

# Impactos Psicossociais e na Qualidade de Vida do Tratamento Oncológico em Crianças e Adolescentes

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.3888>

*Psychosocial and Quality-of-Life Impacts of Cancer Treatment in Children and Adolescents*

Impactos Psicossociales y en la Calidad de Vida del Tratamiento del Cáncer en Niños y Adolescentes

Clara Ignácio Pessoa Pereira<sup>1</sup>; Isadora Bolela Nascimento<sup>2</sup>; Aristides Schier da Cruz<sup>3</sup>; Sahlua Miguel Volc<sup>4</sup>; Tiago Hessel Tormen<sup>5</sup>

## RESUMO

**Introdução:** Tão importante quanto o diagnóstico e o tratamento do câncer pediátrico são os cuidados relacionados ao impacto psicossocial, educacional e emocional. **Objetivo:** Avaliar em crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer os impactos psicossociais, de qualidade de vida e da presença de acompanhante durante os procedimentos. **Método:** Estudo transversal, descritivo, com pacientes de 8 a 18 anos e diagnóstico de neoplasia maligna. Os pacientes responderam aos questionários: PedsQL 4.0 Qualidade de Vida (8 a 12 anos), PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (8 a 12 anos), PedsQL 4.0 Qualidade de Vida (13 a 18 anos), PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (13 a 18 anos) e outro sobre acompanhantes elaborado pelos autores. **Resultados:** Foram incluídos 25 pacientes pediátricos oncológicos que se sentiam mais felizes na presença de um acompanhante e menos ansiosos durante os procedimentos. Foi percebido grande impacto na qualidade de vida. No questionário Qualidade de Vida, não houve diferença significativa ( $p=0,627$ ) entre os grupos de pacientes com 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, porém o grupo com 8 a 12 anos teve impacto significativamente maior no questionário Módulo de Câncer ( $p=0,0094$ ). **Conclusão:** O impacto psicossocial e na qualidade de vida é razoavelmente grande em pacientes pediátricos oncológicos. Além disso, os mais jovens parecem sofrer um impacto psicossocial maior. Os pacientes se dizem mais felizes com a presença de acompanhante, e mais ansiosos na sua ausência.

**Palavras-chave:** neoplasias/terapia; saúde da criança; impacto psicossocial; qualidade de vida.

## ABSTRACT

**Introduction:** As important as the diagnosis and treatment of pediatric cancer are the care related to psychosocial, educational, and emotional impact. **Objective:** To evaluate in children and adolescents diagnosed with cancer the psychosocial and quality-of-life impacts and the presence of a companion during the procedures. **Method:** Cross-sectional descriptive study of patients aged 8 to 18 years of age diagnosed with malignant neoplasms. Patients responded the questionnaires PedsQL 4.0 Quality of Life (8 to 12 years), PedsQL 3.0 Cancer Module (8 to 12 years), PedsQL 4.0 Quality of Life (13 to 18 years), PedsQL 3.0 Cancer Module (13 to 18 years) and another about companions created by the authors. **Results:** There were 25 pediatric oncology patients included who felt happier in the presence of a companion, and less anxious during the procedures. A great impact on quality of life was perceived. In the Quality-of-Life questionnaire, no significant difference ( $p=0.627$ ) between the groups of patients aged 8 to 12 years and 13 to 18 years were found, but the group aged 8 to 12 years had a significantly higher impact on the Cancer Module questionnaire ( $p=0.0094$ ). **Conclusion:** The impact on quality of life and psychosocial is fairly large in pediatric oncology patients. The youngest appear to suffer great psychosocial impact. Patients claim they are happier in the presence of a companion, and more anxious in its absence.

