






Impacto físico e psicossocial na criança com câncer em tratamento: avaliando sua qualidade de vida

Physical and psychosocial impact on children with cancer treatment: evaluating their quality of live

Ana Carolina Machado de Andrade¹ , Rosângela Filipini¹ ,
Natália Liubartas¹ , Patrícia Granja Coelho² , Fernando Luiz Affonso Fonseca¹ 

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida da criança e do adolescente e o impacto físico/psicossocial nesses sujeitos com câncer em tratamento. **Métodos:** Estudo quantitativo e descritivo com 35 crianças e adolescentes entre 1,7 e 18 anos de idade, na Clínica Pediátrica do Hospital Estadual Mário Covas e no Ambulatório de Oncologia da Faculdade de Medicina do ABC, em Santo André, São Paulo. A coleta consistiu em aplicação de questionário para pais e filhos, com o instrumento Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) — Módulo Câncer Versão 3.0 e questionário pediátrico sobre qualidade de vida 4.0 Brasil. Os dados foram analisados e processados pelo *software* Epi Info, versão 5.3.1. **Resultados:** Entre 35 crianças, 60% eram do sexo masculino, com idade média de 8,1 anos, tendo em média os diagnósticos recentes 12,3 meses; e, conforme o diagnóstico, 54,3% eram portadores de leucemias. A dor foi frequente em mais de 50% dos casos, e os aspectos de qualidade de vida afetados ultrapassaram 40% de acordo com os pacientes e seus pais/cuidadores. **Conclusões:** A qualidade de vida está alterada pelas implicações que a doença desencadeou ao desenvolvimento físico e psicossocial dos indivíduos. A percepção dessas alterações, por parte da maioria dos pais/cuidadores, é similar à de seus filhos.

Palavras-chave: cuidados de enfermagem; neoplasias; criança; perfil de impacto da doença; impacto psicossocial; qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the life-quality and the physical/psychological/social impact on children and adolescents with ongoing cancer treatment. **Methods:** Quantitative, descriptive study with 35 children and adolescents with ages between 1.7 and 18 years, at the Pediatric Clinic of *Hospital Estadual Mario Covas* and the Oncology Outpatient Clinic of *Faculdade de Medicina do ABC*, Santo André, São Paulo. Data collection consisted in the application of a questionnaire to parents and children, with the instrument PedsQL™: Cancer Module Version 3.0 and PedsQL™: pediatric questionnaire about quality of life 4.0 Brazil. Data processed and analyzed by the Epi-info software, version 5.3.1. **Results:** Among 35 children, 60% were males, with mean age of 8.1 years and 12.3 months; leukemia cancer was diagnosed in 54,3% of the subjects. Pain was frequent in more than 50% of the cases and the aspects of their affected quality of life surpassed 40% according to patients and their parents/caregivers. **Conclusions:** Life-quality is altered by the implications that the diagnostic unleashed in their physical, social, and psychological development. The perception for those alterations, in most parents/caregivers, is similar to that of their children.

Keywords: nursing care; neoplasms; child; sickness impact profile; psychosocial impact; quality of life.

¹Faculdade de Medicina do ABC – Santo André (SP), Brasil.

²Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial – São Paulo (SP), Brasil.

Autor correspondente: Patrícia Granja Coelho – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Unidade Vila Prudente – Rua Orfanato, 316 – Vila Prudente – CEP: 03131-010 – São Paulo (SP), Brasil – E-mail: patriciagranjacoelho@gmail.com

Recebido em 27/06/2019 – Aceito para publicação em 06/08/2019.

