



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**CAMILA BISPO SANTIAGO VASCONCELOS**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM CÂNCER**

**ARACAJU-SE**

**2021**

**CAMILA BISPO SANTIAGO VASCONCELOS**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito final à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosana Cipolotti

ARACAJU-SE

2021

**CAMILA BISPO SANTIAGO VASCONCELOS**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito final à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosana Cipolotti

---

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosana Cipolotti

---

Prof. Dr. Hugo Nivaldo Melo Almeida Lima

---

Prof. Dr. Kleyton De Andrade Bastos

ARACAJU-SE

2021

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Vasconcelos, Camila Bispo Santiago

V331q Qualidade de vida dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer / Camila Bispo Santiago Vasconcelos; orientadora Rosana Cipolotti. – Aracaju, 2021.

57 f.

Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, 2021.

1. Ciências médicas. 2. Qualidade de vida. 3. Cuidadores. 4. Câncer em crianças. 5. Câncer em adolescentes. I. Cipolotti, Rosana, orient. II. Título.

CDU 613:616-006.6-057.164

*A teoria sem a prática vira "verbalismo", assim como a prática sem teoria vira ativismo. No entanto, quando se une a prática com a teoria tem-se a práxis, a ação criadora e modificadora da realidade.*

*(Paulo Freire)*

*Dedico este trabalho a todos os pacientes e aos  
seus cuidadores que estão em tratamento no  
Centro de Oncologia Pediátrica do Hospital  
Governador João Alves Filho. Obrigada por me  
permitirem embarcar na história de vida de  
vocês transformando cada detalhe em pesquisa.*

## AGRADECIMENTOS

A vida é feita de ciclos e encerro por aqui mais um destes, repleto de desafios, aprendizados e superações. Num contexto mundial totalmente inesperado, em que o foco precisou ser inevitavelmente mudado de direção, não poderia deixar de agradecer à algumas pessoas que foram imprescindíveis nesta trajetória.

À minha orientadora Rosana Cipolotti que me conduziu neste processo com tanta doçura, acolhimento e maestria. Você me mostrou os melhores caminhos e me fez acreditar que daria certo. E deu!

Ao amigo Miro que esteve ao meu lado desde quando nem havíamos ingressado no Programa, dividindo angústias e conquistas, sendo um o apoio do outro. Obrigada Amuleto!

Aos colegas do grupo de pesquisa (Karla, Ingrid, João, Roberto, Lis) que caminharam comigo ao longo desse período, sendo incentivo e acima de tudo mão amiga. Gratidão também aos colegas de turma Thaynara e Phillip pela partilha, trocas e caronas nestes anos.

Ao meu esposo Igor que foi fonte de inspiração e incentivo para que eu desse início a este ciclo. Sem o seu apoio e companheirismo não seria possível. Te amo!

Agradeço à minha filha Cecília que desde a concepção me mostrou os propósitos de Deus em minha vida, se tornando a minha maior fonte de inspiração e estímulo. Gratidão também a minha filha Giovanna que sempre vibrou com cada passo meu, sendo minha companheira nesta vida. Amo vocês, minhas meninas!

Aos meus pais Carlos e Edelma que me ensinaram a ser perseverante, a lutar pelos meus sonhos e acima de tudo me ofereceram os bens mais preciosos que um filho pode receber: amor e educação. Agradeço também aos meus irmãos e cunhados (as) que sempre torceram por mim. Amo todos vocês.

Aos meus familiares e amigos que sempre me incentivaram nesta busca, em especial à Tia Ana que desde o processo seletivo esteve presente me ensinando e à Viviane Camargo por não permitir com que eu desistisse por causa da pandemia. Meu muito obrigada.

Acredito que tudo nesta vida tem um sentido e que a caminhada, independente do trajeto, serve para o amadurecimento tanto pessoal, quanto espiritual. Assim sendo, agradeço então à Deus e as meus guias espirituais.

