

Impactos Psicosociales y en la Calidad de Vida del Tratamiento del Cáncer en Niños y 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 Psicossociais e na Qualidade de Vida do Tratamento Oncológico em Crianças e Adolescentes

Clara Ignácio Pessoa Pereira¹; Isadora Bolela Nascimento²; Aristides Schier da Cruz³; Sahlua Miguel Volc⁴; Tiago Hessel Tormen⁵

RESUMEN

Introducción: Tan importantes como el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico, son los cuidados sobre el impacto psicosocial, educativo y emocional. **Objetivo:** Evaluar en niños y adolescentes diagnosticados de cáncer el impacto psicosocial 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 Cáncer (8 a 12 años), PedsQL 4.0 Calidad de Vida (13 a 18 años), PedsQL 3.0 Módulo de Cáncer (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 Cáncer ($p=0,0094$). **Conclusión:** El impacto en la calidad de vida y psicosocial es razonablemente grande en los pacientes oncológicos pediátricos. Los de menor edad parecen sufrir un mayor impacto psicosocial. 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 psicosocial; calidad 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.

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.

¹⁻³Faculdade 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>

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

⁵Hospital 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>

Dirección para correspondencia: Clara Ignácio Pessoa Pereira. FEMPAR. Rua Padre Anchieta, 2770 – Bigorriho. Curitiba (PR), Brasil. CEP 80730-000. E-mail: claraig_pereira@hotmail.com



INTRODUCCIÓN

El cáncer infantojuvenil se define como un grupo de enfermedades caracterizado por la multiplicación desordenada de células atípicas y que ocurre en cualquier lugar del cuerpo. El espectro de neoplasias en niños y adolescentes es diferente con relación a los adultos, y las neoplasias de mayor incidencia en la infancia son las leucemias, las del sistema nervioso central y los linfomas. Los tumores pediátricos suelen ser más invasivos, con menor período de latencia y mayor velocidad de crecimiento, sin embargo, responden generalmente bien al tratamiento, con mayor probabilidad de buen pronóstico. Los avances en el diagnóstico clínico y biológico en las terapias específicas y cuidados de soporte resultan en un aumento en las tasas de cura de niños con cáncer^{1,2}.

El paciente con neoplasia es sometido a muchos procedimientos diagnósticos y terapéuticos (cirugía, quimioterapia y radioterapia). Algunos estudios tienen como objetivo identificar y comprender la repercusión psicosocial del tratamiento sobre los pacientes, en vista de que tan importante como el tratamiento del cáncer en sí es la atención dada a los aspectos sociales de la enfermedad³. Además, uno de los factores más significativos durante el desarrollo del tratamiento es el alejamiento del hogar, de la familia, de los amigos y de la escuela⁴. La neoplasia no afecta solamente a la dimensión biológica, sino también altera las relaciones familiares, la rutina social y escolar, actividades de recreación y convivencia con otros niños y miembros de la familia. Sumado a esto, el contexto socioeconómico del grupo familiar sufre alteraciones y adaptaciones profesionales y financieras durante el tratamiento, en función del aumento de gastos y de la necesidad de un acompañamiento continuo⁵.

Considerando la complejidad y las consecuencias, este estudio se pregunta: ¿ejerce un impacto negativo en la calidad de vida y en el estado psicosocial del paciente el tratamiento oncológico en niños y adolescentes? Y la presencia de un acompañante, ¿interfiere positivamente en el impacto emocional? Así, el objetivo del presente estudio es evaluar los impactos del tratamiento oncológico en niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer mediante la aplicación de cuestionarios validados.

