

Análise da qualidade de vida em crianças e adolescentes sob tratamento oncológico

Analysis of the quality of life in children and adolescents undergoing cancer treatment

Análisis de la calidad de vida en niños y adolescentes en tratamiento oncológico

Lucas Paulo de Souza¹  <https://orcid.org/0000-0003-0935-1117>

Danielle Pletes dos Santos¹  <https://orcid.org/0000-0002-7155-8162>

Gisele Pereira de Carvalho¹  <https://orcid.org/0000-0003-1258-4552>

Juliana dos Santos Barbosa¹  <https://orcid.org/0000-0002-9129-3229>

Daniele Botelho Vinholes¹  <https://orcid.org/0000-0001-9007-1854>

Ana Cristina Wesner Viana¹  <https://orcid.org/0000-0002-0290-8288>

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Métodos: Este estudo transversal foi realizado em um hospital pediátrico no Sul do Brasil. A amostra foi não-probabilística por conveniência, e 31 pacientes de 5-17 anos participaram do estudo. Foram coletados dados clínicos e sociodemográficos com posterior aplicação de um questionário específico para avaliar a qualidade de vida. Na estatística descritiva, foram usadas medidas de tendência central e dispersão, e as variáveis categóricas foram apresentadas usando frequências absoluta e relativa.

Resultados: O sexo masculino mostrou prevalência (61,3%; n=19), a idade média foi 10,6±3,6 anos e os pacientes com diagnóstico de leucemia linfóide aguda predominaram (29,1%; n=09). A redução na qualidade de vida foi um achado presente em todos participantes, e quimioterapia foi a modalidade de tratamento que mais impactou a qualidade de vida (escore: 65,9±14,3).

Conclusão: Quimioterapia foi a modalidade de tratamento que causou maior redução na qualidade de vida dos pacientes.

Abstract

Objective: To assess the quality of life of children and adolescents undergoing cancer treatment.

Methods: This cross-sectional study was carried out in a pediatric hospital in southern Brazil. The sample was non-probabilistic for convenience, and 31 patients aged 5-17 years participated in the study. Clinical and sociodemographic data were collected with subsequent application of a specific questionnaire to assess quality of life. In descriptive statistics, measures of central tendency and dispersion were used, and categorical variables were presented using absolute and relative frequencies.

Results: The male sex showed prevalence (61.3%; n=19), the mean age was 10.6±3.6 years and patients diagnosed with acute lymphocytic leukemia predominated (29.1%; n=09). The reduction in quality of life was a finding present in all participants, and chemotherapy was the treatment modality that most impacted quality of life (score: 65.9±14.3).

Conclusion: Chemotherapy was the treatment modality that caused the greatest reduction in patients' quality of life.

Resumen

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes en tratamiento oncológico.

Métodos: Este estudio transversal se realizó en un hospital pediátrico del sur de Brasil. La muestra fue no probabilística por conveniencia y participaron en el estudio 31 pacientes con edades entre 5 y 17 años. Se recogieron datos clínicos y sociodemográficos con la posterior aplicación de un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida. En la estadística descriptiva se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión, y las variables categóricas se presentaron mediante frecuencias absolutas y relativas.

Resultados: Predominó el sexo masculino (61,3%; n=19), la edad promedio fue 10,6±3,6 años y predominaron los pacientes con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (29,1%; n=09). La reducción en la calidad de vida fue un hallazgo presente en todos los participantes, y la quimioterapia fue la modalidad de tratamiento que más impactó la calidad de vida (puntuación: 65,9±14,3).

Conclusión: La quimioterapia fue la modalidad de tratamiento que provocó la mayor reducción en la calidad de vida de los pacientes.

Descritores

Qualidade de vida; Oncologia; Pediatria; Adolescente; Enfermagem; Enfermagem pediátrica

Keywords

Quality of life; Oncology; Pediatrics; Adolescent; Nursing; Pediatric nursing

Descriptores

Calidad de vida; Oncología; Pediatría; Adolescente; Enfermería; Enfermería pediátrica

Como citar:

Souza LP, Santos DP, Carvalho GP, Barbosa JS, Vinholes DB, Viana AC. Análise da qualidade de vida em crianças e adolescentes sob tratamento oncológico. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2023;23:eSOBEP20230032.