**Key words:** neoplasms/therapy; child health; psychosocial impact; quality of life.

## RESUMEN

**Introducción:** Tan importante como el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico, son los cuidados sobre el impacto psicossocial, educativo y emocional. **Objetivo:** Evaluar en niños y adolescentes diagnosticados de cáncer el impacto psicossocial y en la calidad de vida y la presencia de un acompañante durante los procedimientos. **Método:** Estudio transversal descriptivo de pacientes de 8 a 18 años con diagnóstico de neoplasia maligna. Los pacientes respondieron a los cuestionarios: PedsQL 4.0 Calidad de Vida (8 a 12 años), PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (8 a 12 años), PedsQL 4.0 Calidad de Vida (13 a 18 años), PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (13 a 18 años) y otro sobre cuidadores elaborado por los autores. **Resultados:** Se incluyeron 25 pacientes de oncología pediátrica que se sentían más felices con la presencia de un acompañante y menos ansiosos al realizar procedimientos. Se percibió un gran impacto en la calidad de vida. En el cuestionario de Calidad de Vida, no hubo diferencia significativa ( $p=0,627$ ) entre los grupos de pacientes de 8 a 12 años y de 13 a 18 años, pero el grupo de 8 a 12 años tuvo un impacto significativamente mayor en el cuestionario del Módulo de Câncer ( $p=0,0094$ ). **Conclusión:** El impacto en la calidad de vida y psicossocial es razonablemente grande en los pacientes oncológicos pediátricos. Los de menor edad parecen sufrir un mayor impacto psicossocial. Los pacientes dicen sentirse más felices con la presencia de un acompañante, y más ansiosos en su ausencia.

**Palabras clave:** neoplasias/terapia; salud infantil; impacto psicossocial; calidad de vida.

<sup>1-3</sup>Faculdade Evangélica Mackenzie (FEMPAR), Curso de Medicina. Curitiba (PR), Brasil. E-mails: claraig\_pereira@hotmail.com; isadorabn97@gmail.com; aristides.schier@terra.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-3974-2661>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0315-7292>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-3106-0212>

<sup>4</sup>Pesquisador autônomo. Curitiba (PR), Brasil. E-mail: sahlua@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0577-6524>

<sup>5</sup>Hospital Universitário Evangélico Mackenzie (HUEM), Serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica. Curitiba (PR), Brasil. E-mail: tiago@tormen.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2975-284X>

**Endereço para correspondência:** Clara Ignácio Pessoa Pereira. FEMPAR. Rua Padre Anchieta, 2770 – Bigorriho. Curitiba (PR), Brasil. CEP 80730-000. E-mail: claraig\_pereira@hotmail.com



## INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é definido como um grupo de doenças caracterizado pela multiplicação desordenada de células atípicas e que ocorre em qualquer lugar do corpo. O espectro de neoplasias em crianças e adolescentes é diferente em relação aos adultos, e as neoplasias de maior incidência na infância são as leucemias, as do sistema nervoso central e os linfomas. Os tumores pediátricos costumam ser mais invasivos, com menor período de latência e maior velocidade de crescimento, entretanto, geralmente respondem bem ao tratamento, com maior probabilidade de bom prognóstico. Os avanços no diagnóstico clínico e biológico nas terapias específicas e cuidados de suporte resultam em um aumento nas taxas de cura de crianças com câncer<sup>1,2</sup>.

O paciente com neoplasia é submetido a muitos procedimentos diagnósticos e terapêuticos (cirurgia, quimioterapia e radioterapia). Alguns estudos têm o intuito de identificar e compreender a repercussão psicossocial do tratamento sobre os pacientes, visto que tão importante quanto o tratamento do câncer em si é a atenção dada aos aspectos sociais da doença<sup>3</sup>. Além disso, um dos fatores mais significativos durante essa trajetória de tratamento é o afastamento da casa, da família, dos amigos e da escola<sup>4</sup>. A neoplasia não afeta somente a dimensão biológica, mas também altera as relações familiares, a rotina social e escolar, atividades de lazer e convívio com outras crianças e membros da família. Somados a isso, o contexto socioeconômico do grupo familiar sofre alterações e adaptações profissionais e financeiras durante o tratamento, em função do aumento de gastos e da necessidade de acompanhamento contínuo<sup>5</sup>.

Considerando a complexidade e as consequências, este estudo questiona: o tratamento oncológico em crianças e adolescentes exerce impacto negativo na qualidade de vida e no estado psicossocial do paciente? E a presença de um acompanhante interfere positivamente no impacto emocional? Assim, o objetivo do presente estudo é avaliar os impactos do tratamento oncológico em crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer por meio da aplicação de questionários validados.

