

A relação entre a capacidade funcional e a qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos

The relationship between functional capacity and quality of life in pediatric oncological patients

Carol Mayara Hoffmann¹, Aline Maria Komohl², Emanuella Eduarda Ferrari³

¹Graduada em Fisioterapia pela Universidade Regional de Blumenau, Blumenau, Santa Catarina. Pós Graduada em Fisioterapia Cardiorrespiratória Adulto e Pediátrica, Pós Graduada em Fisioterapia em Terapia Intensiva Adulto, Pós Graduada em Fisioterapia Intensiva Neonatal e Pediátrica, Pós Graduada em Especialização em Preceptoría Multiprofissional na Área da Saúde. Docente do Centro Universitário Uniasselvi de Blumenau, Santa Catarina. ORCID: 0009-0009-9196-7594. E-mail: carolmayarahof@gmail.com.

²Graduada em Fisioterapia pelo Centro Universitário Uniasselvi de Blumenau, Blumenau, Santa Catarina. ORCID: 0009-0003-2844-9360. E-mail: alinekomohl@gmail.com.

³Graduada em Fisioterapia pelo Centro Universitário Uniasselvi de Blumenau, Blumenau, Santa Catarina. ORCID: 0009-0003-9255-1001. E-mail: emanuellaeduardaferrari@gmail.com.

Resumo: O câncer infantil associado ao seu tratamento, prejudica diretamente os níveis de capacidade funcional e condicionamento físico do paciente, causando redução do convívio social e da qualidade de vida. Este estudo teve como objetivo relacionar a capacidade funcional e a qualidade de vida desses pacientes de forma qualitativa, exploratória, básica e de pesquisa correlacional foi conduzido no setor ambulatorial de oncologia do Hospital Santo Antônio (Blumenau/Brasil), através da aplicação de Entrevista de Avaliação da Capacidade Funcional do Paciente Oncológico Pediátrico, do questionário Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module 3.0 e do Formulário Observacional do Comportamento do Paciente Durante a Pesquisa. Dois pacientes preencheram os critérios de inclusão do estudo. O paciente A apresentou excelente habilidade para realizar a maioria das atividades diárias, enquanto o paciente B demonstrou déficits importantes na realização de tarefas cotidianas. Ambos apresentaram alterações em aspectos relacionados à qualidade de vida. Conforme as informações obtidas no estudo, a capacidade funcional em crianças com câncer possui relação com a qualidade de vida, assim como apresenta implicações psicológicas. Considera-se importante a realização de pesquisas com amostras maiores para comprovar os resultados qualitativos obtidos e recomenda-se o uso do estudo na elaboração de estratégias preventivas destinadas a atenuar a perda de funcionalidade e a degradação da qualidade de vida.

Palavras-chave: Criança. Neoplasias. Aptidão física.

Abstract: Childhood cancer associate with your treatment, it directly harms the patient's functional capacity and physical fitness levels, causing a reduction in social interaction and quality of life. This study aimed to relate the functional capacity and quality of life of these patients, in a qualitative, exploratory, basic and correlational research approach was conducted in the oncology outpatient sector of Hospital Santo Antônio (Blumenau/Brazil), through the application of the Interview of Assess the Functional Capacity of Pediatric Oncology Patients, from the Pediatric Quality of Life questionnaire (PedsQL™) Cancer Module 3.0 and the Observational Form of Patient Behavior During the Research. Two patients met the study inclusion criteria. Patient A showed excellent ability to perform most daily activities, while patient B demonstrated significant deficits in performing daily tasks. Both presented changes in aspects related to quality of life. According to the information obtained in the study, functional capacity in children with cancer is related to quality of life, as well as having psychological implications. It is considered important to carry out research with larger samples to confirm the qualitative results obtained and it is recommended that the study be used to develop preventive strategies aimed at mitigating the loss of functionality and the degradation of quality of life.

Keywords: Child. Neoplasms. Physical fitness.

1 Introdução

O conceito de qualidade de vida foi definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, como “a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida, no contexto da cultura e no sistema de valores que se vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Quando questionado a um adulto sobre qualidade de vida, suas prioridades estarão relacionadas às conquistas profissionais e crenças pessoais, além de questões físicas e psicológicas. Enquanto para crianças, seus interesses estarão ligados a brincadeiras, passeios, interação com colegas e professores em sala de aula, bem como o convívio social com seus familiares (SOARES *et al.*, 2011).