## RESUMO

**Introdução:** O câncer infantojuvenil é considerado uma doença crônica e é um problema de saúde pública, sendo a principal causa de morte por doença na infância (excetuando-se o período neonatal) e na adolescência. Com o diagnóstico, pais ou parentes mais próximos comumente assumem a responsabilidade de cuidador principal e têm papel fundamental na manutenção da qualidade e do funcionamento adequado da estrutura familiar durante todo processo do tratamento. Repercussões psicoemocionais são observadas nestes cuidadores. **Objetivo:** Avaliar a QV dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer. **Método:** Trata-se de um estudo quantitativo, analítico e transversal. Foram entrevistados 115 cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer entre maio de 2018 e março de 2021. Utilizaram-se dois instrumentos, um questionário para obter dados sociais, demográficos, e emocionais do cuidador e a escala de qualidade de vida *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref). **Resultados:** Os 115 participantes eram predominantemente mães (90,4%), vivendo com um companheiro (a) (75,7%), de baixa renda (%). A maioria (74,8%) não tinham antecedente de transtorno mental, porém 83,3% sofreram interferência na vida com o adoecimento do paciente. O valor médio de qualidade de vida (QV) foi insatisfatório (60,5 pontos). O domínio meio ambiente apresentou a menor média de escore (53,2). Tipo de câncer local da entrevista, religião, renda, não se associaram a QV. **Conclusão:** Os dados analisados neste estudo mostraram comprometimento na QV dos cuidadores principais, o que torna imprescindível um olhar mais cuidadoso a este público com necessidade de realização de ações que previnam e promovam saúde emocional, pois o seu bem-estar interfere diretamente na saúde do paciente.

**Palavras - chaves:** Câncer; Câncer infantil; Cuidadores; Qualidade de vida.

## ABSTRACT

**Introduction:** Childhood and adolescent cancer is considered a chronic disease and is a public health problem, being the main cause of death from disease in childhood (except for the neonatal period) and adolescence. With the diagnosis, parents or close relatives commonly assume the responsibility of primary caregiver and play a fundamental role in maintaining the quality and proper functioning of the family structure throughout the treatment process. Psychoemotional repercussions are observed in these caregivers. **Aim:** To assess the quality of life of the main caregivers of children and teenagers with cancer. **Method:** This is a quantitative, analytical and cross-sectional study. A total of 115 primary caregivers of children and adolescents with cancer between May 2018 and March 2021 were interviewed. Two instruments were used, a questionnaire to obtain social, demographic, and emotional data of the caregiver and the World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref) quality of life scale. **Results:** The 115 participants were predominantly mothers (90.4%), living with a partner (a) (75.7%), low income (%). The majority (74.8%) had no history of mental disorder, but 83.3% suffered interference in life with the patient's illness. The mean quality of life (QOL) value was unsatisfactory (60.5 points). The environment domain had the lowest mean score (53.2). Type of local cancer of the interview, religion, income, were not associated with QoL. **Conclusion:** The data analyzed in this study showed reduced QoL of the caregivers, making it paramount to look more carefully at these people that are in need of actions that promote good emotional health, as their well-being directly interferes with the health of the patient.

**Keywords:** Cancer. Childhood cancer. Caregivers. Quality of life.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Características sociodemográficos e aspectos psicoemocionais dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	26
<b>Tabela 2:</b> Características gerais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	27
<b>Tabela 3:</b> Valores médios dos escores de qualidade de vida dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	27
<b>Tabela 4:</b> Características sociodemográficas e clínicas de crianças e adolescentes com câncer e percepção da qualidade de vida dos seus cuidadores principais, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	28
<b>Tabela 5:</b> Aspectos psicoemocionais dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer e sua (percepção da) qualidade de vida, Aracaju-SE, 2018-2021(n=115) .....	29
<b>Tabela 6:</b> Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio físico do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	30
<b>Tabela 7:</b> Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio psicológico do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	31
<b>Tabela 8:</b> Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio relações sociais do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	32
<b>Tabela 9:</b> Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio meio ambiente do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115) .....	33

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
HUSE	Hospital Governador João Alves Filho
SUS	Sistema Único de Saúde
GAAC/SE	Grupo de apoio à criança com Câncer em Sergipe
AVOSOS	Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe
UFS	Universidade Federal de Sergipe
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ACS	<i>American Cancer Society</i>
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
OMS	Organização Mundial da Saúde
SNC	Sistema Nervoso central
QV	Qualidade de Vida
WHOQOL- Bref	<i>World Health Organization Quality of Life – Bref</i>
SF-36	<i>Medical outcomes Short- Form Health Survey</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1.INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2.REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	14
2.1. Câncer infantojuvenil.....	14
2.2. Cuidador principal da criança e adolescente com câncer.....	16
2.3. Qualidade de Vida.....	18
2.4. Qualidade de vida em cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer.....	20
<b>3.OBJETIVOS</b> .....	22
3.1. Objetivo Geral .....	22
3.2. Objetivo Específico .....	22
<b>4.MÉTODO</b> .....	23
4.1. Delineamento e caracterização da pesquisa .....	23
4.2. Critérios de inclusão e exclusão.....	23
4.3. Aspectos éticos .....	23
4.4. Instrumentos e coletas de dados .....	24
4.5. Análise de dados.....	25
<b>5.RESULTADOS</b> .....	26
5.1. Cuidador principal .....	26
5.2. Paciente.....	28
5.2. Qualidade de vida .....	28
<b>6.DISSCUSSÃO</b> .....	35
<b>7.CONCLUSÃO</b> .....	43
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	44
<b>APÊNDICE 1</b> .....	48
<b>APÊNDICE 2</b> .....	50
<b>ANEXO 1</b> .....	52
<b>ANEXO 2</b> .....	53
<b>ANEXO 3</b> .....	58