INTRODUÇÃO

As neoplasias na infância e adolescência são a segunda causa de óbito no Brasil, sendo superadas apenas por óbitos causados por acidentes e violência. Esses tumores correspondem a 3% dos casos, com estimativa de 11.530 novos casos de câncer infantil por ano segundo o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).^{1,2}

De acordo com o INCA, os tumores mais comuns na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os tumores do sistema linfático. Secundariamente, podem ocorrer tumores do sistema nervoso periférico (neuroblastomas), tumores renais do tipo Wilms, retinoblastomas e osteossarcomas, tornando-os a maior causa de morte infantil por doenças não infectocontagiosas no país.³

O principal tipo de câncer responsável pelas estatísticas citadas é a leucemia, que atinge até 35% do total de casos. Em países em desenvolvimento, o segundo principal tipo de câncer são os linfomas, que ficam em terceiro lugar em países desenvolvidos. Os tumores do sistema nervoso também são parte importante dessa estatística, de modo preponderante em menores de 15 anos, sendo o principal tumor sólido na infância e representando até 15% dos casos totais.²

O câncer infantojuvenil possui suas próprias características histopatológicas e comportamento clínico, com períodos de latência menores que os de casos de câncer na idade adulta, o que o torna mais agressivo, porém ele responde melhor aos tratamentos, beneficiando assim o prognóstico do paciente. Essas peculiaridades interferem na maneira de classificar o câncer infantojuvenil e o câncer adulto, sobretudo tratando-se da morfologia tumoral, o principal critério a se observar.²

A etiologia do câncer infantojuvenil é objeto de diversos estudos e pesquisas e de difícil análise em função do curto período de exposição da criança a fatores ambientais. Há, também, o fator de predisposição e a exposição a agentes físico-químicos e biológicos. Tais fatores têm importância significativa, já que a exposição se dá de forma indireta no início da infância. Quanto à exposição ambiental, poucos estudos a evidenciam como fator de risco e relevância ao desenvolvimento do câncer. A exposição ainda em vida intrauterina é considerada a maior situação de risco para o desenvolvimento das neoplasias da infância. Assim, não existem medidas de prevenção primária efetivas na infância, a não ser a vacinação contra hepatite do tipo B, que é altamente eficaz na prevenção do hepatocarcinoma.²⁻⁴

O diagnóstico precoce pode ser prejudicado por diversos fatores, desde o surgimento dos primeiros sintomas até o fechamento do diagnóstico final. Há fatores que interferem no tempo gasto para a conclusão do diagnóstico, como o tipo e a localização do tumor, a idade da criança/do adolescente, a suspeita clínica errônea em razão de sintomas inespecíficos, como febre, anemia, dores musculares e articulares, vômitos e tosse, entre outros, e acesso a exames e tratamento.⁴

Poucas neoplasias atualmente são tratadas apenas com o uso de quimioterápicos, já que, com a evolução dos serviços oncológicos e dos diagnósticos, se ampliou também a gama de tratamentos, visando à maior eficácia e ao melhor prognóstico.⁵

O bom prognóstico e sobrevida nas neoplasias infantis têm relação direta e indireta com diversos fatores, sejam eles concernentes aos pacientes, como sexo e idade, sejam com a doença, no que se refere à localização, ao tipo, à extensão e ao estadiamento do tumor e ainda ao diagnóstico precoce e tratamento eficaz. A sobrevida com qualidade de vida tem aumentado nos últimos 30 anos; o que antes eram somente prognósticos de morte hoje, quando tratados adequadamente, se refletem em 70% de cura em grande parte dos casos.³

Diversos fatores colaboraram para a melhora dos prognósticos, como o cuidado especializado das crianças em unidades de oncologia pediátrica, equipes especializadas, profissionais atentos e atualizados acerca do tema, conhecimento do caso e possíveis desdobramentos pelos profissionais e participação em estudos clínicos prospectivos bem delineados.⁴

Contudo, a criança enfrenta muitos efeitos colaterais desagradáveis decorrentes da ação dos quimioterápicos, sendo os mais frequentes náuseas, vômitos, diarreia, mucosites, apatia e sangramentos. Outro efeito colateral é a neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos.⁶

Importante destacar outro grande problema, que é o estado nutricional da criança com câncer, pois, muitas vezes, se instala um processo de desnutrição grave, como a desnutrição energético-proteica (DEP), observada com frequência em crianças com alto grau de malignidade. Isso afeta também diretamente o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança.⁷