¹ Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil.

Conflitos de interesse: *manuscrito extraído do Trabalho de Conclusão de Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer Infantil apresentado na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre.

Submetido: 29 de Agosto de 2023 | **Aceito:** 21 de Dezembro de 2023

Autor correspondente: Lucas Paulo de Souza | E-mail: lucaspdesouza1995@gmail.com

DOI: 10.31508/1676-379320230032

Introdução

O diagnóstico oncológico tem um impacto importante na vida de pacientes e seus familiares. No Brasil, ele ocupou a primeira posição entre as causas de óbito em crianças de 0-4 anos, sendo a principal causa de morte na faixa de 1-19 anos em 2022 (dados do Ministério da Saúde). Em adultos, os fatores ambientais são os principais de risco para câncer ao passo que na população pediátrica o risco está ligado a fatores genéticos herdados ou mutações de causa incerta.⁽¹⁻³⁾

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou a incidência de câncer pediátrico no triênio 2023-2025, prevendo cerca de 7.930 casos novos na população infantojuvenil a cada ano. Foram estimados 4.230 (53,3%) casos novos no sexo masculino e 3.700 (46,7%) no sexo feminino. Esses valores correspondem a um risco estimado de 140,50 casos novos por milhão de crianças do sexo masculino e 128,87 por milhão do sexo feminino. Os tipos pediátricos mais comuns são leucemias, seguidas por tumores no sistema nervoso central e linfomas.^(1,3)

A adesão ao tratamento é árdua e difícil não só para crianças mas também para seus familiares pois todos deverão se adaptar a uma nova rotina para consultas, exames, medicações, incluindo hospitalização. Durante essa adaptação, as crianças e adolescentes podem apresentar vários sinais e sintomas que interferem na qualidade de vida (QV), gerando estresse emocional por medo e incerteza do prognóstico.^(2,4)

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, QV é a “percepção de indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos valores onde eles vivem, considerando seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁽⁵⁾ Na área da saúde, o conceito de QV tem influenciado tanto as políticas públicas quanto as práticas assistenciais e os protocolos de tratamento, pois os determinantes e demais condicionantes do processo saúde-doença são fatores complexos e multifatoriais.⁽⁶⁾

Para Seidl e et al.,⁽⁶⁾ saúde e doença são processos compreendidos como um *continuum*, que estão relacionados aos aspectos econômicos e socioculturais, bem como os estilos de vida individuais. Neste sentido, a melhoria na QV passou a ser um dos resultados esperados nas áreas de promoção da saúde e prevenção de doenças.

A forma como as crianças irão encarar a doença se reflete não só na adesão ao tratamento, mas também no modo como elas se expressarão frente aos desafios de ser um paciente oncológico. Este processo pode gerar reações emocionais como ansiedade, culpa por estar doente, depressão etc. A atuação multiprofissional é essencial para que os pacientes tenham uma boa QV ao longo de todo tratamento. Isto faz parte da construção e segurança de uma atenção humanizada e centrada nos pacientes e suas famílias, podendo ajudá-los a promover autonomia, melhorar a QV e se ajustar às novas necessidades em seu próprio ambiente.^(2,7)

Assim, a QV dos pacientes pediátricos se torna comprometida não só por eles estarem doentes mas também por precisarem se reorganizar a uma nova rotina. O principal objetivo é então assegurar a melhor QV possível aos pacientes e suas famílias apesar das circunstâncias de difícil controle, oferecendo escolhas sobre os locais mais adequados para atendimento e cuidado.^(2,7)

A busca por estudar e trabalhar a QV de crianças vem crescendo ao longo do tempo. Um dos questionários usados para este fim é o *Pediatric Quality of Life Inventory*TM Módulo Câncer v. 3.0 (PedsQL). Este instrumento foi elaborado por Varni e cols. para mensurar a QV de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.⁽⁸⁻¹⁰⁾ O questionário foi traduzido para o português brasileiro e validado.⁽¹¹⁾