## 1. INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública no mundo e responsável atualmente por ser a principal causa de morte por doença na infância (excetuando-se o período neonatal) e na adolescência - cerca de 8% do total (INCA, 2019). Com os avanços científicos houve um prolongamento da vida ou até mesmo possibilidade de cura, sendo atualmente a neoplasia maligna caracterizada como uma doença crônica (ALVES e UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017; ROBSON *et al.*, 2010).

Mesmo com a possibilidade de bom prognóstico, Ribeiro (2008) alerta para o momento de crise emocional vivenciado pela criança e pelo adolescente, assim como por seus familiares. Durante todo o processo do tratamento, o paciente é exposto a uma série de eventos adversos tais como procedimentos, hospitalizações, dores, mudanças físicas, até mesmo mutilações, além de alterações no estilo de vida (CARVALHO *et al.*, 2008) que são vivenciadas e acompanhadas comumente por um cuidador familiar. Este costuma dar suporte físico e emocional durante todo o adocimento e inevitavelmente enfrenta uma sobrecarga com mudanças significativas na sua vida (SALVADOR, 2013).

Diversos sentimentos negativos desde o diagnóstico são experimentados pelos familiares/cuidadores principais (ROTH e JAEGER, 2018), além do aumento do risco de comprometimento na qualidade de vida (QV) (MECHAEROEN *et al.* 2013). Esta, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997).

A QV dos cuidadores está associada ao seu bem-estar físico, psíquico, social e espiritual e interfere diretamente no enfrentamento do paciente, seu sofrimento psíquico e adesão às terapêuticas propostas (CUNHA, 2007). Dessa forma, torna-se fundamental a avaliação da percepção de QV dos cuidadores para que intervenções psicoeducacionais de prevenção e promoção de saúde sejam desenvolvidas em prol deles e dos pacientes sob seus cuidados.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1. Câncer Infantojuvenil**

O câncer infantojuvenil tem características diferentes do câncer no adulto em relação à histopatologia e ao comportamento clínico (INCA, 2019) - se dissemina mais rápido (SANTOS, 2011). O Instituto Nacional do Câncer - INCA (2019) caracteriza como grupo de várias doenças com proliferação descontrolada de células anormais em qualquer parte do organismo e que acomete principalmente as células dos tecidos sanguíneos e tecidos de sustentação, ambos predominantemente de natureza embrionária.

A neoplasia maligna consiste numa doença multifatorial que não advém de uma única causa e sofre interferência de questões internas - genéticas, assim como externas - meio ambiente, hábitos e costumes (CANTU, 2010). Porém, não existem evidências científicas suficientes que apontem fatores externos (ambientais) e alguma alteração genética na criança ou no adolescente como fatores de risco para o surgimento do câncer (INCA, 2019).

Acomete de 1% a 4% de todas as neoplasias (ACS, 2021) e os tipos predominantes na faixa etária de 0 a 19 anos de idade são a leucemia (28%), os tumores de sistema nervoso central (SNC) (26%) e os linfomas (8%) (ACS, 2021). Também é frequente neste público o neuroblastoma, o tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcomas e sarcomas (INCA, 2019).

No Brasil, estima-se para o triênio 2020 – 2022 cerca de 8,5 mil novos casos ao ano (INCA, 2019) e nos EUA a AMERICAN CÂNCER SOCIETY - ACS (2021) especula 10,5 mil casos novos neste ano. Existe possibilidade de cura em mais de 80% dos casos, se houver diagnóstico precoce e tratamento adequado em centros especializados (INCA, 2019; ACS, 2021). Apesar disso, o câncer carrega o estigma de fatalidade, além de mudanças corporais e sociais representativas que acarretam uma série de reações psicológicas negativas (FONSECA e CASTRO, 2016).

O adoecimento na infância é sentido pela sociedade como algo inesperado (SALVADOR, 2013) e inevitavelmente, o diagnóstico do câncer pediátrico traz mudanças significativas na vida do paciente e dos familiares (FONSECA e CASTRO, 2016). Comumente reconhecida por ser uma fase de crise emocional para as crianças e para os adolescentes, alguns medos são inevitáveis e acarretam vários níveis de estresse e

perturbações psíquicas, tais como medo de morrer, mudanças sociais, de estilo de vida, dentre outros (ALVES e UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017; RIBEIRO, 2008). A depender da idade do paciente, a longo prazo pode provocar também prejuízo no desenvolvimento cognitivo e social (SANTOS, 2011; ROTH e JAEGER, 2018).