## MÉTODO

Pesquisa de delineamento transversal e descritivo realizada em crianças e adolescentes com neoplasias, em fase de tratamento no serviço de oncologia pediátrica do Hospital Universitário Evangélico Mackenzie do Paraná, acompanhados no período de outubro de 2021 a março de 2022. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de parecer 4.803.527

(CAAE: 47995421.7.0000.0103), em atendimento à Resolução 466/12<sup>6</sup> do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos, e assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Tale), foram convidados a participar da pesquisa consecutivamente todas as crianças e adolescentes com idade de 8 a 18 anos que contemplassem os critérios diagnósticos de neoplasia maligna, com comprovação de biópsia. Com o propósito de avaliar o impacto psicossocial e a qualidade de vida dos pacientes pediátricos em tratamento, foram aplicados aos próprios pacientes os questionários: *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 Qualidade de Vida (8 a 12 anos), PedsQL 4.0 Qualidade de Vida (13 a 18 anos), PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (8 a 12 anos) e PedsQL 3.0 Módulo de Câncer (13 a 18 anos), validados para língua portuguesa. Os dois primeiros avaliaram a qualidade de vida e os Módulos de Câncer, o impacto psicossocial. A pontuação dada a cada afirmativa variou de 0 a 4, com os seguintes significados: 0 – **nunca** tem dificuldade com isso; 1 – **quase nunca** tem dificuldade com isso; 2 – **algumas vezes** tem dificuldade com isso; 3 – **muitas vezes** tem dificuldade com isso; 4 – **quase sempre** tem dificuldade com isso. Foi estabelecido como impacto negativo em cada afirmativa a pontuação 2 ou mais. Ademais, o questionário sobre a presença de acompanhante foi composto por três perguntas e criado pelos autores desta pesquisa.

Os dados foram compilados em planilha do Excel. As variáveis categóricas foram apresentadas na forma de número e porcentagem, e as variáveis quantitativas na forma de média e desvio-padrão (DP). Compararam-se a qualidade de vida e o impacto psicossocial do grupo de crianças de 8 a 12 anos de idade com o grupo de adolescentes de 13 a 18 anos. A comparação da média da pontuação dos itens dos dois grupos etários foi avaliada pelo teste *t* de Student. As diferenças foram consideradas significativas quando  $p < 0,05$ . Foi utilizado o programa gratuito e de domínio público BioEstat 5.3<sup>7</sup>.

## RESULTADOS

Nos nove meses de coleta de dados, foram convidados a participar da pesquisa 27 pacientes pediátricos com neoplasia. Dois pacientes foram excluídos da pesquisa, pois recusaram a participação. Dos 25 pacientes, 15 (60%) eram do sexo masculino. A idade dos 25 participantes na época da entrevista variava de 9 a 18 anos, com média de 14,6 anos (DP = 2,8 anos), sendo seis pacientes no grupo com idade 8 a 12 anos e 19 pacientes no grupo com idade 13 a 18 anos. O Quadro 1 apresenta a lista das neoplasias e o número de casos.

Quadro 1. Tipos de neoplasias e número de casos

Tipo de câncer	Número de casos
Schwannoma	1
Linfoma de Hodgkin	3
Glioma de baixo grau	2
Sarcoma de Ewing	2
Leucemia linfóide aguda de células T	9
Glioma de alto grau	2
Osteossarcoma	3
Pinealoblastoma	1
Glioma de tronco encefálico	1
Tumor de hipófise	1

Os tipos de tratamento realizados foram quimioterapia em 18 casos (72%), cirurgia em dez casos (40%) e radioterapia em seis casos (24%). Em três pacientes, houve combinação de quimioterapia e cirurgia; em outros três, quimioterapia e radioterapia. Dois pacientes foram submetidos aos três tipos de tratamentos.

Todos os 25 experimentaram a realização de vários procedimentos, algumas vezes com acompanhante e outras vezes sem. Destes, 24 afirmaram que se sentiram mais felizes pela presença do acompanhante no decorrer do procedimento. Quanto à segurança emocional durante os procedimentos realizados sem a presença de um acompanhante, dez pacientes (40%) revelaram que passaram por sentimento de ansiedade e/ou medo. A acompanhante predominante foi a mãe, que esteve presente em 18 casos (72%). Também foram acompanhantes: o pai em oito casos (32%), a avó em três casos (12%) e a tia em dois casos (8%).

A Tabela 1 apresenta os 23 itens do questionário de Qualidade de Vida, a média da pontuação, o DP, o número e porcentagem de indivíduos com pontuação 2 ou mais.