Não menos relevantes, o surgimento e o desencadeamento do câncer na infância trazem uma série de transformações na vida do paciente e de sua família, ocasionando sofrimento físico e psíquico, com implicações na dinâmica familiar, nas relações sociais dos envolvidos e nas mais diversas esferas da vida da criança e de seus familiares.⁸

Nesse contexto, a equipe de saúde deve proporcionar um cuidado humanizado e integrado, atendendo às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente, além das fisiopatológicas. As atenções devem ser centradas na família, uma vez que esta é considerada a unidade primária do cuidado, bem como peça-chave capaz de facilitar todo o processo que envolve esse cuidar.^{9,10}

Entre os profissionais que fazem parte da equipe multidisciplinar, destaca-se o enfermeiro, pois cabe a ele estabelecer relação de ajuda com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, elucidando todas as dúvidas sobre o tratamento, humanizando a assistência, promovendo o controle dos sintomas e desenvolvendo atividades com criança e a família, buscando a manutenção do bem-estar e a melhora da qualidade de vida.^{11,12}

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo analisar os efeitos do tratamento quanto aos aspectos físicos e psicossociais e à qualidade de vida sob o olhar da criança e de seus pais.

MÉTODOS

O método utilizado foi o quantitativo, com a técnica descritiva e a coleta de dados secundários.

A população deste estudo foi constituída de uma amostra não probabilística de 35 crianças e adolescentes na faixa etária de 1,7 a 18 anos de ambos os sexos, com diagnóstico de câncer, em fase de tratamento hospitalar ou ambulatorial, atendidos na Clínica Pediátrica do Hospital Estadual Mário Covas, na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica do Hospital Estadual Mário Covas e no ambulatório da oncologia pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) entre os meses de fevereiro e abril de 2015. Foram excluídos do estudo os pacientes que estavam fora da faixa etária descrita.

Foi utilizado o instrumento Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™), elaborado por James W. Varni e outros autores, para avaliar e mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes de 2 a 18 anos com doenças agudas e crônicas, inclusive o câncer. O PedsQL™ 3.0 Cancer Module tem a finalidade de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida em crianças e adolescentes com neoplasias.¹³

Também se usou o instrumento Pediatric Quality of Life™ Cancer Module, versão 4.0, que inclui autoavaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos, e questionários para os pais no caso de crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos.¹⁴

Destaca-se que as duas modalidades do PedsQL™ possuem cinco instrumentos aplicados aos pais e às crianças, exceto na faixa etária de 2 a 4 anos, o qual é respondido apenas pelos responsáveis.

O questionário apresentou variáveis que tratam da história de vida da criança e da família, do diagnóstico e da situação atual, bem como dos desconfortos físicos e emocionais.

O processamento e a análise dos dados ocorreram pelo *software* Epi Info, versão 5.3.1. Os dados estão expostos em modo descritivo em tabelas. Para a análise univariada, utilizaram-se o teste de diferença de médias e o χ^2 com nível de significância = 5 ($p < 0,05$). O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

A coleta de dados foi realizada com 35 crianças atendidas no Ambulatório de Oncologia da FMABC e no Hospital Estadual Mário Covas e seus pais, no período de fevereiro a abril de 2015.

Vale ressaltar que as coletas ocorridas em ambiente hospitalar foram feitas na brinquedoteca ou no beira-leito, com a criança e os pais, e os questionários tiveram duração média de 45 minutos.

A maioria dos pacientes era do sexo masculino (60%), com idade média de 8 anos (Tabelas 1 e 2). Na Tabela 1, observa-se que 14% dos participantes passaram a residir na região do ABC por causa do tratamento.

Embora a maioria esteja em idade escolar, apenas um pouco mais da metade frequenta a escola (54%), e a participação em atividades extraescolares, como cursos e esportes, se dá pela minoria dos entrevistados (25%) (Tabela 1).

Os tipos de tumores com maior incidência no estudo foram as leucemias, com os tipos linfóide aguda e mieloide

aguda somando 54,3% dos casos (Tabela 1). Verificou-se que 54% dos pacientes passaram por procedimentos cirúrgicos e 71% estavam com cateteres centrais.