Conforme Silva *et al.* (2009), a realidade destas crianças pode ser transformada quando se inicia um processo de

adoecimento, onde patologias crônicas podem refletir na vida da criança e da família. A infância é interrompida por um ciclo de contínuas internações e procedimentos que impactam no seu desenvolvimento físico, emocional e social. Dentre as patologias que acometem essa população, o câncer se destaca pela elevada incidência e negativa repercussão vivenciada pelo diagnóstico e tratamento.

De acordo com dados da International Agency for Research on Cancer (IARC, 2020), revelam um crescimento nos registros mundiais de câncer infantil nas últimas décadas. As taxas de incidência padronizadas por idade (WSR) para todos os tumores aumentaram de 124,0 por milhão na década de 1980 para 140,6 por milhão entre os anos de 2001-2010. No cenário brasileiro, o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2023) estimou cerca de 8.460 novos casos no ano de 2020, constituindo a principal causa de morte por doenças

entre crianças e adolescentes de 0 a 19 anos.

Devido aos avanços médicos no tratamento oncológico, Nunes *et al* (2022), relata que nas últimas quatro décadas a taxa de sobrevivência a longo prazo aumentou significativamente em pacientes pediátricos. Em contrapartida, o tratamento curativo do câncer associado às repetitivas hospitalizações e procedimentos, prejudicam diretamente os níveis de capacidade funcional e condicionamento físico do paciente. A longo prazo, tanto a patologia quanto o tratamento podem desencadear déficits intelectuais, emocionais e físicos, causando limitações no desempenho e restrições na capacidade de participação em atividades de vida diárias. Conseqüentemente, há redução no convívio social e maior probabilidade de desenvolvimento de distúrbios psicológicos (NESS *et al*, 2005).

Com base nas repercussões negativas envolvendo a fisiopatologia do câncer e as conseqüências geradas pelo seu tratamento, tal como a fadiga e o afastamento da vida social, considera-se relevante avaliar a redução da funcionalidade e o impacto causado no aspecto biopsicossocial da população infantojuvenil. Ademais, verificou-se escassez de estudos que relacionam a diminuição da função e a piora da qualidade de vida desta população. Portanto, o objetivo deste estudo é correlacionar a capacidade funcional e a qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos através da Entrevista de Avaliação da Capacidade Funcional do Paciente Oncológico Pediátrico e do questionário Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module 3.0 para verificar os possíveis impactos nos hábitos diários destes indivíduos. Além disso, o Formulário Observacional do Comportamento do Paciente Durante a Pesquisa foi utilizado com o propósito de obter informações adicionais acerca do estado do paciente, sob a perspectiva das pesquisadoras, a fim de enriquecer os dados coletados para o estudo.

2 Material e Métodos

O presente estudo caracterizou-se por pesquisa qualitativa, que busca a compreensão dos fatos a partir do ponto de vista dos participantes; exploratória, que visa explorar um tema com o objetivo de identificar questões relevantes, formular hipóteses e elaborar novas ideias; básica, que tem como intuito principal adquirir novos conhecimentos e ampliar a compreensão de conceitos; e de pesquisa correlacional, onde o propósito é investigar a relação entre duas ou mais variáveis.

Este estudo foi apresentado e posteriormente, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) foram assinados pelos responsáveis dos pacientes e pelas crianças entrevistadas, respectivamente, assentindo a participação na pesquisa.

O processo de coleta de dados foi realizado presencialmente, na ala de oncologia do ambulatório do Hospital Santo Antônio (HSA) (Blumenau/Brasil), no dia definido para tratamento oncológico desta população. No dia da coleta, realizou-se a apresentação das pesquisadoras, abordagem iniciada com a introdução do projeto, elucidação da pesquisa e sua importância, esclarecimento de dúvidas dos participantes e acompanhantes. A qualquer momento o paciente pediátrico e/ou seu responsável pôde consultar as pesquisadoras para obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

Como critérios de inclusão, foram selecionadas crianças que tinham idade entre 8 e 18 anos, conforme classificação pediátrica do Hospital Santo Antônio (2020), crianças em tratamento ambulatorial contra o câncer no HSA e crianças que possuíam capacidade cognitiva para responder os questionários. Nos critérios de exclusão, foram excluídas crianças que não conseguiram responder os questionários adequadamente, crianças que manifestaram déficit intelectual, crianças que apresentaram déficit motor relacionado com doenças neurológicas, crianças menores de 18 anos que não apresentaram o TCLE assinado pelos responsáveis e crianças que não apresentaram o TALE assinado.