MÉTODO

Investigación de delineamiento transversal y descriptivo realizada en niños y adolescentes con neoplasias, en fase de tratamiento en el servicio de oncología pediátrica del Hospital Universitario Evangélico Mackenzie del Paraná, acompañados en el período de octubre de 2021 a marzo de 2022. Después de la aprobación del Comité

de Ética en Pesquisa bajo el número de parecer 4.803.527 (CAAE: 47995421.7.0000.0103), en cumplimiento a la Resolución 466/12⁶ del Consejo Nacional de Salud para investigaciones con seres humanos, y las firmas de los Términos de Consentimiento Libre e Informado (TCLE) y de los Términos de Asentimiento Libre e Informado (Tale), fueron invitados a participar de la investigación consecutivamente todos los niños y adolescentes con edad de 8 a 18 años que cumplieren con los criterios diagnósticos de neoplasia maligna, con comprobación de biopsia. Con el propósito de evaluar el impacto psicosocial y la calidad de vida de los pacientes pediátricos bajo tratamiento, fueron aplicados a los propios pacientes los cuestionarios: *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 Calidad de Vida (8 a 12 años), PedsQL 4.0 Calidad de Vida (13 a 18 años), PedsQL 3.0 Módulo de Cáncer (8 a 12 años) y PedsQL 3.0 Módulo de Cáncer (13 a 18 años), validados para la lengua portuguesa. Los dos primeros evaluaron la calidad de vida y los Módulos de Cáncer, el impacto psicosocial. La puntuación dada a cada afirmación varió de 0 a 4, con los siguientes significados: 0 – **nunca** tiene dificultad con eso; 1 – **casi nunca** tiene dificultad con eso; 2 – **algunas veces** tiene dificultad con eso; 3 – **muchas veces** tiene dificultad con eso; 4 – **casi siempre** tiene dificultad con eso. Se estableció como impacto negativo en cada afirmación la puntuación 2 o más. Además, el cuestionario sobre la presencia de acompañante estuvo compuesto por tres preguntas y fue creado por los autores de esta investigación.

Los datos fueron compilados en una hoja de cálculo de Excel. Las variables categóricas fueron presentadas en forma de número y porcentaje, y las variables cuantitativas en forma de promedio y desviación estándar (DE). Se compararon la calidad de vida y el impacto psicosocial del grupo de niños de 8 a 12 años con el grupo de adolescentes de 13 a 18 años. La comparación del promedio de la puntuación de los ítems de los dos grupos etarios fue evaluada usando la prueba *t* de Student. Las diferencias se consideraron significativas cuando $p < 0,05$. Se utilizó el programa gratuito y de dominio público BioEstat 5.3⁷.

RESULTADOS

En los nueve meses de recolección de datos, fueron invitados a participar de la investigación 27 pacientes pediátricos con neoplasia. Dos pacientes fueron excluidos de la investigación, pues recusaron la invitación. De los 25 pacientes, 15 (60%) eran de sexo masculino. La edad de los 25 participantes en la época de la entrevista variaba entre los 9 y 18 años, con promedio de 14,6 años (DE = 2,8 años), siendo seis pacientes del grupo con edad 8 a 12 años y 19 pacientes del grupo con edad 13 a 18

años. El Cuadro 1 presenta la lista de las neoplasias y el número de casos.

Cuadro 1. Tipos de neoplasias y número de casos

Tipo de cáncer	Número de casos
Schwannoma	1
Linfoma de Hodgkin	3
Glioma de bajo grado	2
Sarcoma de Ewing	2
Leucemia linfóide aguda de células T	9
Glioma de alto grado	2
Osteosarcoma	3
Pinealoblastoma	1
Glioma de tronco encefálico	1
Tumor de hipófisis	1

Los tipos de tratamiento realizados fueron quimioterapia en 18 casos (72%), cirugía en diez casos (40%) y radioterapia en seis casos (24%). En tres pacientes, hubo combinación de quimioterapia y cirugía; en otros tres, quimioterapia y radioterapia. Dos pacientes fueron sometidos a los tres tipos de tratamientos.

Los 25 experimentaron la realización de varios procedimientos, algunas veces con acompañante y otras veces sin. De estos, 24 afirmaron que se sintieron más felices por la presencia del acompañante en el transcurso del procedimiento. En cuanto a la seguridad emocional durante los procedimientos realizados sin la presencia de un acompañante, diez pacientes (40%) revelaron que pasaron por un sentimiento de ansiedad y/o miedo. La acompañante predominante fue la madre, que estuvo presente en 18 casos (72%). También fueron acompañantes el padre en ocho casos (32%), la abuela en tres casos (12%) y la tía en dos casos (8%).