Foi realizada também uma análise do questionário de Qualidade de Vida comparando as médias de pontuação das 23 afirmativas do grupo com idade 8 a 12 anos e do grupo com idade 13 a 18 anos. O primeiro obteve uma média de 1,44 (DP=0,53) e o segundo, a média de 1,36 (DP=0,50). Portanto, não houve diferença significativa entre as médias de pontuação dos dois grupos de idade ( $p=0,627$ ).

A Tabela 2 apresenta os 27 itens do questionário de Módulo de Câncer, a média da pontuação, o DP, o número e porcentagem de indivíduos com pontuação 2 ou mais.

A análise do Módulo de Câncer foi realizada comparando as médias de pontuação das 27 afirmativas

dos dois grupos. A média de pontuação das 27 afirmativas avaliadas foi significativamente maior no grupo 8 a 12 anos (média=1,46 e DP=0,63) do que no grupo 13 a 18 anos (média=1,06 e DP=0,46) ( $p=0,0094$ ).

## DISCUSSÃO

O presente estudo procurou avaliar qualitativa e quantitativamente o impacto do tratamento do câncer em crianças e adolescentes com neoplasia sobre a qualidade de vida. O impacto revelou-se moderado ou intenso (pontuação 2 ou mais) em grande proporção dos indivíduos analisados. Quanto ao questionário do Módulo de Câncer, que avalia o impacto psicossocial, a média de pontuação foi significativamente maior no grupo dos pacientes de 8 a 12 anos comparado ao grupo de 13 a 18 anos. A preocupação com o tratamento foi a que teve pontuação mais alta. Os pacientes pediátricos se sentem mais felizes com a presença de um acompanhante do que sem acompanhante durante a realização de procedimentos. Os diagnósticos mais incidentes na casuística estudada foram: leucemia linfóide aguda, tumores de sistema nervoso central e tumores ósseos, o que está de acordo com outras publicações<sup>3</sup>.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>8</sup>, qualidade de vida é: “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Baseados nisso, os questionários aplicados levam em consideração atividade física, independência, preocupações e o emocional, convivência e aspectos escolares. Sobre os dados relacionados às atividades de esforço físico e independência, as de maior incidência de pontuação 2 ou mais foram dificuldades em correr e em praticar esportes. Um artigo de revisão<sup>9</sup> chamou a atenção para as dificuldades de atividade física em pacientes oncológicos pediátricos, em razão dos efeitos adversos da quimioterapia e dos diversos tratamentos, sendo as principais: fadiga, dores, fraqueza e náuseas. Além disso, a falta de energia e tempo também podem dificultar a prática. Quando indagados sobre fatores emocionais, dor, cansaço, medo, tristeza e raiva apresentaram altas porcentagens de pontuação, sendo a afirmativa “eu me sinto cansado” a mais expressiva. Outro pesquisador<sup>10</sup> comentou sobre a fadiga ser um dos principais sintomas oncológicos e que pode ser dividida em primária, que é decorrente do quadro clínico e da fisiopatologia do tumor, ou secundária, em consequência do tratamento e de síndromes associadas. O medo, a tristeza e a raiva estão diretamente ligados à hospitalização e ao afastamento da vida cotidiana em função do tratamento oncológico. A

Tabela 1. Resultados do questionário de Qualidade de Vida (n=25)