2.1 Instrumentos da Pesquisa

O questionário Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module 3.0 tem como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde especificamente em crianças e adolescentes com câncer. A versão de autorrelato é composta por 27 itens distribuídos em 8 subdivisões: dores e machucados, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física e comunicação. Os itens foram respondidos em uma escala tipo Likert que varia entre 0 (nunca) e 4 (quase sempre), levando em consideração o último mês.

Para avaliar a capacidade funcional, criou-se a Entrevista de Avaliação da Capacidade Funcional do Paciente Oncológico Pediátrico, pelas próprias autoras deste artigo, como objetivo de avaliar as atividades relacionadas com a função do paciente no último mês. A escala foi desenvolvida com foco no público-alvo desta pesquisa, no qual o mesmo, por idade cronológica, já possui as habilidades funcionais citadas nesta avaliação. A entrevista é composta por 11 perguntas que abrangem as atividades de vida diárias: alimentação, vestuário, higiene pessoal (banho, higiene bucal e uso do banheiro), habilidades manuais (pintar, desenhar e escrever), manutenção de postura, transferência de decúbito e deambulação, além de aptidão para frequentar a escola e brincar. Existe a possibilidade de aplicar a entrevista de duas formas distintas: por meio da avaliação visual, realizada por meio de figuras de rostos expressivos, ou através da escala numérica de 1 a 5, no qual o número 1 denota maior funcionalidade e o número 5 menor funcionalidade.

Como instrumento complementar, criou-se, também pelas autoras deste artigo, um Formulário Observacional do Comportamento do Paciente Durante a Pesquisa. O formulário é composto por 9 perguntas que abrangem o conforto do paciente, a interpretação do questionário, a concentração, as expressões faciais e a capacidade de manter-se em sedestação, além de outras características que podem ser relevantes para a pesquisa. As questões puderam ser respondidas pelas pesquisadoras no momento da avaliação com sim ou não, deixando um espaço para possíveis observações. O objetivo foi relacionar o comportamento da criança com os demais questionários aplicados.

3 Resultados

Somaram-se dois pacientes classificados para a pesquisa, ambos do sexo masculino, com idade de 18 anos. O paciente A, diagnosticado com Linfoma de Hodgkin Clássico, estava em tratamento há aproximadamente 10 meses, enquanto o paciente B, com câncer Rbdomiossarcoma Metastático,

encontrava-se em tratamento há cerca de 6 meses.

Com os participantes, foi aplicado a Entrevista de Avaliação da Capacidade Funcional do Paciente Oncológico Pediátrico, onde o paciente A demonstrou boa habilidade em todos os tópicos da entrevista, relatou dificuldade apenas para correr, dentro da categoria brincar/hobbies. Enquanto isso, o paciente B apresentou importante déficit de capacidade funcional em diversas atividades de vida diárias, mais evidente

em pintar/desenhar/escrever, conforto para frequentar a escola e realizar transferências.

A Tabela 1 contém a classificação subjetiva do paciente referente a capacidade de realizar atividades de vida diárias. No total, números mais próximos de 11 representam maior capacidade, e números mais próximos de 55 representam menor capacidade.

Tabela 1 - Entrevista de Avaliação da Capacidade Funcional do Paciente Oncológico Pediátrico e seus resultados.

Tópicos	Paciente A	Paciente B
Alimentar-se	1 (Excelente)	1 (Excelente)
Vestir-se	1 (Excelente)	3 (Regular)
Banhar-se	1 (Excelente)	3 (Regular)
Escovar os dentes	1 (Excelente)	2 (Bom)
Usar o banheiro	1 (Excelente)	2 (Bom)
Pintar, desenhar e/ou escrever	1 (Excelente)	4 (Ruim)
Brincar e/ou hobbies	2 (Bom)	3 (Regular)
Confortável para frequentar a escola	1 (Excelente)	4 (Ruim)
Permanecer sentado	1 (Mais de 1 hora)	1 (Mais de 1 hora)
Realizar transferências	1 (Excelente)	4 (Ruim)
Tempo de deambulação	1 (Mais de 30 minutos)	3 (De 10 à 20 minutos)
Total	12	30

Após, aplicou-se a escala Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module 3.0, no qual identificou-se que, as maiores dificuldades do paciente A estavam relacionadas à preocupações, enquanto as do paciente B, além de preocupações, estavam ligadas também à dificuldades cognitivas. As pontuações totais dos pacientes estão

representadas pelo número à esquerda e as pontuações máximas de cada subescala do questionário pelo número à direita, demonstradas na Tabela 2. Ao final, há a pontuação total do paciente em relação à pontuação máxima do questionário, de 108, que significa uma menor qualidade de vida relacionada ao processo de doença/tratamento.