O sistema emocional interfere no sistema imunológico e a relação entre eles é quem conduz ao processo de cura, assim como o tratamento e desenvolvimento da doença (CANTU, 2010). A maneira como o paciente lidará com este adoecimento e as reações que terá ao longo de todo tratamento, depende de inúmeras variáveis e muitas delas preexistentes à descoberta da doença. Dentre elas, poderíamos mencionar “idade do paciente, classe socioeconômica, estrutura psíquica, personalidade em relação a suportar frustrações e a enfrentar eventos da vida” (FONSECA e CASTRO, 2016).

É importante pontuar que, além destas variáveis supracitadas, o tratamento do câncer geralmente acontece associado a uma série de internações, com diversos procedimentos terapêuticos, algumas vezes dolorosos, incapacitantes e agressivos (RIBEIRO e MORAIS, 2017; CARVALHO *et al.*, 2008). As terapêuticas normalmente propostas podem ser curativas, paliativas, de controle e de suporte feitas através de cirurgias, tratamentos medicamentosos (quimioterapias, radioterapias ou outros medicamentos), sendo eles usados de forma isolada ou combinada a depender do tipo do tumor e da condição clínica do paciente (CUNHA, 2007). Dessa forma, o processo do tratar-se pode ser psicologicamente tão penoso ou até mais do que o momento do diagnóstico e permitir o surgimento de vários sentimentos adversos e problemas psicossociais.

Por ser o câncer uma doença reconhecida como grave, pacientes necessitam elaborar estratégias de enfrentamento. Na criança e no adolescente essas estratégias estão associadas à forma com que os familiares/cuidadores lidam com a situação adversa (RIBEIRO e MORAIS, 2017). Quanto melhor for a relação psicoafetiva entre eles, mais encorajados estarão os pacientes a enfrentarem os desafios impostos pela doença (SANTOS, 2011; BESANI *et al.*, 2018) e quanto maior o sofrimento e desequilíbrio psíquico dos cuidadores familiares, menor será a adaptação deles ao tratamento (ALVES e UCHÔA-FIGUEIREDO, 2017; SALVADOR, 2013).

## 2.2. Cuidador principal de criança e adolescente com câncer

Cuidador é a pessoa responsável por ajudar o doente em suas atividades diárias, como alimentação, banho e mobilidade, por exemplo (AMENDOLA, OLIVEIRA e ALVARENGA, 2008). Alguns autores acrescentam na definição a importância de promover lazer e bem estar ao paciente (TOLEDO e BALLARIN, 2013) e criam categorias para explicar os tipos de cuidadores existentes, tais como: cuidador formal (possui vínculo profissional e desempenha a sua função com base em treinamento especializado); cuidador informal (pessoa sem treinamento especializado e sem vínculo empregatício); cuidador principal (tem a responsabilidade constante e permanente de cuidar da pessoa doente); cuidador secundário (auxilia de alguma forma o cuidador principal) (TOLEDO e BALLARIN, 2013; RIBEIRO e SOUZA, 2010).

O diagnóstico de câncer provoca um impacto sistêmico, com mudanças em toda organização familiar e aumento da vulnerabilidade psíquica não só da criança, mas também dos responsáveis pelos cuidados (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011; JONES, 2012; OLIVEIRA; ROSA e MARBACK, 2018). No câncer infantojuvenil, os pais ou os parentes mais próximos comumente assumem a função de cuidador principal e têm papel fundamental na manutenção da qualidade e no funcionamento adequado da estrutura familiar (SALVADOR, 2013), como também ofertam apoio emocional e conforto necessário ao paciente (ROCHA e SOUZA, 2017).

Desde a descoberta e durante todo o processo do tratamento, a família é inserida em uma nova realidade (JONES, 2012), que por muitas vezes não é apenas desafiadora para o paciente, mas também exige uma readaptação na rotina e no estilo de vida de todos os membros (SALVADOR, 2013). A imprevisibilidade do curso da doença, traz preocupações para os cuidadores familiares não apenas com a saúde física do doente, mas também com o nível de sofrimento físico e psíquico que este enfrentará (internações, procedimentos, dores, limitações), com os prejuízos sociais e cognitivos, com a chance de sobrevivência, com as possíveis sequelas físicas (EYIGOR *et al.*, 2011; SALVADOR, 2013; CARDOSO, 2019).