<b>Afirmativas</b>	<b>Média (desvio-padrão) n=25</b>	<b>Pontuação 2 ou mais n (%) n=25</b>	<b>Média (8-12 anos) n=6</b>	<b>Média (13-18 anos) n=19</b>
<b>Para mim, é difícil andar mais de um quarteirão</b>	1,5 (1,5)	12 (48,0%)	1,6	1,6
<b>Para mim, é difícil correr</b>	1,9 (1,6)	14 (56,0%)	2,0	2,1
<b>Para mim, é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos</b>	1,9 (1,7)	14 (56,0%)	2,0	2,1
<b>Para mim, é difícil levantar coisas pesadas</b>	1,8 (1,6)	13 (52,0%)	2,0	1,9
<b>Para mim, é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a</b>	0,6 (1,1)	5 (20,0%)	0,8	0,7
<b>Para mim, é difícil ajudar nas tarefas domésticas</b>	1,3 (1,4)	11 (44,0%)	1,8	1,4
<b>Eu sinto dor</b>	1,2 (1,5)	10 (40,0%)	1,6	1,3
<b>Eu me sinto cansado/a</b>	1,5 (1,2)	12 (48,0%)	1,2	1,5
<b>Eu sinto medo</b>	1,3 (1,3)	10 (40,0%)	2,2	1,2
<b>Eu me sinto triste</b>	1,2 (1,1)	10 (40,0%)	1,0	1,2
<b>Eu sinto raiva</b>	1,2 (1,0)	10 (40,0%)	1,0	1,2
<b>Eu durmo mal</b>	0,9 (1,0)	8 (32,0%)	0,8	0,9
<b>Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo</b>	2,1 (1,3)	16 (64,0%)	2,0	2,2
<b>Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças</b>	0,9 (1,1)	6 (24,0%)	0,6	0,8
<b>As outras crianças não querem ser minhas amigas</b>	0,7 (1,1)	6 (24,0%)	1,0	0,7
<b>As outras crianças implicam comigo</b>	0,6 (1,0)	4 (16,0%)	0,8	0,6
<b>Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem</b>	1,0 (1,2)	7 (28,0%)	1,0	1,0
<b>Para mim, é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças</b>	0,9 (1,2)	6 (24,0%)	1,0	0,9
<b>É difícil prestar atenção na aula</b>	1,6 (1,4)	11 (44,0%)	1,6	1,6
<b>Eu esqueço as coisas</b>	1,7 (1,4)	13 (52,0%)	1,8	1,7
<b>Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares</b>	1,0 (1,4)	6 (24,0%)	1,4	1,0
<b>Eu falto à aula por não estar me sentindo bem</b>	1,6 (1,4)	12 (48,0%)	1,4	1,6
<b>Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital</b>	2,1 (1,3)	16 (64,0%)	2,4	2,1

necessidade da realização de procedimentos invasivos e dolorosos magnificam esses sentimentos negativos<sup>11</sup>.

Neste estudo, o impacto das afirmativas “eu sinto medo” e “eu sinto dor” foi o mesmo entre os participantes. Quando perguntados no questionário de Módulo de Câncer sobre a dor física, os maiores impactos para os participantes foram a dor e se machucar nas “juntas” e músculos. A definição mais atual de dor é: “uma experiência angustiante associada a uma lesão tecidual atual ou potencial com componentes sensoriais, emocionais, cognitivos e sociais”, podendo ser relacionada à própria doença, aos procedimentos realizados e ao tratamento<sup>12</sup>. A dor e o medo estão constantemente

relacionados, ademais o que mais causa medo nas crianças é o fato de sentirem dor<sup>13</sup>.

Em relação ao desempenho escolar durante o tratamento do câncer, foi observado um grande impacto quanto à frequência na escola e nas aulas, em virtude da necessidade de ir ao médico ou ao hospital, o que pode justificar o alto impacto nas afirmativas “é difícil prestar atenção na aula” e “eu esqueço as coisas”, uma vez que o desempenho acadêmico não depende apenas do intelecto, mas também das motivações e interpretações<sup>14</sup>. Além disso, a perda de conteúdos e os afastamentos regulares da escola, somados às medicações utilizadas no tratamento e à ausência de desafios cognitivos,

Tabela 2. Resultados do questionário de Módulo de Câncer (n=25)