La Tabla 1 presenta los 23 ítems del cuestionario de Calidad de Vida, el promedio de la puntuación, la DE, el número y porcentaje de individuos con puntuación 2 o más.

Se realizó también un análisis del cuestionario de Calidad de Vida comparando los promedios de puntuación de las 23 afirmaciones del grupo con edad 8 a 12 años y del grupo con edad 13 a 18 años. El primero obtuvo un promedio de 1,44 (DE=0,53) y el segundo, un promedio de 1,36 (DE=0,50). Por lo tanto, no hubo diferencia significativa entre los promedios de puntuación de los dos grupos de edad ($p=0,627$).

La Tabla 2 presenta los 27 ítems del cuestionario de Módulo de Cáncer, el promedio de la puntuación, la DE,

el número y porcentaje de individuos con puntuación 2 o más.

El análisis del Módulo de Cáncer fue realizado comparando los promedios de puntuación de las 27 afirmaciones de los dos grupos. El promedio de puntuación de las 27 afirmaciones evaluadas fue significativamente mayor en el grupo 8 a 12 años (promedio=1,46 y DE=0,63) que en el grupo 13 a 18 años (promedio=1,06 y DE=0,46) ($p=0,0094$).

DISCUSIÓN

El presente estudio buscó evaluar cualitativa y cuantitativamente el impacto del tratamiento del cáncer en niños y adolescentes con neoplasia sobre la calidad de vida. El impacto se reveló moderado o intenso (puntuación 2 o más) en gran proporción de los individuos analizados. En cuanto al cuestionario del Módulo de Cáncer, que evalúa el impacto psicosocial, el promedio de puntuación fue significativamente mayor en el grupo de los pacientes de 8 a 12 años comparado al grupo de 13 a 18 años. La preocupación con el tratamiento fue la que tuvo la puntuación más alta. Los pacientes pediátricos se sienten más felices con la presencia de un acompañante que sin él durante la realización de procedimientos. Los diagnósticos más incidentes en la casuística estudiada fueron leucemia linfóide aguda, tumores de sistema nervioso central y tumores óseos, lo que concuerda con otras publicaciones³.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁸, calidad de vida es: “la percepción del individuo de su inserción en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación con sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”. Basados en esto, los cuestionarios aplicados consideran actividad física, independencia, preocupaciones y lado emocional, convivencia y aspectos escolares. Sobre los datos relacionados a las actividades de esfuerzo físico e independencia, las de mayor incidencia de puntuación 2 o más fueron dificultades en correr y en practicar deportes. Un artículo de revisión⁹ llamó la atención para las dificultades de actividad física en pacientes oncológicos pediátricos, debido a los efectos adversos de la quimioterapia y de los diversos tratamientos, siendo las principales: fatiga, dolores, debilidad y náuseas. Además, la falta de energía y tiempo también pueden dificultar la práctica. Cuando se indagó sobre factores emocionales, dolor, cansancio, miedo, tristeza y rabia presentaron altos porcentajes de puntuación, siendo la afirmación “me siento cansado” la más destacada. Otro investigador¹⁰ comentó que la fatiga es uno de los principales síntomas oncológicos y que puede dividirse en primaria, que es

Tabla 1. Resultados del cuestionario de Calidad de Vida (n=25)