Um estudo brasileiro aplicou o PedsQL em 35 crianças e/ou adolescentes em acompanhamento oncológico e evidenciou que fatores distintos afetavam a QV em cada grupo etário em que ele foi aplicado.⁽¹²⁾ Este achado chama a atenção para a importância de as equipes multiprofissionais direcionarem seus cuidados e intervenções conforme a necessidade de cada paciente. Um outro estudo realizado por enfermeiros portugueses aplicou o questionário PedsQL em 75 crianças e/ou adolescentes; ele chamou a atenção pela concordância encontrada entre as faixas etárias quanto às dimensões “preocupação com o tratamento” e “náusea” que mais geraram redução da QV nos pacientes do estudo.⁽¹³⁾

A pergunta norteadora desta pesquisa foi a seguinte: “os pacientes pediátricos em tratamento oncológico apresentaram redução na QV?”. As hipóteses H_0 e H_1 sobre os pacientes em tratamento oncológico foram respectivamente: “Eles tiveram redução na QV” e “Eles não tiveram redução na QV”.

Para responder à pergunta da pesquisa, o objetivo deste estudo foi avaliar a QV de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, pois o tratamento é multicausal e pode trazer implicações aos pacientes.

Métodos

Este foi um estudo transversal de abordagem quantitativa descrita com base no *checklist STROBE*.⁽¹⁴⁾ A coleta de dados foi realizada em um hospital pediátrico de grande porte no sul do Brasil no período janeiro-agosto de 2022. Ele é um hospital filantrópico que se destaca nas áreas de alta complexidade pediátrica, sendo uma referência em tratamento oncológico pediátrico. A população do estudo foi composta por pacientes de 5-17 anos que estavam em tratamento oncológico. Os critérios de elegibilidade foram crianças que tinham compreensão e linguagem bem desenvolvidas. Foram excluídos os pacientes com quadro clínico instável (p.ex., agitação) e aqueles em situação de isolamento infectocontagioso. Foi adotada uma amostra não-probabilística por conveniência; todos pacientes elegíveis identificados no período da coleta de dados foram convidados para participar no estudo. A triagem dos pacientes é esquematizada na figura 1.

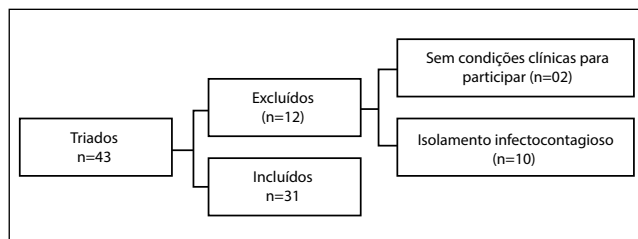


Figura 1. Seleção da amostra

A coleta foi realizada à beira leito nas unidades de internação pediátrica ou em *boxes* individuais no ambulatório de oncologia pediátrica. Foram coletados dados sociodemográficos (idade, sexo, cor da pele autodeclarada e escolaridade) seguidos da aplicação do instrumento PedsQL e posterior consulta aos prontuários eletrônicos dos pacientes para coletar o histórico de saúde (tipo de neoplasia, modalidade e protocolos de tratamento).

O PedsQL é um instrumento⁽⁸⁻¹⁰⁾ para avaliar a percepção de pacientes e seus familiares frente ao impacto do tratamento oncológico na QV de crianças e

adolescentes. Ele é constituído por um questionário validado para o português brasileiro⁽¹¹⁾ com uma escala tipo *Likert* agrupando as faixas etárias seguintes: 5-7, 8-12 e 13-18 anos e seus responsáveis para as mesmas faixas etárias. Ressaltamos que neste estudo só foram coletados dados relacionados à percepção dos pacientes.