Afirmativas	Média (desvio-padrão) n=25	Pontuação 2 ou mais n (%) n=25	Média (8-12 anos) n=6	Média (13-18 anos) n=19
<b>Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas "juntas" e músculos</b>	1,3 (1,1)	12 (48,0%)	1,2	1,4
<b>Eu me machuco muito</b>	0,9 (1,3)	5 (20,0%)	1,2	0,8
<b>Eu sinto enjoos quando eu faço o tratamento médico</b>	1,4 (1,5)	11 (44,0%)	1,7	1,3
<b>Eu sinto enjoo quando eu penso no tratamento médico</b>	0,5 (1,0)	4 (16,0%)	0,2	0,6
<b>Eu sinto enjoo para comer alguma coisa</b>	1,2 (1,3)	9 (36,0%)	1,6	1,0
<b>Algumas comidas e cheiros me dão enjoo</b>	1,3 (1,5)	11 (44,0%)	1,7	1,2
<b>Para mim, a comida não tem gosto muito bom</b>	0,9 (1,3)	6 (24,0%)	1,8	0,6
<b>Eu acho que as agulhas me machucam</b>	1,5 (1,3)	10 (40,0%)	2,2	1,3
<b>Eu sinto medo de agulhas</b>	1,3 (1,5)	8 (32,0%)	2,3	1,0
<b>Eu sinto medo quando tenho que fazer exame de sangue</b>	0,9 (1,5)	6 (24,0%)	1,8	0,6
<b>Eu sinto medo quando estou esperando a consulta do médico</b>	0,7 (1,0)	4 (16,0%)	0,7	0,7
<b>Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico</b>	0,6 (0,8)	5 (20,0%)	1,0	0,4
<b>Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital</b>	1,0 (1,1)	10 (40,0%)	1,0	1,1
<b>Eu me preocupo com os efeitos colaterais do meu tratamento médico</b>	1,6 (1,0)	15 (62,5%)	2,2	1,5
<b>Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando</b>	1,8 (1,2)	16 (66,7%)	1,6	1,8
<b>Eu me preocupo se a minha doença vai voltar</b>	2,2 (1,4)	17 (70,8%)	2,0	2,2
<b>Para mim, é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece</b>	1,5 (1,3)	11 (44,0%)	2,0	1,4
<b>Para mim, é difícil trabalhar com números</b>	1,5 (1,3)	13 (52,0%)	1,7	1,6
<b>Para mim, é difícil escrever</b>	0,7 (1,2)	4 (16,7%)	0,3	0,8
<b>Para mim, é difícil prestar atenção nas coisas</b>	1,4 (1,4)	9 (36,0%)	1,8	1,3
<b>Para mim, é difícil lembrar o que eu já li</b>	1,4 (1,5)	10 (40,0%)	2,5	1,0
<b>Eu não estou me achando bonito/a</b>	1,3 (1,4)	10 (40,0%)	0,7	1,5
<b>Eu não gosto que outras pessoas vejam meus machucados</b>	0,4 (0,8)	2 (8,0%)	0,8	0,3
<b>Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo</b>	0,8 (1,2)	5 (20,0%)	0,5	1,0
<b>Para mim, é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto</b>	1,3 (1,6)	9 (36,0%)	1,8	1,2
<b>Para mim, é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras</b>	1,1 (1,4)	9 (36,0%)	1,7	0,5
<b>Para mim, é difícil falar sobre a minha doença com outras pessoas</b>	0,7 (1,3)	5 (20,0%)	1,5	0,5

têm como consequência a regressão de várias áreas do sistema nervoso central responsáveis pela memória, concentração, atenção, entre outros, acarretando o atraso escolar<sup>15</sup>.

Os quimioterápicos implicam diferentes efeitos colaterais que afetam a qualidade de vida dos pacientes

que os utilizam, náuseas e vômitos são exemplos disso. Diversos autores<sup>16</sup> relatam que a maioria dos pacientes sofre desses sintomas em algum período do tratamento e que esses períodos podem ser concomitantes à recusa alimentar. No presente estudo, houve grande impacto do enjoo ao fazer o tratamento e ao comer algo.

O principal alvo de reclamação das crianças são as agulhas, mesmo reconhecendo que os cateteres de longa permanência são para diminuir o desconforto com os procedimentos. Punções para coleta de líquido e sangue, administração de injeções e sessões de quimioterapia são alguns dos procedimentos que passam a ser rotina da criança em tratamento oncológico<sup>17</sup>. A punção endovenosa se destaca pela frequência com que é realizada, porém, esse procedimento desencadeia crises de ansiedade, pavor e medo nos pacientes pediátricos, e se agrava com certos incidentes: o uso repetido da rede venosa, tentativas de punção falhas e veias difíceis de se acessar<sup>18</sup>. Neste estudo, o impacto negativo sobre a qualidade de vida e psicossocial não foi tão alto quanto o das afirmativas com a temática de agulha, o que difere de outros estudos. O maior impacto apareceu na afirmativa de que as agulhas machucam.

A pontuação foi menor quanto ao medo de ir ao médico ou aguardar a consulta médica, e um pouco maior quanto ao medo de ir ao hospital. Crianças hospitalizadas apresentam modificações em seu estado emocional, podendo ser medo, ansiedade, pavor noturno, distúrbios do sono etc. Mudanças da rotina e procedimentos invasivos, muitas vezes dolorosos e incômodos, mudam o padrão comportamental<sup>19</sup>.