Afirmaciones	Promedio (desviación estándar) n=25	Puntuación 2 o más n (%) n=25	Promedio (8-12 años) n=6	Promedio (13-18 años) n=19
Para mí, es difícil andar más de una cuadra	1,5 (1,5)	12 (48,0%)	1,6	1,6
Para mí, es difícil correr	1,9 (1,6)	14 (56,0%)	2,0	2,1
Para mí, es difícil practicar deportes o realizar ejercicios físicos	1,9 (1,7)	14 (56,0%)	2,0	2,1
Para mí, es difícil levantar cosas pesadas	1,8 (1,6)	13 (52,0%)	2,0	1,9
Para mí, es difícil tomar baño solo/a	0,6 (1,1)	5 (20,0%)	0,8	0,7
Para mí, es difícil ayudar en las tareas domésticas	1,3 (1,4)	11 (44,0%)	1,8	1,4
Siento dolor	1,2 (1,5)	10 (40,0%)	1,6	1,3
Me siento cansado/a	1,5 (1,2)	12 (48,0%)	1,2	1,5
Siento miedo	1,3 (1,3)	10 (40,0%)	2,2	1,2
Me siento triste	1,2 (1,1)	10 (40,0%)	1,0	1,2
Siento rabia	1,2 (1,0)	10 (40,0%)	1,0	1,2
Duermo mal	0,9 (1,0)	8 (32,0%)	0,8	0,9
Me preocupo con lo que me va a suceder	2,1 (1,3)	16 (64,0%)	2,0	2,2
Tengo dificultad para convivir con otros niños	0,9 (1,1)	6 (24,0%)	0,6	0,8
Las otras niñas no quieren ser mis amigas	0,7 (1,1)	6 (24,0%)	1,0	0,7
Los otros niños me molestan	0,6 (1,0)	4 (16,0%)	0,8	0,6
Yo no logro hacer las cosas que otros niños de mi edad hacen	1,0 (1,2)	7 (28,0%)	1,0	1,0
Para mí, es difícil seguir el ritmo al jugar con otros niños	0,9 (1,2)	6 (24,0%)	1,0	0,9
Es difícil prestar atención en clases	1,6 (1,4)	11 (44,0%)	1,6	1,6
Me olvido de las cosas	1,7 (1,4)	13 (52,0%)	1,8	1,7
Tengo dificultad para seguir el ritmo de mis compañeros en las tareas escolares	1,0 (1,4)	6 (24,0%)	1,4	1,0
Falto a clases por no estar me sintiendo bien	1,6 (1,4)	12 (48,0%)	1,4	1,6
Falto a clases para ir al médico o al hospital	2,1 (1,3)	16 (64,0%)	2,4	2,1

resultado del cuadro clínico y de la fisiopatología del tumor, o secundaria, en consecuencia del tratamiento y de síndromes asociados. El miedo, la tristeza y la rabia están directamente vinculados a la hospitalización y al alejamiento de la vida cotidiana en función del tratamiento oncológico. La necesidad de la realización de procedimientos invasivos y dolorosos magnifican estos sentimientos negativos¹¹.

En este estudio, el impacto de las afirmaciones “siento miedo” y “siento dolor” fue el mismo entre los participantes. Cuando se les preguntó en el cuestionario de Módulo de Cáncer sobre el dolor físico, los mayores impactos para los participantes fueron el dolor y lastimarse en las articulaciones y músculos. La definición más actual de dolor es: “una experiencia angustiante asociada a

una lesión tisular actual o potencial con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”, pudiendo estar relacionado a la propia enfermedad, a los procedimientos realizados y al tratamiento¹². El dolor y el miedo están constantemente relacionados, además lo que más causa miedo en los niños es el hecho de sentir dolor¹³.

En relación con el desempeño escolar durante el tratamiento del cáncer, fue observado un gran impacto en cuanto a la asistencia a la escuela y a las clases, debido a la necesidad de ir al médico o al hospital, lo que puede justificar el alto impacto en las afirmaciones “es difícil prestar atención en clases” y “me olvido de las cosas”, dado que el desempeño académico no depende solamente del intelecto, sino también de las motivaciones e interpretaciones¹⁴. Además, la pérdida de contenidos

Tabla 2. Resultados del cuestionario de Módulo de Cáncer (n=25)