Na Tabela 2, nota-se que o tempo de diagnóstico em meses variou entre um e 60 meses, tendo como média 12,3 meses e mediana seis meses. Sendo assim, todos são considerados diagnósticos recentes. Já o tempo de internação variou de um a 17 dias, sendo a média 4,7 dias.

As mães foram predominantes como cuidadores, com idade média de 33 anos. O número de filhos vivos nas famílias variou entre um e quatro, sendo a média de dois filhos por família, cuja renda média é de 2,8 salários mínimos (Tabela 2).

Na Tabela 3 são apresentados os resultados dos testes aplicados às crianças, aos adolescentes e a seus pais em relação às dificuldades encontradas no tratamento, como aquelas ligadas a dor, náuseas, ansiedades, aparência, comunicação e preocupação.

As Tabelas 4 e 5 demonstram os resultados dos testes aplicados às crianças, aos adolescentes e aos pais sobre qualidade de vida.

DISCUSSÃO

Participaram da investigação 35 crianças/adolescentes e seus pais. Em nosso estudo, observou-se a predominância dos casos de leucemia em relação aos demais. Nessa amostra eles foram responsáveis por 54,3% dos casos. Esses resultados têm sido uma constante em diversos países do mundo, incluindo o Brasil, mesmo com características étnica, geográfica, cultural e econômica diferentes.²⁻¹⁵

Evidenciou-se que as mães ainda são as principais cuidadoras em momentos em que há a presença de doença ou aumento de alguma necessidade da criança.¹⁶ Outro resultado importante foi a média de idade do cuidador, 33,1 anos, mas com desvio padrão de 8,8, ressaltando uma realidade populacional brasileira que se mantém: mães em idades bastante precoces.

Ficou claro também o deslocamento das famílias de seu local de moradia, até mesmo de sua cidade ou estado de origem, até o local de tratamento, para que este seja adequado e de qualidade. Isso se deve em parte ao alto custo de locomoção entre o local de moradia e o local de tratamento, sugerindo que isso implica custo com transporte e dificuldades na organização de outros compromissos.^{16,17}

Nesse sentido, percebe-se a mudança na vida dos pais/cuidadores para se adequar à rotina de tratamento e às novas possibilidades e necessidades da criança. Com o tratamento, a família assume uma nova estrutura, novas responsabilidades e outra rotina para adequar-se às novas necessidades da criança. Essa nova rotina altera por vezes a vida dos demais filhos ou integrantes da família, já que a média de filhos no estudo foi de dois filhos vivos por cuidador.¹⁸

A maior parte dos pacientes não participava de atividades de lazer, esportivas nem escolares após o início do tratamento, tendo como justificativa principal as restrições vindas com o tratamento, o preparo e a recuperação de processos cirúrgicos e a mudança de hábitos de vida e rotina. Essa con-

dição pode aumentar os efeitos negativos em relação ao aspecto psicossocial da criança, que muitas vezes não é capaz de compreender o motivo nem a dimensão de tais mudanças, especialmente o afastamento da vida escolar. Outros estudos afirmam que a criança, por ser frágil, tem na escola a materialização de sua vida em sociedade, e a recreação representa o seu lado saudável.¹⁹

Além das mudanças de rotina e da carga estressante decorrente dos procedimentos, a doença é acompanhada por manifestações psíquicas, o que altera o contexto social, tendo em vista que provoca desequilíbrios no paciente e na família.²⁰

A adaptação a essa nova situação também é um desafio para o cuidador, podendo lhe causar estresse físico, emocio-

Tabela 1 – Características de crianças atendidas no Ambulatório de Oncologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e no Hospital Estadual Mário Covas quanto ao sexo, às condições socioeconômicas e ao diagnóstico, Santo André, 2015.