Tabela 2 - Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module 3.0 e seus resultados.

Subescalas	Paciente A	Paciente B
Dores e machucados	2/8	2/8
Náuseas	5/20	6/20
Ansiedade frente ao procedimentos	1/12	0/12
Ansiedade frente ao tratamento	0/12	1/12
Preocupações	12/12	10/12
Dificuldades cognitivas	2/20	14/20
Percepção da aparência física	3/12	0/12
Comunicação	0/12	4/12
Total	25/108	27/108

No Formulário Observacional do Comportamento do Paciente Durante a Pesquisa, não foi identificado nenhuma alteração em relação ao conforto, à interpretação das perguntas, ao foco e concentração, às expressões faciais e à capacidade de permanecer em sedestação. Considerou-se relevante mencionar que ambos os pacientes apresentavam palidez cutânea, notando-se ainda, que o Paciente B demonstrava importante dificuldade para deambulação, equilíbrio e deslocamento.

4 Discussão

Conforme Kowaluk *et al* (2019), em razão da agressividade da patologia, das frequentes internações, dos exames invasivos e da subordinação da vida à doença, o nível de atividade física é reduzido significativamente. Essa redução diminui a aptidão e o desempenho motor, gerando impacto direto na capacidade de realizar as atividades de vida diárias. O conjunto desses fatores pode prejudicar o crescimento

saudável e o instinto natural de movimento e recreação da criança (GASER *et al*, 2022).

Durante o presente estudo, os pacientes relataram a redução da capacidade física e da aptidão para realizar algumas atividades cotidianas, além de queixa de dores e náuseas, sendo esta, um dos efeitos colaterais mais comuns induzidos pela quimioterapia, podendo resultar em atraso ou descontinuação do tratamento, além de potencializar a piora da qualidade de vida e do estado nutricional desses pacientes (ESCOBAR-ÁLVAREZ *et al*, 2021; SIMINO *et al*, 2020). As crianças entrevistadas expressaram, também, o aumento da sensação de fadiga em relação ao estado anterior à patologia. De acordo com Nunes *et al* (2022), a fadiga oncológica é uma percepção subjetiva do paciente, apresentando-se como exaustão de maior duração e intensidade que a fadiga típica, sendo identificada por uma manifestação multidimensional que atinge de forma negativa os âmbitos físico, emocional, cognitivo e social, impactando as atividades de vida diária e o

tratamento do paciente (SAWADA *et al*, 2009).

A exaustão oncológica está relacionada à doença e ao tratamento, advindos de diversos fatores. Entre eles, encontra-se a perda involuntária de peso, caracterizada por um conjunto de fatores que pode ser causada por uma combinação de mudanças metabólicas, tais como o gasto energético elevado e o excesso de catabolismo ocasionadas pela inflamação sistêmica, pelo aumento das citocinas inflamatórias e pela ativação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e do sistema nervoso simpático. Estes fatores causam um consumo intenso dos tecidos corporais, principalmente do tecido muscular, afetando o estado funcional e gerando enfraquecimento. A redução de peso também pode estar correlacionada à inapetência, ao tipo de tratamento instituído, à medicação utilizada e aos sintomas gastrointestinais e gerais, como dor e náuseas (SCHIESSEL *et al*, 2020; LOTICI *et al*, 2014; BRITO *et al*, 2012). Além disso, outro aspecto relevante é a redução dos níveis de hemoglobina, ocasionada por diversos mecanismos como a destruição dos glóbulos vermelhos ou diminuição na sua produção, causada pela atuação dos quimioterápicos citotóxicos em células de multiplicação. Além do tratamento, há a influência da patologia, onde a produção das substâncias pró-inflamatórias reprime o funcionamento da medula óssea. Nestas situações, os pacientes que apresentam anemia ou a redução dos níveis de hemoglobina têm seu tratamento impactado, onde pode haver pausa nas doses de quimioterápicos acrescido a diminuição da qualidade de vida destas crianças e um prognóstico desfavorável (COXA *et al*, 2018).

