukemia: a case-cohort population-based study. *J Pediatr (Rio J)*. 2017;93(6):610-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.12.009>
 5. Molinari PCC, Lederman HM, Lee MLM, et al. Avaliação dos efeitos ósseos tardios e composição corporal de crianças e adolescentes tratados de leucemia linfóide aguda segundo protocolos brasileiros. *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(1):78-85. doi: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;1;00005>
 6. Lee CH, Kim JK, Jun HJ, et al. Rehabilitation of advanced cancer patients in palliative care unit. *Ann Rehabil Med*. 2018;42(1):166-174. doi: <http://doi.org/10.5535/arm.2018.42.1.166>
 7. Golčić M, Dobrila-Dintinjana R, Golčić G, et al. Physical exercise: an evaluation of a new clinical biomarker of survival in hospice patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(11):1377-83. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909118772566>
 8. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. 2. ed. rev. atual. São Paulo: ANCP; 2012 [acesso 2019 abr 26]. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
 9. Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Internet]. São Paulo: Edusp; 2008 [acesso 2019 abr 27]. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf?sequence=111
 10. Duffner PK, Armstrong FD, Chen L, et al. Neurocognitive and neuroradiologic central nervous system late effects in children treated on pediatric oncology group (POG) P9605 (Standard Risk) and P9201 (Lesser Risk) acute lymphoblastic leukemia protocols (ACCL0131): a methotrexate consequence? A report from the children's oncology group. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2014;36(1):8-15. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000000>
 11. Hardy KK, Embry L, Kairalla JA, et al. Neurocognitive functioning of children treated for high-risk b-acute lymphoblastic leukemia randomly assigned to different methotrexate and corticosteroid treatment strategies: a report from the children's oncology group. *J Clin Oncol*. 2017;35(23):2700-7. doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.7587>
 12. Kudo AM, Parreira FV, Barros PBM, et al. Construção do instrumento de avaliação de terapia ocupacional em contexto hospitalar pediátrico: sistematizando informações. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2012;20(2):173-81. doi: <http://doi.org/10.4322/cto.2012.018>
 13. Cohen RHP, Melo AGS. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. *Estilos Clín*. 2010;15(2):306-25.
 14. Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira [Internet]. Recife: IMIP; [data desconhecida]. IMIP é referência no tratamento de câncer infantil; 2018 nov 22 [acesso 2019 abr 17]. Disponível em: <http://www1.imip.org.br/imip/noticias/imip-e-referencia-no-tratamento-de-cancer-infantil.html>
 15. Entenda o que muda com decisão sobre idade para pré-escola e fundamental. Folha de São Paulo [Internet]. 2018 ago 1 [atualizado 2018 ago 16; acesso 2021 jul 19]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/educacao/2018/08/entenda-o-que-muda-com-decisao-sobre-idade-para-pre-escola-e-fundamental.shtml>
 16. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, et al. Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): development, standardization and administration manual. version 1.0. Boston, MA: PEDI Research Group; c1992.
 17. Mancini MC. Inventário da avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.
 18. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2013 jun 13 [acesso 2021 out 25]; Seção 1:59. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 19. Conselho Nacional de Assistência Social. Resolução nº 145, de 15 de outubro de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Social. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2004 out 28.
 20. Carlo MMRP, Kudo AM, organizadoras. Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. São Paulo: Editora Payá; 2018. Capítulo 8, Terapia ocupacional e a atenção oncológica em contextos hospitalares e cuidados paliativos; p. 159.
 21. Marcon SS, Lino IGT, Paschoalotto IG, et al. Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2020;20(1):22-30. doi: <https://doi.org/10.31508/1676-3793202000004>
 22. Vaitsman J, Lobato LVC. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. *Ciênc Saúde Colet*. 2017;22(11):3527-36. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.20042017>

23. Covic AN, Petrilli AS, Kanemoto E. A frequência e a matrícula escolar de crianças e adolescentes com câncer. *Rev Soc Bras Cancer*. 2004;1(1):10-15.
24. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, et al. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):11. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
25. Widger K, Friedrichsdorf S, Wolfe J, et al. Protocol: Evaluating the impact of a nation-wide train-the-trainer educational initiative to enhance the quality of palliative care for children with cancer. *BMC Palliat Care*. 2016;15:12. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0085-8>
26. Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. Rio de janeiro: SBP; c2022. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos; 2021 nov 8 [acesso 2020 maio 15]. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/cuidados-paliativos-pediatricos-o-que-sao-e-qual-sua-importancia-cuidando-da-crianca-em-todos-os-momentos/>
27. Darcy L, Enskär K, Granlund M, et al. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth (ICF-CY). *Child Care Health Dev*. 2015;41(3):475-82. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12191>

Recebido em 30/8/2021
Aprovado em 19/1/2022