Variável	N	%	
Sexo	Masculino	21	60
	Feminino	14	40
Naturalidade	ABC Paulista	21	60
	São Paulo capital	6	17,1
	Estado de São Paulo	5	14,2
	Outros estados	3	8,7
Local de moradia Atual	ABC Paulista	26	74,3
	São Paulo capital	5	14,3
	Estado de São Paulo	3	8,7
	Outros estados	1	2,9
Tipo de casa	Alvenaria	34	97,1
	Mista	1	2,9
Família nuclear	Sim	29	82,9
	Não	6	17,1
Frequente a escola	Sim	19	54,3
	Não	16	45,7
Atividades extraescolares	Sim	9	25,7
	Não	26	74,3
Diagnóstico	Leucemia linfóide aguda	16	45,2
	Leucemia mieloide aguda	3	8,6
	Tumor do sistema nervoso central	5	14,5
	Neuroblastoma	3	8,6
	Linfocitose	1	2,9
	Linfomas Hodgkin e não Hodgkin	3	8,6
	Osteossarcoma com metástase pulmonar	1	2,9
	Tumor de células germinativas	1	2,9
	Tumor de Wilms	1	2,9
	Neoplasia abdominal indefinida	1	2,9
Total	35	100	

Tabela 2 – Distribuição de médias e medidas de dispersão de variáveis quantitativas referentes às crianças atendidas no Ambulatório de Oncologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e do Hospital Estadual Mário Covas quanto às condições de saúde, Santo André, 2015.

Variável	Média	Mediana	±	Desvio padrão
Internação (dias)	4,7	2	1 e 17	5,032
Idade da criança (anos)	8,1	6,7	1,7 e 18	5,156
Tempo de diagnóstico (meses)	12,3	6	1 e 16	15,703
Idade do cuidador (anos)	33,1	31	18 e 56	8,81
Número de filhos vivos	2	2	1 e 4	1,027
Anos de estudo do cuidador	9,8	11	3 e 18	2,88
Número de moradores na residência	3,8	4	2 e 7	1,943
Número de cômodos na residência	4,4	4	2 e 8	1,379
Renda familiar (salário mínimo)	2,8	3	0 e 9	2,079

nal, psicológico e financeiro, pois o filho doente se torna o centro de sua vida.²¹

Neste estudo as crianças de até 8 anos de idade foram aquelas que mais relataram ansiedade, assim como seus pais, fato também observado por outros autores.²² A criança com menos idade tende a ficar muito agitada e estressada com os procedimentos, muitas vezes associando-os negativamente aos profissionais. Portanto, explicar às crianças os procedimentos antes de realizá-los vai ajudar a diminuir a ansiedade diante do desconhe-

cido, estimular sua colaboração por meio da conversa, permitir que se expressem. Tudo isso ajudará na diminuição do medo, fazendo-as suportar mais a dor causada pelo procedimento.²³

Em contraponto ao citado anteriormente, crianças de 8 a 12 anos de idade tendem, tal qual seus pais, a se queixarem menos de ansiedade, seja por não admitirem a questão e desejarem se sentir fortes e independentes, seja pelo fato de que as neoplasias aqui relatadas nessa faixa etária tendiam a menor agressividade, assim como seu tratamento.

Tabela 3 – Distribuição do total de crianças e adolescentes por faixa etária e médias e medidas de dispersão dos escores das variáveis acerca das dificuldades apontadas por elas e por seus pais no Ambulatório de Oncologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e no Hospital Estadual Mário Covas quanto às condições de saúde, Santo André, 2015.