O envolvimento do cuidador familiar é tão intenso e desgastante que estudos apontam para o significativo comprometimento do seu emocional (OLIVEIRA, MARANHÃO e BARROSO, 2018; BECK e LOPES, 2007; RIBEIRO e SOUZA, 2010). Muitas vezes eles

são percebidos pela equipe como recurso a serviço do paciente capaz de assumir diversas funções, mesmo sem o conhecimento inicial de como exercer este papel (TOLEDO e BALLARIN, 2013). Aos poucos são treinados a identificar situações graves, os efeitos colaterais do tratamento, aprendem os protocolos rigorosos e em determinados momentos são o elo de mediação entre a equipe e o paciente para favorecer a colaboração deste diante de procedimentos invasivos e dolorosos (JONES, 2012; WANG *et al.*, 2017). Além da implementação dos cuidados médicos, necessitam conciliar questões financeiras, rotinas domiciliares e atenção a outros membros da família (BECK e LOPES, 2007; SALVADOR, 2013).

Diante de tanta responsabilidade, reações emocionais como medo, raiva, aumento da ansiedade, esperança, descrença são notadas nos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer (JONES, 2012). Muitos não demonstram os sentimentos para não provocar mais sofrimento no paciente, buscando se apoiar tanto na equipe, quanto nos outros cuidadores (BECK e LOPES, 2007).

O papel desenvolvido pela equipe que trabalha na oncologia pediátrica envolve não somente um conhecimento específico da área, mas também estratégias de humanização e escuta qualificada para favorecer minimização do sofrimento ocasionado pelo diagnóstico e pelas rotinas que este implica (OLIVEIRA, MARANHÃO e BARROSO, 2018). O vínculo estabelecido é uma ferramenta imprescindível para os cuidadores conseguirem fortalecer seus recursos de enfrentamento, visto que muitos deles não conseguem ter a presença de outro familiar durante o tratamento, em virtude deste ocorrer em cidade diferente da que reside (WANG *et al.*, 2017; OLIVEIRA, MARANHÃO e BARROSO, 2018).

A falta de acessibilidade a um tratamento adequado e com infraestrutura necessária para cuidar dos pacientes oncológicos em cidades menores, possibilitou o surgimento nos grandes centros de espaços não hospitalares que atuam com o conforto e acolhimento de um lar (FERREIRA *et al.*, 2015; WANG *et al.*, 2017). Conhecidas como casas de apoio, estas abrigam pacientes e seu cuidador que vem de outros municípios ou estados, oferecem o apoio e os recursos necessários, tanto físico e emocional, estreitam também vínculos como as equipes das instituições hospitalares, e favorecem a manutenção das estratégias de enfrentamento. (FERREIRA *et al.*, 2015).

A busca por um acolhimento integral ao cuidador, com o intuito de diminuir sua vulnerabilidade, está associada ao inevitável surgimento de consequências que a assistência ininterrupta ao doente proporciona (FERREIRA *et al.*, 2015; ROCHA e SOUZA, 2017). Definida como sobrecarga, frequentemente está associada ao estado de fadiga física ou emocional, alterações comportamentais e piora na qualidade de vida dos cuidadores (DELALIBERA, 2015 *apud* ROCHA e SOUZA, 2017).

### **2.3. Qualidade de vida (QV)**

Qualidade de vida se caracteriza por ser um termo tanto utilizado pelas pessoas comuns, quanto por estudiosos (ALVES *et al.*, 2012). Tem sido amplamente discutido em várias perspectivas, tais como a filosófica, sociológica, psicológica, biomédica, econômica, holística (TOLEDO e BALLARIN, 2013; EISER e MORSE, 2001), o que demonstra a complexidade do conceito.

Trata-se de um termo diretamente relacionado ao conceito de saúde - “estado completo de bem-estar físico, social, mental, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1997). Tem como características fundamentais a subjetividade humana, associada a experiência de vida de cada sujeito, os seus valores e a sua cultura - concepção multidimensional em que o sentido difere de pessoa para pessoa e que sofre interferência do local e do período de tempo (ALVES *et al.*, 2012).

Apesar do estudo em várias áreas, duas tendências são as mais predominantes na conceituação de QV, a geral e a biomédica (CARDOSO, 2019). A biomédica aborda QV associada a saúde e tem como definição a capacidade da pessoa viver em plenitude, sendo que qualquer alteração no seu estado geral é potencial agente modificador da QV do indivíduo (ALVES *et al.*, 2012). O aumento da sobrevida do ser humano e o desejo de viver bem mesmo com idades avançadas, em virtude dos avanços tecnológicos e da quantidade de tratamentos propostos as doenças crônicas, fomenta a ideia de um olhar mais atento à QV (GOMES, HAMANN e GUTIERREZ, 2014, CARDOSO, 2019).