A diminuição da capacidade física associada à fadiga do paciente B pôde ser refletida nas dificuldades durante as transferências de postura, especialmente ao passar de sedestação para ortostase, como, por exemplo, ao utilizar o banheiro. Os sintomas exercem influência, também, na deambulação e capacidade de locomoção, visto que o tempo máximo que o paciente consegue caminhar limita-se a 20 minutos. Além da fadiga, o mesmo referiu dor e desconforto nos membros inferiores durante ambas as atividades. No decorrer da pesquisa, constatou-se que o participante experimenta consideráveis adversidades para deambular de forma autônoma. Em determinadas situações, como ao subir na balança para aferir o peso corporal, o paciente necessitou de assistência devido à falta de habilidade ao executar a tarefa. Enquanto isso, importante destacar que, o paciente A mencionou aumento da fadiga apenas em atividades que exigem maior esforço, como corridas.

Ademais, segundo Lemos *et al* (2013), os tratamentos realizados através da quimioterapia associados aos períodos de inatividade podem reduzir a densidade mineral óssea devido a maior incidência de deficiência de vitamina D e gerar atrofia muscular, devido à mudanças nas propriedades musculares que reduzem a força e a performance, além de contribuir para maior risco de fraturas ósseas e prejuízos musculoesqueléticos. Estes fatores favorecem diretamente a ocorrência de distúrbios osteoarticulares e perda da coordenação motora, visto que um bom condicionamento físico, incluindo força, resistência, velocidade e flexibilidade, são importantes para a realização de tarefas motoras diárias (MOLINARI *et al*, 2017; DIETRICH *et al*, 2005).

Essa informação sustenta os resultados da entrevista, onde o paciente B apresentou déficit de coordenação motora fina, evidenciado pelo fato de ter perdido a habilidade prévia

ao tratamento para desenhar, pintar e escrever, impactando, também, as atividades escolares. Do mesmo modo, o paciente relatou dificuldade para calçar meias e amarrar cadarços, atividades que exigem motricidade fina. Outra tarefa habitual afetada pelos sintomas foi o banhar-se, onde o paciente B descreveu que não permanece em ortostase durante todo o tempo do banho, necessitando, muitas vezes, sentar-se para prosseguir a atividade. Em relação à alimentação e higiene pessoal, o mesmo não apresentou dificuldade para cortar alimentos, segurar os talheres ou escovar os dentes, apesar de relatar desconforto quando há inflamações bucais. Esta condição, chamada de mucosite, é resultante da inflamação da mucosa oral pela ação de medicamentos quimioterápicos (MENEZES *et al*, 2014). Além disso, essas lesões podem ampliar o tempo de internação hospitalar, influenciar no estado nutricional do paciente e aumentar o risco de infecções, levando à redução da qualidade de vida (CURRA *et al*, 2018). No entanto, é importante ressaltar que o paciente A não referiu qualquer modificação nesse sentido.

Em estudo de Tsimicalis *et al* (2017), constatou que o conjunto de efeitos secundários físicos, emocionais e comportamentais favorecem o afastamento escolar das crianças diagnosticadas com câncer. O impacto resultante destes fatores compromete a capacidade de participação em atividades simples, como a deambulação em pequenas distâncias, frequentemente tornando a presença na escola fisicamente impossível. Na pesquisa, 81,5% dos pais relataram que os filhos em tratamento oncológico experimentam períodos de absenteísmo escolar, variando de alguns dias a vários meses, durante o tratamento da patologia. Outro ponto importante citado, é o fato de que o tratamento representa maior risco de contrair alguma infecção. Dessa maneira, 13,8% dos pais optaram pela restrição de atividades físicas e interrupção ou retardamento do ano letivo, muitas vezes por orientação médica.

Estas informações vão de acordo com os resultados obtidos durante a presente pesquisa, onde o paciente A relatou que houve a necessidade de interromper os estudos devido a fase da intervenção clínica em que se encontra, considerado que a próxima etapa do tratamento consiste em um transplante de medula óssea. Entretanto, nas semanas que participou das aulas, sentiu-se apto e confortável. Em contrapartida, o paciente B optou por interromper os estudos no início do tratamento, visto que não sentiu-se confortável para frequentar a escola, além de objetivar o direcionamento da sua atenção ao tratamento.