No questionário de Módulo de Câncer, o impacto mais alto foi relativo à preocupação com os efeitos colaterais do tratamento, com a efetividade do tratamento, e com a recidiva da doença. No outro questionário, uma afirmativa de alto impacto foi “eu me preocupo com o que vai acontecer comigo”. A fase do tratamento é importante para cura e isso é percebido pelas crianças, o que gera preocupações relacionadas à recuperação da saúde e ao prognóstico<sup>20</sup>. A hospitalização na infância configura uma experiência traumática, pois, ao ser hospitalizado, o paciente é afastado do seu convívio e rotina e é exposto à dor, ao sofrimento e à limitação física, o que exterioriza o sentimento de culpa, punição e medo da morte<sup>21</sup>.

O câncer se relaciona diretamente com a imagem do adolescente em relação a si mesmo, percebendo que as alterações ocorridas em seu corpo afetam sua autopercepção, o que reflete em sua autoestima, o fazendo se sentir incapaz, inválido e cansado, podendo aumentar a preocupação diante do tratamento<sup>22</sup>. No presente estudo, houve grande impacto dos participantes em relação à afirmativa não estar se achando bonito/a, o que ratifica o fato de o tratamento refletir na autoestima da criança e do adolescente com câncer.

Alguns pacientes referiram dificuldade de comunicação com médicos e enfermeiras, tanto em dizer como se sentem, quanto em fazer perguntas, enquanto outros expressaram dificuldade maior em falar sobre a doença

com pessoas fora da área da saúde. Tem sido documentado em outras pesquisas que as dificuldades de comunicação com os profissionais da saúde decorrem das limitações existentes na linguagem e nas formas de expressão de crianças pequenas e adolescentes, percebidas pela falta de vontade de interação ou a falta de uma relação de confiança entre eles<sup>23</sup>. Todavia, a relação da criança com o enfermeiro parece se dar com um vínculo mais sólido a partir de comunicação verbal e não verbal, e na prestação de cuidados<sup>20</sup>.

É necessário destacar algumas limitações da presente pesquisa, sendo elas: tamanho limitado da amostra e interferência do acompanhante durante o período de resposta dos questionários em alguns pacientes. O tamanho da amostra restrito a apenas 25 pacientes certamente comprometeu os testes estatísticos na comparação do grupo de menor idade com o grupo de maior idade, com aumento da probabilidade de erro do tipo beta. O tamanho amostral desta pesquisa foi menor do que o desejado por ser um serviço de oncologia pediátrica novo, pela dificuldade de agendamento com os pacientes em razão da pandemia da covid-19 e pela faixa etária limitada. Apesar de serem informados da necessidade de o paciente responder sozinho e sem interferência, muitas crianças e adolescentes apresentavam alguma dificuldade para ler, escrever, ou pelo cansaço que dificultava a leitura, fazendo-se necessária a ajuda do acompanhante.

## CONCLUSÃO

Conclui-se que grande parte dos pacientes pediátricos com câncer sofre um impacto significativo na qualidade de vida e no psicossocial. Os pacientes pediátricos mais jovens (8 a 12 anos) apresentam impacto psicossocial maior do que os mais velhos (13 a 18 anos). Quanto à presença do acompanhante, os pacientes se diziam mais felizes com a sua presença. Além disso, vários relataram maior ansiedade quando realizaram procedimentos na ausência de acompanhante.

A partir dos resultados desta pesquisa, ressaltou-se o melhor impacto para a qualidade de vida dos pacientes oncológicos pediátricos quando da existência de uma estrutura multiprofissional que conte com o apoio constante de médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais.

## CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada.

**DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES**

Nada a declarar.

**FONTES DE FINANCIAMENTO**

Não há.