Variáveis	Crianças 5 a 7 anos		Crianças 8 a 12 anos		Adolescentes 13 a 18 anos			
Total de crianças e adolescentes avaliados								
	N (%)		N (%)		N (%)			
	7 (23,1)		6 (17,3)		9 (26,1)			
Dificuldades referidas (escore em percentual)								
	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão		
Dor	51,4/50	22,677	39/37	32,467	38,8/25	25,344		
Náusea	25/20	18,027	30/27	25,771	25,5/25	28,005		
Ansiedade/ procedimento	59,7/50	31,352	19/7,5	24,579	25/25	33,071		
Ansiedade/ tratamento	44,2/50	29,781	15/0	26,457	25/25	33,072		
Preocupação	32,1/50	22,704	58/57	21,369	75,5/90	32,734		
Déficit cognitivo	15/15	8,165	26/25	24,013	33,3/25	25,001		
Aparência	32,4/17	34,707	47,5/62,5	38,568	38,3/25	30,822		
Comunicação	47,1/60	38,281	35/25	36,742	39,4/25	27,551		
Variáveis	Pais de crianças 1,7 a 4 anos		Pais de Crianças 5 a 7 anos		Pais de Crianças 8 a 12 anos		Pai de Adolescentes 13 a 18 anos	
Total de pais avaliados								
	N (%)		N (%)		N (%)		N (%)	
	13 (37,10)		7 (23,1)		6 (17,3)		9 (26,1)	
Dificuldades que interferem na qualidade de vida %								
	Média/ mediana	Desvio Padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão
Dor	33,8/50	25,589	47,8/50	32,127	37/25	25,641	40/50	21,081
Náusea	39,6/50	25,532	30/20	22,361	31/25	28/809	26,5/25	25,501
Ansiedade/ procedimento	65,2/75	34,699	62,8/50	27,966	8/0	11,511	37,5/37,5	33,85
Ansiedade/ tratamento	46,9/50	36,201	42,8/50	30,531	33/25	35,461	32,5/37,5	33,437
Preocupação	40,7/25	38,288	37,7/50	27,451	58/50	27,522	58/57,5	34,254
Déficit cognitivo	28,1/20	28,286	13,5/15	8,017	27/25	26,832	40/25	32,574
Aparência	28,4/25	30,848	42,8/35	40,502	47/75	43,098	48,5/50	33,17
Comunicação	30,2/25	31,369	50,1/65	35,895	42/50	40,404	40/25	27,284

A dor fez-se presente em todas as idades, no entanto foi mais perceptível de acordo com o avanço da idade, conforme relato das crianças e dos pais. A atuação da equipe de enfermagem é essencial nesse momento, pois pode utilizar alternativas para alívio das dores, como a mudança de decúbitos, banhos de imersão e cuidados básicos, o que pode ainda prevenir os agravos.

Ademais, terapias complementares têm sido desenvolvidas concomitantemente ao tratamento convencional para a dor com resultados significativos na melhora da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento, como controle da dieta, relaxamento, escuta terapêutica e acupuntura, procedimentos que podem ser realizados por um enfermeiro capacitado.²⁴

A maior preocupação com a aparência física foi relatada pelas crianças de 8 a 12 anos e seus cuidadores. Supõe-se que isso se deva ao fato de estarem começando a vida social e as interações em grupo. Nessa fase, iniciam-se os círculos de amigos, e a criança, principalmente ao se identificar com alguém, gosta de se sentir parecida, seja fisicamente, seja em vestimentas. Portanto, ao deparar com tais diferenças físicas, não possui ainda o entendimento da situação nem a capacidade de adaptação, o que pode afetar sua autoestima e aumentar a preocupação.

A adolescência é a fase crítica para mudanças físicas e cognitivas, o momento em que o desenvolvimento escolar

Tabela 4 – Distribuição do total de crianças e adolescentes por faixa etária e médias e medidas de dispersão dos escores das variáveis acerca das dificuldades em relação à qualidade de vida apontadas por elas no Ambulatório de Oncologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e no Hospital Estadual Mário Covas quanto às condições de saúde, Santo André, 2015.

Variáveis	Crianças		Crianças		Adolescentes	
	5 a 7 anos		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Total de crianças e adolescentes avaliados						
	N (%)		N (%)		N (%)	
	7 (23,1)		6 (17,3)		9 (26,1)	
Dificuldades que interferem na qualidade de vida (%)						
	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão
Capacidade física	55,7/75	31,148	50,8/50	34,311	61,6/50	21,937
Aspecto emocional	44,2/30	30,086	67,5/82,5	32,211	55/50	20,311
Aspecto social	43,5/50	31,716	36,6/27,5	24,832	37,7/40	21,666

*Foi excluída a variável escolaridade, dado o fato de grande parte da amostra não possuir vida escolar.