Ainda conforme Tsimicalis *et al* (2017), muitas crianças, devido as frequentes ausências escolares, ficam atrasadas academicamente em relação aos seus colegas, uma vez que enfrentam dificuldades na conclusão de seus trabalhos, experimentam a perda de conhecimentos adquiridos e vivenciam a diminuição de suas notas. Devido a esta situação, há apreensão em relação à possibilidade de rejeição, favorecendo a redução de momentos sociais com seus colegas e professores. De acordo com Pahl *et al* (2021), o medo de rejeição também pode decorrer de alterações no aspecto físico secundários ao tratamento, como a queda de cabelo, a palidez e a perda de peso, contribuindo com a redução da sensação de “normalidade” e pertencimento. Este sentimento foi confirmado pelo paciente A, no questionário de qualidade de vida aplicado neste estudo, onde o mesmo relatou estar insatisfeito com

sua aparência durante o tratamento. Embora o paciente B não se sintiu desconfortável com sua aparência física, o mesmo apresentou dificuldade para conversar sobre a doença, tratamento e consequências com pessoas fora de seu ciclo hospitalar, uma vez que confirmou ser um assunto de complexa abordagem. Após o diagnóstico, as crianças experimentam um sentimento de aborrecimento que pode acompanhá-las durante e após o seu tratamento, causando alterações na sua rotina, redução do ciclo de amizades e um consequente isolamento (TSIMICALIS *et al*, 2017). Conforme Darcy *et al* (2019), as crianças sofrem perturbações no cotidiano e buscam ativamente o controle da vida sobre a doença. Os pacientes que anteriormente brincavam e realizavam suas atividades de vida diária de forma autônoma, agora necessitam de auxílio dos responsáveis e abstêm-se de participar ativamente de brincadeiras. As crianças relatam dificuldade de adaptação aos colegas e incapacidade de estabelecer interações colaborativas durante o ato de brincar em conjunto. Essas sensações podem ser intensificadas pela redução da capacidade física e aumento da fadiga, onde muitas vezes o paciente não consegue acompanhar seu grupo durante as atividades, potencializando o desejo de retornar à forma anterior de brincar. Da mesma maneira, os pacientes A e B desta pesquisa, relataram a limitação da sua aptidão para participar de partidas de futebol e atividades lúdicas, respectivamente, que envolvam corrida e deambulação. Associado a isso, houve redução na interação com amigos e familiares durante esses momentos.

Conforme Fox *et al* (2023), as conexões sociais são determinantes para a saúde, visto que estão associadas a uma maior esperança de recuperação e a uma melhor saúde mental, função imunitária e funcionamento cognitivo. Por outro lado, Tsmicalis *et al* (2017) evidencia que, devido a necessidade de evitar multidões, algumas crianças distanciam-se de seus amigos com medo de contrair alguma infecção e interferir negativamente em seu tratamento. Esta informação foi comprovada pelo fato de que ambos os pacientes demonstraram, de acordo com o PedsQL Cancer Module 3.0, preocupações em relação à eficácia do tratamento e à possibilidade de recidiva da doença, sendo este, o item mais pontuado na escala.

Ainda de acordo com Fox *et al* (2023), nos pacientes oncológicos a ligação social está relacionada à melhoria do bem-estar social e emocional. O fraco apoio social está ligado a maiores necessidades psicológicas não atendidas, ocasionando maiores índices de ansiedade e depressão, além de afetar a regulação cognitivo-emocional. Conforme Siegwart *et al* (2022), os efeitos cognitivos são frequentemente relatados e afetam o comportamento psicossocial e a qualidade de vida relacionada à saúde. Crianças na primeira infância são mais vulneráveis a desenvolver alguma disfunção cognitiva, visto que o câncer e o seu tratamento podem dificultar a realização de marcos de desenvolvimento, devido ao impacto no processo de mielinização.

O domínio cognitivo mais afetado são as funções executivas, que compreendem um conjunto de processos cognitivos de maturação tardia. Estas funções influenciam aspectos fundamentais, como a memória de trabalho e a flexibilidade cognitiva. Além disso, desempenham um papel importante no desenvolvimento do comportamento

psicossocial, relacionado com a competência social e com o sofrimento emocional (SIEGWART *et al*, 2022). Tal informação é evidenciada pelo fato de que os pacientes da presente pesquisa relataram dificuldades cognitivas relacionadas ao fato de manter a atenção em determinado assunto, de efetuar cálculos matemáticos, de escrever e também de, ao realizar uma leitura, lembrar-se do conteúdo previamente lido. Ainda de acordo com Siegwart *et al* (2022), no contexto da neuropsicologia infantil, o risco de pacientes oncológicos jovens apresentarem déficits cognitivos na idade avançada é uma questão relevante. Este comprometimento está relacionado a um decréscimo no desempenho social, com implicações significativas no nível educacional e nas oportunidades de emprego, afetando negativamente a qualidade de vida desses indivíduos.