Os autores Eiser e Morse (2001) abordam aspectos não apenas associados à saúde, mas também à rotina do cotidiano, como trabalho, família e amigos, além dos indicadores objetivos e subjetivos de satisfação e felicidade. Nesta perspectiva, a preocupação com a

QV não se limita ao controle de sintomas, mortalidade ou aumento da expectativa de vida, e sim a valorização de parâmetros mais amplos para que os recursos financeiros destinados à saúde pública não sejam apenas para medicina curativa, mas também para medicina preventiva (ROCHA e SOUZA, 2017)

A OMS define como “percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997). Corresponde a um conceito mais genérico, em que os estudos que o utilizam como base, comumente não avaliam indivíduos com alguma doença específica, mas sim sujeitos saudáveis (ALVES *et al.*, 2012).

Para Wallander; Schmitt e Koot (2001), QV corresponde a associação do bem-estar objetivo com o subjetivo composto de diversos aspectos da vida, fundamentais na cultura e na época que o indivíduo vive, estando de acordo com os padrões universais dos direitos humanos.

Diante do sentido amplo que a QV tem, os instrumentos para a sua avaliação precisam reconhecer aspectos individuais, culturais e ambientais de cada lugar (CUNHA, 2007). No Brasil encontramos dois instrumentos genéricos, ou seja, que podem ser aplicados em qualquer indivíduo - saudáveis ou doentes, responsáveis por avaliar a qualidade de vida, validados, traduzidos e adaptados à cultura daqui - o World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL- Bref) e o Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) (CUNHA, 2007).

O WHOQOL-Bref desde a sua criação tem sido aplicado frequentemente no Brasil e dentre o público-alvo mais abordado estão os cuidadores (KLUTHCOVSKY, 2009). Corresponde à simplificação do instrumento WHOQOL- 100, elaborado pela OMS, de fácil aplicabilidade, com resultados semelhantes a versão mais ampla e que abrange todas as facetas estudadas por esta (FLECK *et al.*, 2000). Mantém as características multidimensionais do instrumento primário e as respostas obtidas com a aplicação do questionário geram escores voltados para quatro domínios específicos: físico, psíquico, relações sociais e meio ambiente (WHO, 1997). Cada domínio pode ser estudado separadamente (ALVES *et al.*, 2012). A elaboração do WHOQOL-Bref foi feita através de um levantamento do que as pessoas acreditam ser importante para medir QV (AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA, 2008).

#### **2.4. Qualidade de vida em cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer**

O câncer infantojuvenil promove repercussões na QV tanto do paciente quanto dos familiares (CUNHA, 2007). O surgimento de uma doença crônica pode representar um agente estressor complexo, visto que a depender do prognóstico, da cronicidade dela e das mudanças que o adoecimento implicará na vida do indivíduo, tem-se um desequilíbrio físico e emocional em todo núcleo familiar (FONSECA e CASTRO, 2016).

A maioria dos cuidadores de pacientes crônicos apresentam algum indicador de estresse (MARONESI *et al.*, 2014 *apud* ROCHA e SOUZA, 2017). Cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentam maior incidência de ansiedade, transtornos de estresse pós-traumático ou de algum transtorno mental associado a doença (EYIGOR *et al.*, 2011).

O processo do cuidar experienciado pela família desde o início do diagnóstico, durante o tratamento (com sucessivas internações, procedimentos, terapêuticas dolorosas, efeitos colaterais, mudanças da rotina e estilo de vida da dinâmica familiar, e frustrações), até o desfecho, provocam alterações comportamentais no cuidador e comprometimento na sua QV (CUNHA, 2007; DELALIBERA *et al.*, 2014; JONES, 2012). Repercute também na QV dos cuidadores familiares o pós-tratamento, visto que o medo da recidiva e as consequências físicas, emocionais e sociais que o tratamento impôs no paciente ocasionam alterações psíquicas significativas que merecem atenção (CHAVICCHIOLI, 2005).

A maneira como o cuidador lida com todo processo do cuidar está diretamente relacionada às suas condições culturais, educacionais e às suas características individuais e do sistema familiar (NÓBREGA *et al.*, 2010). O enfrentamento da condição crônica está associado a duas condições: a facilitadora, que corresponde ao apoio formal e informal que o indivíduo recebe, à efetividade da comunicação por parte da equipe de saúde, à participação nas diversas fases da doença e tratamento e à família; e a complicadora, como os problemas financeiros, as crises familiares e o estigma que envolve o diagnóstico de câncer (CARDOSO, 2019).