O instrumento é constituído por 5 opções de resposta que variam de “nunca” a “sempre”, sendo estruturado em 27 itens distribuídos nas oito dimensões seguintes: 1. dor e ferimentos (2 itens), 2. náusea (5 itens), 3. ansiedade frente ao procedimento (3 itens), 4. ansiedade frente ao tratamento (3 itens), 5. preocupações (3 itens), 6. dificuldades cognitivas (5 itens), 7. percepção da aparência física (3 itens) e 8. comunicação (3 itens).⁽⁸⁻¹¹⁾

Na análise do PedsQL, as opções são pontuadas reversamente e transformadas em uma escala de 100-0: 0 (nunca): 100; 1 (quase nunca): 75; 2 (algumas vezes): 50; 3 (quase sempre): 25 e 4 (sempre): 0. Assim, a pontuação pode ser somada e dividida pelo total de respostas. Na interpretação, quanto menor a pontuação, menor a autopercepção de QV das crianças e/ou adolescentes.⁽⁸⁻¹¹⁾ A autorização para o uso gratuito PedsQL foi obtida através de contato com o *Mapi Research Trust* pelo *ePROVIDE™* (<https://eprovide.mapi-trust.org/>).

Os dados foram digitados em planilhas (programa *Excel*) por dois pesquisadores distintos e possíveis incongruências foram corrigidas. A análise foi realizada por meio do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 25.0 for Windows)*. A simetria dos dados foi verificada através do teste Shapiro-Wilk. Na estatística descritiva, foram usadas medidas de tendências central (média e mediana) e dispersão (amplitude, intervalo interquartil e desvio padrão) conforme a distribuição da variável quantitativa. As variáveis categóricas estão apresentadas através de frequências absoluta e relativa.

Na estatística inferencial, foram usados os testes de Correlação de *Pearson* ou *Spermann* (entre as dimensões do PedsQL, dependendo da simetria dos dados) adotando o nível de significância de 5%. Quanto à magnitude de correlação, foram consideradas as magnitudes baixa (0,10-0,30), moderada (0,30-0,50) e elevada (0,50-1,00).⁽¹⁵⁾ A consistência interna das respostas ao instrumento foi medida pelo

coeficiente alfa de Cronbach adotando a classificação seguinte: muito baixa ($\alpha \leq 0,30$), baixa ($0,30 < \alpha \leq 0,60$), moderada ($0,60 < \alpha \leq 0,75$), alta ($0,75 < \alpha \leq 0,90$) e muito alta ($\alpha > 0,90$).⁽¹⁶⁾

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição e está de acordo com a Resolução Brasileira sobre pesquisa envolvendo seres humanos (466/2012) e com a Lei Geral de Proteção de Dados (13.709/2018)/ CAAE 53237921.6.1001.5335/ CEP 5.222.280.

Resultados

Foram incluídos 31 pacientes, com idade média de $10,6 \pm 3,6$ anos (mín.-máx.: 5-16). O tempo médio de tratamento foi de $6,0 \pm 3,3$ meses (mín.-máx.: 1-13). A tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos dos pacientes.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos pacientes em tratamento oncológico (n=31)

Dados sociodemográficos	n(%)
Sexo	
Masculino	19(61,3)
Feminino	12(38,7)
Faixa etária (anos)	
5-7	08(25,8)
8-12	13(41,9)
13-18	10(32,2)
Escolaridade	
Pré-escola até o 5º ano das séries iniciais	14(45,2)
6-9º ano	12(38,7)
Ensino médio	5(16,1)
Cor da pele autodeclarada	
Branco	22(70,9)
Negro	4(12,9)
Amarelo	1(3,3)
Pardo	4(12,9)

Em relação à doença, foram coletados dados sobre diagnóstico, tipo de tratamento e protocolo antineoplásico em uso no momento da coleta; estes achados estão apresentados na tabela 2.

Os dados sobre o questionário PedsQL foram agrupados conforme as faixas etárias correspondentes e são apresentados na tabela 3.

Na tabela 4, são apresentados os dados sobre os escores de QV conforme a modalidade de tratamento empregado.