Tabela 5 – Distribuição do total de crianças e adolescentes por faixa etária e médias e medidas de dispersão dos escores das variáveis acerca das dificuldades apontadas em relação à qualidade de vida no Ambulatório de Oncologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e no Hospital Estadual Mário Covas quanto às condições de saúde, Santo André, 2015.

Variáveis	Pais de crianças		Pais de crianças		Pais de crianças		Pais de adolescentes	
	1,7 a 4 anos		5 a 7 anos		8 a 12 anos		13 a 18 anos	
Total de pais avaliados								
	N (%)		N (%)		N (%)		N (%)	
	13 (37,10)		7 (23,1)		6 (17,3)		9(26,1)	
Dificuldades que interferem na qualidade								
	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão	Média/ mediana	Desvio padrão
Capacidade física	37,8/25	35,664	46,7/37	33,648	56/75	35,777	66/70	25,691
Aspecto emocional	58,9/60	27,569	44,2/25	37,241	74/90	28,151	61,5/72,5	22,858
Aspecto social	32,5/25	32,889	45,7/50	29,499	57/80	36,674	40,5/25	27,633

*Foi excluída a variável escolaridade, dado o fato que grande parte da amostra não possuir vida escolar.

está em meios de ser findado para o início da vida universitária. Assim, vê-se que as dificuldades cognitivas foram relatadas em percentuais significativos pelos adolescentes e por seus familiares.

De acordo com Remedi et al., o câncer relaciona-se diretamente à imagem que o adolescente tem de si mesmo, percebendo que as mudanças ocorridas em seu corpo afetam a autopercepção, o que o faz se sentir incapaz, inválido, estranho e cansado.²⁵ É nessa fase em que mais há esperança na eficácia do tratamento e bom prognóstico, pois o adolescente já possui sonhos e metas, que devem ser estimulados, para que assim o paciente seja ativo no tratamento.

Quanto às dificuldades físicas, conforme as opiniões dos pais/cuidadores, elas ocorrem com as crianças de até 7 anos. Isso talvez por tal idade ser a fase em que se sentem mais vulneráveis e os pais as enxergam como mais frágeis e dependentes, entretanto o cuidado excessivo, por medo ou insegurança, afasta as crianças de suas atividades normais, sem que isso seja extremamente necessário para sua saúde. Afinal, os ambientes que são familiares para as crianças, como parques, a escola e a própria rua de casa, são bons locais para elas brincarem e se relacionarem, mas são espaços que se tornam proibidos, por causa do risco de adoecimento, dores e acidentes.¹⁷

Nesse sentido, é importante enfatizar que a enfermagem deve assumir a responsabilidade de abordar a criança e a família considerando todas as suas necessidades humanas básicas, não somente focando na assistência ou em orientações acerca da doença e do seu tratamento. O enfermeiro é o único profissional da equipe multiprofissional que fica com a criança e a família todo o período do tempo, seja em ambiente hospitalar, seja ambulatorial. Dessa forma, tem as habilidades de identificar todas as suas necessidades e implementar ações que contribuam com sua qualidade de vida.

Sobre a qualidade de vida, verificaram-se alterações em todas as idades avaliadas, tanto nos relatos das crianças quanto dos pais/cuidadores. A qualidade de vida foi analisada em diversos aspectos, como o emocional, o social, o escolar e a capacidade física, que afetam a qualidade de vida, como já citado anteriormente. Avaliaram-se também os aspectos diretamente relacionados à sua saúde e doença. Ter qualidade de vida significa ter bem-estar físico e psicossocial, respeitando suas fases de desenvolvimento, seus limites e suas necessidades, atendendo ainda às necessidades básicas em cada uma de suas fases.

No aspecto social, evidenciou-se que as crianças que apresentaram mais alterações sociais foram aquelas entre 5 e 7 anos de idade, porém os pais descreveram as de maior idade, 8 a 12 anos, como as que mais sofreram alterações no aspecto social, assim como no aspecto emocional. Pode-se inferir que isso se dá pela mesma razão apontada anteriormente, isto é, a socialização adquire maior significado conforme a criança amadurece.