Embora sejam perceptíveis a satisfação pessoal e o desejo por parte dos familiares em assumir o papel de cuidador, os impactos no cotidiano e na QV deles têm sido cada vez mais frequentes e interferem diretamente no bem-estar e adesão ao tratamento do paciente

(TOLEDO e BALLARIN, 2013; ROCHA e SOUZA, 2017; NASCIMENTO e LEÃO-MACHADO, 2017, CARDOSO, 2019). A desorganização emocional pode ser minimizada ou até ressignificada com um suporte adequado (SANTOS, 2011).

Ferreira e colaboradores (2015) reportam que os cuidados advindos de ambientes como casas de apoio proporcionam sentimentos de gratidão e empatia nos familiares e favorecem a melhora da sua QV durante o tratamento, da mesma forma que o comprometimento da equipe multiprofissional com o paciente e o olhar atento aos cuidadores familiares (OLIVEIRA, MARANHÃO e BARROSO, 2018).

Como membro desta equipe, exercendo contribuições fundamentais no que tange o aspecto psíquico da tríade paciente – família - equipe, além de proporcionar o alívio das reações emocionais advindas do contexto de adoecimento e tratamento, está o psicólogo (ALVES e UCHÔA –FIGUEIREDO, 2017). Definida como psico-oncologia, corresponde a uma área que faz interface entre a psicologia e a oncologia e tem como base os conceitos de saúde e doença associados ao modelo biopsicossocial (NASCIMENTO e LEÃO – MACHADO, 2017). Cabe ao psico-oncologista atuar sempre na ética profissional e exercer a sua função em conhecimentos específicos da área (ALVES e UCHÔA –FIGUEIREDO, 2017). Além disso, é função deste acessar a subjetividade do indivíduo que sofre, favorecer sua ressignificação e adaptação à situação de adoecimento, aliviar o sofrimento dos familiares que tiveram a rotina de vida modificada e acolher o restante da equipe multiprofissional que está envolvida neste processo do cuidar (OLIVEIRA, ROSA e MARBACK, 2018; OLIVEIRA, MARANHÃO e BARROSO, 2018; ALVES e UCHÔA – FIGUEIREDO, 2017).

O cuidado diferenciado aos familiares possibilita melhorias na QV, favorecendo uma maior aceitação da doença e readaptação ao meio social (SANTOS, 2011). É evidente a complexidade que é exercer esta função de cuidador principal, principalmente de crianças e adolescentes com câncer, o que reforça a importância de um olhar mais atento/empático e a implementação de políticas de atenção psicossocial a esses familiares (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011; ROCHA e SOUZA, 2017).

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. OBJETIVO GERAL**

- Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer.

#### **3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Avaliar associação entre as características sociodemográficas e aspectos emocionais dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer e sua qualidade de vida.
- Avaliar associação entre as características sociodemográficas e clínicas de crianças e adolescentes com câncer e a qualidade de vida dos seus cuidadores principais.
- Avaliar em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer associação entre os escores de domínios específicos do questionário WHOQOL-Bref e as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e diagnóstico dos pacientes.

## **4. MÉTODO**

### **4.1. DELINEAMENTO E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA**

Trata-se de uma pesquisa analítica, transversal, de abordagem quantitativa, em que o cálculo do tamanho da amostra utilizou desvio padrão de 10,6, um erro máximo de dois e nível de significância de 5% (RONCADA *et al.*, 2015). A coleta de dados ocorreu no período de maio de 2018 a março de 2021 nos ambulatórios e enfermarias do Centro de Oncologia de Sergipe Dr. Osvaldo Leite, localizado no Hospital Governador João Alves Filho (HUSE). Trata-se de um hospital público, referência no estado de Sergipe, o único que atende crianças e adolescentes com câncer através do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, os dados também foram coletados nas casas de apoio ao paciente com câncer e seus familiares – GAAC/SE (Grupo de Apoio à Criança com Câncer) e AVOSOS (Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe).

### **4.2. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO**

Foram incluídos indivíduos a partir de 18 anos, alfabetizados, que fossem cuidadores principais de crianças ou adolescentes com câncer e que não estivessem na vigência de algum transtorno mental agudo, surto psiquiátrico ou com a capacidade cognitiva limitada por elevado nível de estresse. Foram excluídos aqueles participantes que não preencheram todo o questionário de QV.

### **4.3. ASPECTOS ÉTICOS**

O presente estudo está inserido em um projeto de pesquisa intitulado “Estratégias de enfrentamento em pacientes onco-pediátricos e seus cuidadores”. Para o desenvolvimento foram considerados, em todas as etapas, os princípios éticos fundamentais que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, descritos e estabelecidos na resolução do CONEP 466/2012. O projeto foi submetido ao comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (UFS), através da Plataforma Brasil e aprovado sob o parecer 2.603.000 (ANEXO 1), em 17 de abril de 2018. Todos os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias (APÊNDICE 1).