Tabela 2. Diagnósticos e esquemas de tratamento antineoplásico (n=31)

Dados clínicos	n(%)
Diagnósticos	
Linfoma Não-Hodgkin	3(9,7)
Tumor de Wilms	3(9,7)
Tumores Ósseos	2(6,5)
Tumores de Sistema Nervoso Central	5(16,1)
Leucemia Linfóide Aguda	9(29,1)
Osteossarcoma	2(6,5)
Outros*	7(22,4)
Tipos de tratamento	
Quimioterapia	17(54,9)
Radioterapia + Quimioterapia	5(16,1)
Cirurgia + Quimioterapia	5(16,1)
Radioterapia + Quimioterapia + Cirurgia	4(12,9)
Protocolos de tratamento	
Protocolo BFM† 2009	06(19,4)
Protocolo Glato‡	02(6,4)
Outros§	23(74,2)

* Outros correspondem a neoplasias com frequência de 3,2% (n=1); † Berlim-Frankfurt-Munich; ‡ Protocolo do Grupo Latino-americano de Tratamento de Osteossarcoma; § Outros correspondem a protocolos com frequência de 3,2% (n=1) dos pacientes

Tabela 3. Escores de qualidade de vida dos pacientes em tratamento oncológico (n=31)

Dimensões	PedsQL*		
	5-7 ANOS n=08 (25,8%)	8-12 ANOS n=13 (41,9%) média±DP	13-18 anos n=10 (32,3%)
Dor	50±42,25	74,03±20,70	56,25±33,97
Enjoo	76,25±15,97	63,46±21,73	52±28,10
Ansiedade em relação aos procedimentos	60,41±44,48	56,41±37,60	79,16±27
Ansiedade em relação ao tratamento	75±26,72	79,48±22,20	75,83±27,90
Preocupação	64,58±24,29	62,17±26,26	51,66±25,70
Problemas de raciocínio	64,06±27,90	70,57±18,37	77±16,02
Preocupação com a aparência física	66,66±29,54	77,56±23,90	73,33±28,54
Comunicação	91,66±15,43	69,87±23,20	71,66±18
Escore total	68,28±17,49	69,19±14,00	67,11±16,27

* Pediatric Quality of Life Inventory™ (Módulo Câncer v. 3.0); DP - desvio padrão

Tabela 4. Escores gerais de qualidade de vida conforme a modalidade de tratamento empregada (n=31)

Modalidades de tratamento	PedsQL*(n=31) média±DP
Quimioterapia	65,91±14,32
Radioterapia + Quimioterapia	66,30±16,12
Cirurgia + Quimioterapia	68,39±13,48
Radioterapia + Quimioterapia + Cirurgia	80,15±13,41

* Pediatric Quality of Life Inventory™ (Módulo Câncer v. 3.0); DP - desvio padrão

Na correlação de Pearson, o escore geral do PedsQL foi correlacionado com as dimensões *enjoo* (0.568; $p < 0,001$), *ansiedade em relação a procedimentos* (0.533;

$p<0,002$) e *problemas de raciocínio* (0.726; $p<0,000$). O escore geral do PedsQL foi correlacionado com a variável tempo de tratamento em meses (0.384; $p<0,33$). Na correlação de *Spearman*, o tempo em tratamento em meses foi correlacionado com as dimensões *ansiedade em relação a procedimentos* (0.407; $p<0,023$), *ansiedade em relação ao tratamento* (0.546; $p<0,001$) e *preocupação da aparência física* (0.386; $p<0,032$). A dimensão *ansiedade em relação a procedimentos* foi correlacionada com as dimensões *ansiedade em relação ao tratamento* (0.500; $p<0,004$) e *preocupação com a aparência física* (0.388; $p<0,031$). A dimensão *ansiedade em relação ao tratamento* foi correlacionada com a dimensão *preocupação com a aparência física* (0.644, $p<0,000$). A consistência interna do PedsQL, medida pelo alfa de *Cronbach*, atingiu a = 0,905.

Discussão

Neste estudo, predominou o sexo masculino ($n=19$; 61,3%) conforme estimativa do INCA.^(1,3) Este achado também está presente em outras pesquisas brasileiras^(12,17-19) e internacionais⁽²⁰⁻²²⁾ que aplicaram o PedsQL.