Finalmente, os achados demonstraram a dimensão do impacto na vida psíquica e social, e não somente física, que acomete crianças e adolescentes em tratamento com câncer.

CONCLUSÕES

Os resultados encontrados neste estudo reforçaram a necessidade da ampliação da atuação no apoio às crianças e aos adolescentes em tratamento de câncer, bem como a seus pais, pois todos apresentaram alterações nos aspectos físicos e psicossociais e na qualidade de vida. O enfermeiro, além de todos os cuidados, tem importante papel no apoio emocional tanto do paciente como da família.

REFERÊNCIAS

1. Silva JKO, Moreira Filho DC, Mahayri N, Ferraz RO, Friestino FS. Câncer infantil: monitoramento da informação através dos registros de câncer de base populacional. *Rev Bras Cancerol.* 2012;58(4):681-6.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação. Manual de bases técnicas da oncologia: SIA/SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
6. Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. *Arq Ciênc Saúde.* 2005;12(3):151-7.
7. Caram ALA, Fraciosi KTB, Pereira CM, Zachi R, Oliveira DAG. Desnutrição em crianças até 12 anos com leucemia atendidos no Grupo em Defesa de Criança com Câncer no Município de Jundiaí, SP. *Rev Bras Cancerol.* 2012;58(2):231-9.
8. Saegrov S, Halding AG. What is it like living with the diagnosis of cancer? *Eur J Cancer Care.* 2004;13(2):145-53. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00442.x>
9. Avancini BS, Carolindo FM, Góes FG, Cruz Netto NP. Palliative care to the onchologic child in the situation of live/die: the optics of the care in nursing. *Esc Anna Nery.* 2009;13(4):708-16. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000400004>
10. Maranhão TA, Melo BMS, Vieira TS, Veloso AMMV, Batista NNLAL. A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. *J Health Sci Inst.* 2011;29(2):106-9.
11. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;31(4):776-84. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023>

12. Castilho NC, Ribeiro PC, Chirelli MQ. A implementação da sistematização da assistência de enfermagem no serviço de saúde hospitalar no Brasil. *Texto Contexto Enferm.* 2009;18(2):280-9. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072009000200011>
13. Varni J, Seid M, Rode C. The PEDSQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37(2):126-39. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
14. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer.* 2002;94(7):2090-106. <https://doi.org/10.1002/cncr.10428>
15. Figueiredo GPZ, Zandonade E, Amorim MHC. Cancer survival among children and adolescents at a state referral hospital in southeastern Brazil. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2013;13(4):335-44. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292013000400006>
16. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2010;9(2):374-82. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v9i2.11250>
17. Silva MASS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(3):359-65. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>
18. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít.* 2002;15(3):625-35. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
19. Wayhs RI, Souza AIJ. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. *Cogitare Enferm.* 2002;7(2):1-20. <http://doi.org/10.5380/ce.v7i2.1667>
20. Marques APFS. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicol Hosp São Paulo.* 2004;2(2).
21. Trotsuk, C, Gray B. Parents' dilemma: decisions concerning end-of-life care for their child. *J Pediatr Health Care.* 2012;26(1):57-61. <http://doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.07.006>
22. Souza LPS, Silva RKPS, Amaral RG, Souza AAM, Mota EC, Silva CSO. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev Rene.* 2012;13(3):686-92.
23. Aragão RM, Azevedo MRS. O brincar no hospital: análise de estratégias e recursos lúdicos utilizados com crianças. *Estud Psicol.* 2001;18(3):33-42. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2001000300003>
24. Zandonai AP, Cardozo FMC, Nieto ING, Sawada NO. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. *Rev Eletr Enf.* 2010;12(3):554-61. <https://doi.org/10.5216/ree.v12i3.6957>
25. Remedi PP, Mello DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):107-12. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100016>

Como citar este artigo:

Andrade ACM, Filipini R, Liubartas N, Coelho PG, Fonseca FLA. 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: 10.23925/1984-4840.2020v22i1a3