Sendo assim, de acordo com os estudos apresentados associados aos dados obtidos, a qualidade de vida é impactada por diversos aspectos do cotidiano da criança. Fatores ligados à capacidade de realizar suas atividades de vida diária influenciam na forma em que a criança socializa com o ambiente em que está inserida e na maneira que ela reage às adversidades impostas pela patologia e tratamento.

5 Conclusão

A qualidade de vida não se restringe a apenas um único elemento, mas sim a uma interação complexa de fatores que podem impactar positiva ou negativamente no cotidiano do paciente. Conforme as informações obtidas no estudo, a qualidade de vida em crianças com câncer tem relação com a sua capacidade funcional. Nesse contexto, observou-se que a patologia e o tratamento, muitas vezes podem afetar a habilidade da criança para realizar atividades diárias, participar de brincadeiras, prosseguir com seus estudos e interagir socialmente com o meio onde está inserido, resultando, assim, em implicações psicológicas e, conseqüentemente, em uma má qualidade de vida para o paciente.

Dessa maneira, é fundamental que os profissionais de saúde e a rede de apoio considerem a capacidade funcional um aspecto importante no tratamento de crianças com câncer. Portanto, é necessário que haja uma abordagem integral no cuidado desses pacientes, objetivando tanto a cura, quanto a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida, de forma a minimizar o impacto no “ser criança”.

Reforça-se a relevância crítica do tema e inspira-se novas investigações e aprimoramentos na prática clínica. Adicionalmente, o estudo pode ser utilizado na elaboração de estratégias preventivas destinadas a atenuar a perda de funcionalidade e a degradação da qualidade de vida em planos futuros. Considera-se importante a realização de novas pesquisas quantitativas, com maior amostra de estudo, para comprovar os resultados qualitativos demonstrados.

Referências

BRITO, Laís Ferraz *et al*. Perfil Nutricional de Pacientes com Câncer Assistidos pela Casa de Acolhimento ao Paciente Oncológico do Sudoeste da Bahia. Revista Brasileira de Cancerologia, 2012. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/615/384>. Acesso em: 3 out. 2023.

COXA, Lara Lazaro *et al*. PREVALÊNCIA DE

ANEMIA EM PACIENTES ONCOLÓGICOS ATENDIDOS EM UM HOSPITAL DO INTERIOR PAULISTA. Cuidarte Enfermagem, 2018. Disponível em:

http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2018v2/181_186.pdf. Acesso em: 3 out. 2023.

CURRA, Marina *et al.* Protocolos quimioterápicos e incidência de mucosite bucal. Revisão integrativa. Einstein, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eins/a/rnDTLm8XmnC9TLTqWmTtSnG/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 3 out. 2023.

DARCY, Laura; ENSKÄR, Karin; BJÖRK, Maria. Young children's experiences of living an everyday life with cancer – A three year interview study. European Journal of Oncology Nursing, 2019. Disponível em:

[https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(18\)30161-3/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(18)30161-3/fulltext). Acesso em: 25 set. 2023.

DIETRICH, Sandra Helena Correia *et al.* Efeitos de um programa de caminhada sobre os níveis de fadiga em pacientes com câncer de mama. R. bras. Ci. e Mov., 2005. Disponível em: <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2011/04/caminhada-e-fadiga-no-cancer-de-mama.pdf>. Acesso em: 4 out. 2023.

ESCOBAR-ÁLVAREZ, Y. *et al.* Evaluation of patient quality care in Spain in prevention of nausea and vomiting induced by chemotherapy. Journal of Healthcare Quality Research, 2021. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2603647921000117?via%3Dih>. Acesso em: 3 out. 2023.

FOX, Rina S *et al.* Social isolation and social connectedness among young adult cancer survivors: A systematic review. ACS Journals, 2023. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.34934>. Acesso em: 25 set. 2023.

GASER, Dominik *et al.* Analysis of self-reported activities of daily living, motor performance and physical activity among children and adolescents with cancer: Baseline data from a randomised controlled trial assessed shortly after diagnosis of leukaemia or non-Hodgkin lymphoma. European Journal of Cancer Care, [s. l.], 12 fev. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ecc.13559>. Acesso em: 4 abr. 2023.