As doenças oncológicas mais presentes foram Leucemia Linfóide Aguda ($n=09$; 29,0%), seguida de Tumores no Sistema Nervoso Central ($n= 5$; 16,1%) e Tumores de Wilms e Linfoma não-Hodgkin ($n=3$; 9,7%) cada. Leucemia foi também a doença neoplásica mais frequente em achados internacionais⁽²⁰⁻²³⁾ e nacionais.^(12,18)

Em relação à modalidade de tratamento, quimioterapia (QT) ($n=17$; 54,8%) foi a mais prevalente em nossos achados; estudos internacionais^(21,22) e nacional⁽¹⁹⁾ também apresentaram prevalência de QT como modalidade de tratamento principal. Este dado concorda com a prevalência de leucemias e doenças hematológicas encontradas nesta pesquisa e na literatura.^(12,18,20-23) Além disso, a modalidade de tratamento com QT foi a que mais causou redução na QV nesta pesquisa. Achado similar estava presente em dois estudos internacionais.^(20,21)

Na faixa etária de 5-7 anos (tabela 3), os menores escores foram encontrados nas dimensões *dor* ($50,00\pm42,25$) e *ansiedade em relação a procedimentos* ($60,41\pm44,48$). Na faixa etária de 8-12 anos, os menores escores foram encontrados nas dimensões *ansiedade em relação a procedimentos* ($56,41\pm37,60$) e *preocupação* ($62,17\pm26,26$). Na faixa etária de 13-18 anos, os meno-

res escores foram encontrados nas dimensões *ansiedade em relação a procedimentos* ($15,83\pm27,90$) e *preocupação* ($51,66\pm25,70$). A dimensão *ansiedade em relação a procedimentos* apresentou baixo escore em todas faixas etárias, sendo o escore com menor pontuação na faixa de 8-17 anos de idade. Este é um dado relevante, pois sabemos que pacientes oncológicos passam por vários procedimentos durante seu tratamento. Nesta mesma faixa etária, chama a atenção o fato que a dimensão *preocupação* também atingiu escores baixos; isto difere do que foi encontrado no grupo de 5-7 anos, em que a dimensão *dor* apresentou menores escores. Estes achados estão presentes, pois os indivíduos entendem melhor o processo saúde-adoecimento à medida que eles crescem e se desenvolvem, tendo então maior preocupação com a cura e as possíveis sequelas que doença e tratamento podem causar. Em crianças menores, a dor é causada não só pela doença mas também pelos procedimentos necessários (p.ex., punção do cateter *Portocath*), sendo assim um fator limitante à sua QV.

Em um estudo brasileiro⁽¹⁹⁾ que analisou a QV de adolescentes em tratamento oncológico via PedsQL, as dimensões que atingiram os menores escores foram *preocupação* seguida de *enjoo*. Diferentemente, um estudo africano⁽²⁴⁾ com crianças encontrou menores escores nas dimensões *ansiedade em relação a procedimentos* e *comunicação*. Estes achados indicam que cada faixa etária tem sua própria percepção de QV e sua redução também pode variar conforme a faixa etária dos pacientes. Então, pacientes mais velhos entendem melhor sua doença, tratamento e implicações.

Na presente pesquisa, diferentes escores totais de PedsQL foram encontrados para as faixas etárias de 5-7 anos ($68,28\pm17,49$), 8-12 anos ($69,19\pm14,00$) e 13-18 anos ($67,11\pm16,27$). Esses resultados sugerem redução da QV em todas faixas etárias. De acordo com o alfa de *Cronbach*, a consistência interna em nossa investigação foi considerada muito alta;⁽¹⁶⁾ assim, o PedsQL é um instrumento adequado para mensurar a QV na população oncológica pediátrica. Em relação às magnitudes de correlação, foram encontradas sete correlações de magnitude elevada⁽¹⁵⁾ e três de magnitude moderada,⁽¹⁵⁾ concordando com o conceito multicausal de QV de que ela pode ser afetada por vários determinantes.