Afirmaciones	Promedio (desviación estándar) n=25	Puntuación 2 o más n (%) n=25	Promedio (8-12 años) n=6	Promedio (13-18 años) n=19
Siento dolor, me lastimo en las articulaciones y músculos	1,3 (1,1)	12 (48,0%)	1,2	1,4
Me lastimo mucho	0,9 (1,3)	5 (20,0%)	1,2	0,8
Siento náuseas cuando hago el tratamiento médico	1,4 (1,5)	11 (44,0%)	1,7	1,3
Siento mareos cuando pienso en el tratamiento médico	0,5 (1,0)	4 (16,0%)	0,2	0,6
Siento náuseas para comer algo	1,2 (1,3)	9 (36,0%)	1,6	1,0
Algunas comidas y olores me dan náuseas	1,3 (1,5)	11 (44,0%)	1,7	1,2
La comida no me sabe muy bien	0,9 (1,3)	6 (24,0%)	1,8	0,6
Creo que las agujas me lastiman	1,5 (1,3)	10 (40,0%)	2,2	1,3
Tengo miedo a las agujas	1,3 (1,5)	8 (32,0%)	2,3	1,0
Siento miedo cuando tengo que hacerme examen de sangre	0,9 (1,5)	6 (24,0%)	1,8	0,6
Siento miedo cuando estoy esperando la consulta del médico	0,7 (1,0)	4 (16,0%)	0,7	0,7
Siento miedo cuando tengo que ir al médico	0,6 (0,8)	5 (20,0%)	1,0	0,4
Siento miedo cuando tengo que ir al hospital	1,0 (1,1)	10 (40,0%)	1,0	1,1
Me preocupo con los efectos colaterales de mi tratamiento médico	1,6 (1,0)	15 (62,5%)	2,2	1,5
Me preocupa si mi tratamiento médico está funcionando	1,8 (1,2)	16 (66,7%)	1,6	1,8
Me preocupa si mi enfermedad regresará	2,2 (1,4)	17 (70,8%)	2,0	2,2
Para mí, es difícil pensar qué hacer cuando algo me molesta	1,5 (1,3)	11 (44,0%)	2,0	1,4
Para mí, es difícil trabajar con números	1,5 (1,3)	13 (52,0%)	1,7	1,6
Para mí, es difícil escribir	0,7 (1,2)	4 (16,7%)	0,3	0,8
Para mí, es difícil prestar atención en las cosas	1,4 (1,4)	9 (36,0%)	1,8	1,3
Para mí, es difícil recordar lo que ya leí	1,4 (1,5)	10 (40,0%)	2,5	1,0
No me estoy considerando bonito/a	1,3 (1,4)	10 (40,0%)	0,7	1,5
No me gusta que otras personas vean mis lesiones	0,4 (0,8)	2 (8,0%)	0,8	0,3
Siento vergüenza cuando otras personas miran mi cuerpo	0,8 (1,2)	5 (20,0%)	0,5	1,0
Para mí, es difícil decirle a los médicos y enfermeras cómo me siento	1,3 (1,6)	9 (36,0%)	1,8	1,2
Para mí, es difícil hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	1,1 (1,4)	9 (36,0%)	1,7	0,5
Para mí, es difícil hablar sobre mi enfermedad con otras personas	0,7 (1,3)	5 (20,0%)	1,5	0,5

y los alejamientos regulares de la escuela, sumados a las medicaciones utilizadas en el tratamiento y a la ausencia de desafíos cognitivos, tienen como consecuencia la regresión de varias áreas del sistema nervioso central responsables

por la memoria, concentración, atención, entre otros, acarreado el atraso escolar¹⁵.

Los quimioterápicos implican diferentes efectos colaterales que afectan la calidad de vida de los pacientes

que los utilizan, náuseas y vómitos son ejemplos de esto. Diversos autores¹⁶ informan que la mayoría de los pacientes sufre de estos síntomas en algún período del tratamiento y que estos períodos pueden ser concomitantes al rechazo alimenticio. En el presente estudio, hubo un gran impacto de las náuseas al realizar el tratamiento y al comer algo.

El principal punto de reclamo de los niños son las agujas, aunque reconozcan que los catéteres de larga permanencia son para disminuir la incomodidad con los procedimientos. Punciones para recolectar líquido cefalorraquídeo y sangre, administración de inyecciones y sesiones de quimioterapia son algunos de los procedimientos que pasan a ser rutina del niño en tratamiento oncológico¹⁷. La punción endovenosa se destaca por la frecuencia con que se realiza, aunque este procedimiento desencadena crisis de ansiedad, pavor y miedo en los pacientes pediátricos, y se agrava con ciertos incidentes: el uso repetido de la red venosa, intentos fallidos de punción y venas difíciles de acceder¹⁸. En este estudio, el impacto negativo sobre la calidad de vida y psicosocial no fue tan alto como el de las afirmaciones con la temática de aguja, lo que difiere de otros estudios. El mayor impacto apareció en la afirmación de que las agujas lastiman.