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO. Relatório Social 2020. Blumenau, 2020. Disponível em: <https://www.hsan.com.br/arquivo/relatorio-social/5-relatoriosocial-2020-correto.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Câncer Infantojuvenil. Brasília, DF. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/ptbr/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>. Acesso em: 05 mar. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Síntese de Resultados e Comentários, DF. 2023. Disponível em:

<https://www.gov.br/inca/ptbr/assuntos/cancer/numeros/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios>. Acesso em: 11 abr. 2023.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, GO IARC - Today – Online Analysis Table. 2020. Disponível em:

https://gco.iarc.fr/today/onlineanalysistable?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=1&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_roup%5B%5D=3&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1#collapse-group-0-1. Acesso em: 05 mar. 2023.

KOWALUK, Aleksandra; WOŹNIEWSKI, Marek; MALICKA, Iwona. Physical Activity and Quality of Life of Healthy Children and Patients with Hematological Cancers. International Journal of Environmental Research and Public Health, 3 ago. 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/15/2776>. Acesso em: 04 abr. 2023.

LEMOS, Fernando de Aguiar *et al.* Análise de fatores físicos, motores e psicossociais em crianças com câncer. Revista da AMRIGS, 2013. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/106755/00920064.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 16 set. 2023.

LOTICI, Thamara *et al.* Prevalência de perda de peso, caquexia e desnutrição, em pacientes oncológicos. Revista Uniabeu, 2014.

MENEZES, Ana Carolina *et al.* Abordagem clínica e terapêutica da mucosite oral induzida por radioterapia e quimioterapia em pacientes com câncer. Rev. bras. odontol., 2014. Disponível em: <https://revista.aborj.org.br/index.php/rbo/article/view/536/413#>. Acesso em: 3 out. 2023.

MOLINARI, Poliana Cristina Carmona *et al.* Avaliação dos efeitos ósseos tardios e composição corporal de crianças e adolescentes tratados de leucemia linfóide aguda segundo protocolos brasileiros. Rev. paul. pediatr., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/mfrdDfyQDSfmcvX5FGfXGrB/#>. Acesso em: 4 out. 2023.

NESS, Kirsten K. *et al.* Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. Annals of Internal Medicine, 1 nov. 2005. DOI 10.7326/0003-4819-143-9-200511010-00007. Disponível em: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-143-9-200511010-00007>. Acesso em: 5 maio 2023.

NUNES, Michele Darezza Rodrigues *et al.* Qualidade de vida da população infantojuvenil oncológica com e sem fadiga. Acta Paulista de Enfermagem, 2022. DOI 10.37689/acta-ape/2022AO0288345. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/m3jcvqy9sFLywML8XMmwsyQ/?lang=pt#>. Acesso em: 5 mar. 2023.

PAHL, Daniel A.; WIEDER, Matthew S.; STEINBERG, Dara M. Social isolation and connection in adolescents with cancer and survivors of childhood cancer: A systematic review. Journal of Adolescence, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S014019>

7120302049?via%3Di%3Dhub. Acesso em: 25 set. 2023.

SAWADA, Namie Okino *et al.* Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Rev Esc Enferm USP*, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/ptDQrM97bXxyptthVMLTWBt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 mar. 2023.

SCHIESSEL, Dalton Luiz *et al.* Perda de peso em pacientes oncológicos: prevalência e prognóstico relacionados a sexo, idade, localização do tumor e sintomas de impacto nutricional. *BRASPEN*, 2020. Disponível em: https://web.archive.org/web/20220223181415id_/http://arquivos.braspen.org/journal/jan-mar-2020/artigos/14-Perdade-de-peso.pdf. Acesso em: 3 out. 2023.

SIEGWART, Valerie. Cognition, psychosocial functioning, and health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Neuropsychol Rehabil*, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33208044/>. Acesso em: 28 set. 2023.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim *et al.* Representation of the getting sick process of children and teenagers with oncologic diseases together with family. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/G6d8NvTtzNs8XB6jxxLXVph/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 mar. 2023.

SIMINO, Giovana Paula Rezende *et al.* Fatores de risco associados a náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia antineoplásica. *Rev. Saúde Pública*, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/3FsBGbdf6s34mG7tMgyVXjr/?lang=pt&format=html#>. Acesso em: 3 out. 2023.

SOARES, Ana Helena Rotta *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/4FhLLRPYPSJnwtbFgFXbrLH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 mai. 2023.

TSIMICALIS, Argerie *et al.* The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *J Pediatr Oncol Nurs*, 1 dez. 2017. DOI 10.1177/1043454217741875. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29192538/>. Acesso em: 28 mar. 2023.