Um estudo brasileiro⁽²⁵⁾ desenvolveu um instrumento assistencial de enfermagem (com base na taxonomia NANDA-I-NIC-NOC) para atender a população infan-

tojuvenil oncológica; nele, os diagnósticos e cuidados de enfermagem visam qualificar a assistência de enfermagem oferecendo às crianças um cuidado mais centrado em suas necessidades. Instrumentos como este podem ser úteis para identificar as fragilidades de cada paciente, oferecendo um cuidado individualizado com potencial para melhorar sua QV. O brinquedo terapêutico é uma ferramenta alternativa capaz de aliviar o estresse e aumentar o conforto frente durante a hospitalização.⁽²⁶⁾ Então, estudos do tipo *Quality Improvement* são essenciais para testar intervenções como estas, podendo ser adotadas desde o momento da investigação diagnóstica até a fase de manutenção do tratamento oncológico.

Como limitação do estudo, destacamos o número elevado de pacientes que estavam em situação de isolamento infectocontagioso no momento da coleta dos dados. Esta situação foi agravada pela pandemia da COVID-19, limitando a amostra deste estudo. Além disso, nossos dados mostram os achados de pacientes atendidos em um único centro de tratamento pediátrico. Estudos multicêntricos poderiam gerar resultados mais representativos, fornecendo uma maior base para que profissionais de saúde possam pensar em outras intervenções e melhorar a QV de pacientes pediátricos oncológicos. Não foi possível fazer associações e inferências sobre protocolos de tratamento com os escores de QV. Porém, entendemos que todas modalidades de tratamento contribuíram para reduzir a QV dos pacientes, inclusive as combinadas.

Como contribuições à Enfermagem, este estudo apontou a importância de incluir a melhoria na QV como uma das ações de cuidado e assistência pois o processo de saúde-doença é dinâmico, multicausal e pode sofrer influência dos mais diversos fatores. Cabe aos enfermeiros, como agentes de uma equipe multiprofissional, incentivar os pacientes pediátricos a se expressar e tomar decisões que os ajudem a manter uma QV elevada, fazendo com que eles se sintam mais estimulados a encontrar estratégias pessoais e coletivas para enfrentar a doença e suas repercussões, melhorando assim sua QV e a forma em como eles irão enfrentar o tratamento.

Conclusão

O tratamento oncológico reduz a qualidade de vida (QV). A quimioterapia é a modalidade de tratamento

que mais causa redução na QV de crianças. Avaliar a QV dos pacientes pediátricos oncológicos é importante para identificar possíveis fatores interferentes, planejar a assistência e fortalecer suas estratégias de enfrentamento. A QV dos pacientes deve ser reavaliada durante o tratamento para reduzir ao máximo os danos possíveis. Os profissionais devem dominar as intervenções que podem melhorar a QV, readequando-as sempre que necessário. São recomendados estudos sobre avaliação do impacto de intervenções com estratégias para melhorar a QV e mensurações periódicas para confirmar a efetividade dessas intervenções.

Contribuições

Santos DP, Souza LP, Viana AC, Barbosa JS, Vinholes DB, Carvalho GP declaram ter participado da concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017 [citado 2022 Out 20]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_pediatico.pdf
2. Instituto Ronald McDonald. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica: estratégias para aumentar as chances de cura. Rio de Janeiro: Instituto Ronald McDonald, 2020 [citado 2022 Nov 2]. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/01/IRM_DIAGNOSTICO-PRECOCE_ate-capitulo2.pdf
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2022 [citado 2023 Ago 28]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
4. Skeens MA, Cullen P, Stanek J, Hockenberry M. Perspectives of childhood cancer symptom-related distress: Results of the state of the science survey. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs*. 2019;36(4):287-93.
5. World Health Organization (WHO). Programme on mental health: WHOQOL user manual, 2012 revision. [Internet] 2012 [cited 2022 Out 15]. Genève: WHO; 1998. Available from <https://iris.who.int/handle/10665/77932>
6. Seidl EM, Zannon CM. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica*. 2004;20:580-8.
7. Silva MC, Lopes Júnior LC, Nascimento LC, Lima RA. Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2016;24:e2784.
8. Seid M, Varni JW, Rode CA, Katz ER. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: A modular approach to measuring health-related quality of life in children with cancer. *Int J Cancer*. 1999;83(S12):71-6.
9. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32) I. Reliability and validity. *Cancer*. 1998;82(6):1184-96.