**REFERÊNCIAS**

- Mutti CF, Cruz VG, Santos LF, et al. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes com câncer em um serviço de oncologia. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(3):293-300. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.26>
- Hadas TC, Gaete AEG, Pianovski MAD. Câncer pediátrico: perfil epidemiológico dos pacientes atendidos no serviço de oncologia pediátrica do hospital de clínicas da UFPR. *Rev Médica da UFPR.* 2014;1(4):141-9. doi: <https://doi.org/10.5380/rmu.v1i4.40690>
- Polo LHV, Moraes MW. The Zubrod performance status and the Karnofsky index in quality of life evaluation of children with cancer. *Einsten (São Paulo).* 2009;7(3).
- Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Cienc Cuid Saude [Internet].* 2009 [acesso 2023 fev 8];8(1):131-7. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7788>
- Hora SS, Monteiro MVC, Dias SM, et al. Acesso e adesão ao tratamento oncológico infantojuvenil: para além do aspecto médico-biológico. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(3):405-8. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.48>
- 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. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção I:59.
- Ayres M, Ayres Junior M, Ayres DL, et al. *BioEstat 5.0: aplicações estatísticas nas áreas das ciências biológicas e médicas [CD-ROM].* Belém (PA): Instituto de Desenvolvimento Sustentável Mamirauá; 2007.
- Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde [Internet]. Brasília (DF): BVS MS; [2001]. Qualidade de vida em cinco passos; [acesso 2023 fev 8]. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/qualidade-de-vida-em-cinco-passos/#:-:text=De%20acordo%20com%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o>
- Guimaraes JAC. Fatores sociodemográficos, ambientais, barreiras e facilitadores à prática de atividade física no lazer de pacientes pediátricos oncológicos [dissertação na Internet]. Rio Claro (SP): Universidade Estadual Paulista; 2019 [acesso 2023 fev 8]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/191560>
- Oliveira SMC, Evangelista VS, Silva YMGP. Cuidados paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos. *Rev Soc Bras Clin Med [Internet].* 2017 [acesso 2023 fev 8];15(4):240-5. Disponível em: <http://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/306>
- Alcântara TV, Shioga JEM, Lima MJV, et al. Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da oncologia pediátrica. *Rev SBPH [Internet].* 2013 [acesso 2023 fev 8];16(2):103-19. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582013000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200008)
- Paes TV, Silva-Rodrigues FM, Ávila LK. Métodos não farmacológicos para o manejo da dor em oncologia pediátrica: evidências da literatura. *Rev Bras Cancerol.* 2021;67(2):e-031027. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.1027>
- Paiva T, Andersen ML, Turifik S. *O sono e a medicina do sono.* Rio de Janeiro: Manole; 2014.
- Di Napoli FO. Análise do desempenho cognitivo em pacientes pediátricos e juvenis submetidos a tratamento antineoplásico [tese na Internet]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2010 [acesso 2023 fev 8]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/19084>
- Viero V, Beck CLC, Freitas PH, et al. Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. *Rev Enferm UFSM.* 2014;4(2):368-77. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769210956>
- Sampaio GC, Sampaio VC, Bueno D. Utilização de aprepitanto e palonosetrona na oncologia pediátrica. *Rev Cubana Farm [Internet].* 2016 [acesso 2023 fev 8];50(3). Disponível em: <https://revfarmacia.sld.cu/index.php/far/article/view/39/43>
- Souza LPS, Silva RKP, Amaral RG, et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev Rene.* 2012;13(3):686-92. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20120003000022>
- Mendonça AB, Pereira ER, Magnago C, et al. Processo de enfermagem para paciente com fobia de agulha: estudo de caso. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190095. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0095>
- Silva JML, Monteiro AJC, Coutinho ES, et al. O brinquedo terapêutico instrucional como ferramenta na assistência oncológica infantil. *Res Soc Dev.* 2020;9(7):e408974253. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4253>
- Vieira APMS, Castro DL, Coutinho MS. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. *Rev Eletrôn Atualiza Saúde [Internet].* 2016 [acesso 2023 fev 8];3(3):67-75. Disponível em: <https://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2022/05/assistencia-de-enfermagem-na-oncologia-pediatria-v-3-n-3.pdf>

21. Borges EP, Nascimento MDSB, Silva SMM. Benefícios das atividades lúdicas na recuperação de crianças com câncer. *Bol Acad Paul Psicol* [Internet]. 2008 [acesso 2023 fev 8];28(2):211-21. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1415-711X2008000200009&script=sci\\_abstract#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20o%20brincar](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1415-711X2008000200009&script=sci_abstract#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20o%20brincar)
22. Andrade ACM, Filipini R, Liubartas N, et al. Impacto físico e psicossocial na criança com câncer em tratamento: avaliando sua qualidade de vida. *Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba*. 2020;22(1):9-16. doi: <https://doi.org/10.23925/1984-4840.2020v22i1a3>
23. Pimenta RJV. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças - adolescentes na ótica dos profissionais [dissertação na Internet]. Braga: Universidade do Minho; 2013 [acesso 2023 fev 8]. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1822/28903>

Recebido em 21/3/2023  
Aprovado em 6/7/2023