La puntuación fue menor cuando se trata del miedo de ir al médico o aguardar la consulta médica, y un poco mayor en cuanto al miedo de ir al hospital. Los niños hospitalizados presentan modificaciones en su estado emocional, pudiendo ser miedo, ansiedad, pavor nocturno, disturbios del sueño, etc. Cambios de la rutina y procedimientos invasivos, muchas veces dolorosos e incómodos, cambian el patrón comportamental¹⁹.

En el cuestionario de Módulo de Cáncer, el impacto más alto fue relativo a la preocupación con los efectos colaterales del tratamiento, con la efectividad del tratamiento, y con la recidiva de la enfermedad. En el otro cuestionario, una afirmación de alto impacto fue “me preocupo con lo que me va a suceder”. La fase del tratamiento es importante para la cura y esto los niños perciben, lo que genera preocupaciones relacionadas a la recuperación de la salud y al pronóstico²⁰. La hospitalización en la infancia configura una experiencia traumática, pues, al ser hospitalizado, el paciente es alejado de su medio y rutina y es expuesto al dolor, al sufrimiento y a la limitación física, lo que exterioriza el sentimiento de culpa, castigo y miedo a la muerte²¹.

El cáncer se relaciona directamente con la imagen del adolescente en relación consigo mismo, percibiendo que las alteraciones ocurridas en su cuerpo afectan su autopercepción, lo que se refleja en su autoestima, haciéndolo sentirse incapaz, inválido y cansado, pudiendo aumentar la preocupación frente al tratamiento²².

En el presente estudio, hubo un gran impacto de los participantes en relación con la afirmación no estarse considerando bonito/a, lo que ratifica el hecho de que el tratamiento se refleja en la autoestima del niño y del adolescente con cáncer.

Algunos pacientes relataron dificultad de comunicación con médicos y enfermeras, tanto para decir cómo se sienten, como para hacer preguntas, mientras otros expresaron mayor dificultad para hablar sobre la enfermedad con personas fuera del área de salud. Se ha documentado en otras investigaciones que las dificultades de comunicación con los profesionales de salud derivan de las limitaciones existentes en el lenguaje y en las formas de expresión de niños pequeños y adolescentes, percibidas por la falta de voluntad de interacción o la falta de una relación de confianza entre ellos²³. Aunque, la relación del niño con el enfermero parece darse mediante un vínculo más sólido a partir de comunicación verbal y no verbal, y en la prestación de cuidados²⁰.

Es necesario destacar algunas limitaciones de la presente investigación, siendo ellas el tamaño limitado de la muestra y la interferencia del acompañante durante el período de respuesta de los cuestionarios en algunos pacientes. El tamaño de la muestra restringida a solo 25 pacientes ciertamente comprometió las pruebas estadísticas en la comparación del grupo de menor edad con el grupo de mayor edad, con aumento de la probabilidad de error de tipo beta. El tamaño muestral de esta investigación fue menor que el deseado por ser un servicio de oncología pediátrico nuevo, por la dificultad para citarse con los pacientes debido a la pandemia de la COVID-19 y por el grupo etario limitado. A pesar de ser informados de la necesidad de que el paciente responda solo y sin interferencia, muchos niños y adolescentes presentaban alguna dificultad para leer, escribir o por el cansancio que dificultaba la lectura, haciéndose necesaria la ayuda del acompañante.

CONCLUSIÓN

Se concluye que gran parte de los pacientes pediátricos con cáncer sufre un impacto significativo en la calidad de vida y en lo psicosocial. Los pacientes pediátricos más jóvenes (8 a 12 años) presentan mayor impacto psicosocial que los mayores (13 a 18 años). En cuanto a la presencia del acompañante, los pacientes decían sentirse más felices con su presencia. Además, varios relataron mayor ansiedad cuando realizaron procedimientos en ausencia del acompañante.

A partir de los resultados de esta investigación, se resalta el mejor impacto para la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos cuando existe una estructura

multiprofesional que cuente con el apoyo constante de médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas y asistentes sociales.

APORTES

Todos los autores contribuyeron substancialmente en la concepción y/o en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

- 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://bvsmms.saude.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
- 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>

19. 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>
20. 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-pediatica-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
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