10. Varni JW, Rode CA, Seid M, Katz ER, Friedman-Bender A, Quiggin DJ. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and range of measurement. *J Behav Med.* 1999;22(4):397-406.
11. Rodrigues AC. Validação para o uso no Brasil do Pediatric Quality of Life (PedsQL™TM): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Odontologia: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
12. Machado AC, Filipini R, Liubartas N, Granja PC, Affonso FL. Physical and psychosocial impact on children with cancer treatment: evaluating their quality of live. *Rev Fac Cienc Med Sorocaba.* 2020;22(1):9-16.
13. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C. Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. *Esc Anna Nery.* 2015;19(2):292-6.
14. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for reporting observational studies. *Internist (Berl).* 2008;49(6):688-93.
15. Cohen J, Cohen P, West S, Aiken L. *Applied Multiple Regression/Correlation Analysis for the Behavioral Sciences.* New York: Routledge; 2003.
16. Gaspar IB. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. *Simpósio de Engenharia de produção.* 2005 [citado 2022 Out 15]. Disponível em: files.cercomp.ufg.br/weby/up/1012/o/ISAAC_DE_ABREU_GASPAR_2_-_email.pdf
17. Carneiro TV, Ribeiro IL, Alves CV, Bonan PR, Lima Neto EA, Valença AM. Factors associated with health-related quality of life among children with cancer from the standpoint of patients and caregivers. *J. Public Health (Oxf).* 2017;25(4):371-7.
18. Kuhn B, Moussalle LD, Lukrafka JL, Penna GB, Soares Júnior AO. Evaluation of the functional capacity and quality of life of children and adolescents during and after cancer treatment. *Rev Paul Pediatr.* 2022;40:e2020127.
19. Silva MO, Alves ML, Cardinal AC, Boldrini E. Desempenho ocupacional e qualidade de vida de adolescentes em diferentes momentos do tratamento oncológico. *Braz J Hea Rev.* 2019;2(4):333-67.
20. Hegazy A, Al Bar H, Alamri SH, Almahmoudi FA, Al Ghamdi WS, Abdulgader E. Quality of life in pediatric cancer patients. *J Adv Med Med Res.* 2019;30(10):1-11.
21. Abdelkarim MA, AwadElseed RH, Alsanosi MA, Badi S, Abdurraheem MA, Nasser NM, et al. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer in khartoum oncology hospital: A cross-sectional pilot study. *Matrix Sci Med.* 2022;6(3):75.
22. Lopez Leon A, Carreno Moreno S, Arias-Rojas M. Relationship Between Quality of Life of Children With Cancer and Caregiving Competence of Main Family Caregivers. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* 2021;38(2):105-15.
23. Duran J, Bravo L, Torres V, Heidari J, Craig A, Granados R, et al. Quality of life and pain experienced by children and adolescents with cancer at home following discharge from the hospital. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2020;42(1):46-52.
24. Koch L, Franzsen D, Witt Pd. The Health-Related Quality of Life of South African Paediatric In-patients with Cancer. *S Afr J Occup Ther.* 2021;51(1):44-53.
25. Souza AD, Silva LF, Cavalcanti AC, Góes FG, Moraes JR. Instrumento assistencial de Enfermagem em cuidados paliativos para centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. *Enferm Foco.* 2019;10(7):28-34.
26. Canêz JB, Gabatz RI, Hense TD, Teixeira KP, Milbrath VM. Conhecimento de profissionais de enfermagem acerca do uso do brinquedo terapêutico na hospitalização infantil. *Enferm Foco.* 2020;11(6):108-14.