#### 4.4. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A presente pesquisa contou com dois questionários para coleta de dados. Todos os instrumentos foram aplicados pelas pesquisadoras do projeto maior - uma médica psiquiatra, uma psicóloga e por colaboradores treinados (estudantes de medicina).

Os participantes foram abordados nas enfermarias, na sala de espera do ambulatório ou nas casas de apoio. Em seguida, foi explicado o objetivo do estudo, lido o TCLE e após a assinatura deste foi dado início a aplicação dos questionários. Ressaltou-se que não haveria resposta certa e errada, que os dados eram sigilosos, garantindo o anonimato dos entrevistados e que poderiam desistir a qualquer momento sem prejuízo para o paciente em tratamento.

O primeiro instrumento utilizado foi um questionário impresso (APÊNDICE 2), em que item por item foi lido e as respostas dos participantes preenchidas na folha. Foi elaborado especificamente para este estudo, com a finalidade de obter informações tanto do cuidador - identificação, dados sociodemográficos, constituição familiar, aspectos psicoemocionais, nível de escolaridade e religião - quanto do paciente em tratamento - idade, gênero e diagnóstico.

Para efeito desta pesquisa foram suprimidos do questionário original alguns itens referentes tanto ao cuidador principal, quanto informações acerca do tratamento do paciente. Foi acrescentado o dado referente ao período de realização do questionário, se anterior ou durante a pandemia da COVID-19.

Para organização dos resultados, no aspecto idade do cuidador, utilizou-se a média de todos os cuidadores como dado para criar duas categorias - abaixo da média e acima ou igual a essa média. No que tange a renda familiar, baseou-se no Decreto da Presidência da República nº 6135 de 26/02/2007, que caracteriza como baixa renda aquela inferior a meio salário-mínimo *per capita* por mês, ou menos que três salários-mínimos por família). Quanto ao tipo do diagnóstico, optou-se por duas categorias: leucemias e tumores sólidos (linfomas, osteossarcomas, tumores do sistema nervoso central (SNC), tumor de Wilms, etc.).

O segundo instrumento aplicado foi o *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref) (ANEXO 2). Trata-se de uma versão abreviada da escala WHOQOL-100 de qualidade de vida, elaborado pela OMS, validada no Brasil, que pode ser aplicada com

indivíduos saudáveis ou doentes, em qualquer ambiente, e que possui características psicométricas satisfatórias (FLECK *et al.*, 2000).

Caracteriza-se por ser um questionário autoaplicável, em que o pesquisador no momento da entrevista deu todas as orientações necessárias para que o entrevistado respondesse sozinho ao instrumento e em seguida se retirou do local, retornando após 20 minutos para conferir se faltou responder algum item.

O questionário é composto por 26 questões, sendo duas delas correspondentes a QV em geral e 24 referentes a quatro domínios específicos (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). As pontuações variam de 1 a 5 de acordo com o nível de satisfação que começa em “nada satisfeito” e finaliza em “muito satisfeito” (WHO, 1998).

Os escores obtidos em cada domínio foram calculados com base na média de cada item multiplicado por 4 (GOMES, HAMANN e GUTIERREZ, 2014). As pontuações foram convertidas numa escala de 0-100, sendo que quanto mais próximo de zero menor a QV e quanto mais perto de 100, melhor. O ponto de corte adotado foi 70, sendo que os escores acima de 70 caracterizavam QV satisfatória e abaixo ou igual correspondia a QV insatisfatória (WHO, 1997; FLECK *et al.*, 2000, GOMES, HAMANN e GUTIERREZ, 2014).

#### **4.5. ANÁLISE DE DADOS**

Para análise de dados utilizou-se o software Epi Info™. Variáveis contínuas foram expressas através de média e desvio padrão e as categóricas por meio de frequência absoluta e relativa. A comparação entre dois grupos das variáveis contínuas foi feita através do teste ANOVA e a associação entre as variáveis categóricas por meio dos testes Qui-quadrado ou de Fisher. O nível de significância escolhido foi 5% ( $p < 0,05$ ).

## 5. RESULTADOS

### 5.1. Cuidador principal

Esta pesquisa avaliou 142 cuidadores, sendo que 19 foram excluídos por não preencherem todo o questionário WHOQOL-Bref e oito porque não eram o cuidador principal. Dessa forma, obteve-se 115 participantes, com média de idade de 34,3 anos ( $\pm 8,52$ ). A maioria do gênero feminino (92,2%), predominantemente mães (90,4%), sendo 75,7% casadas/amasiadas. Mais da metade (54,8%) não exerciam atividade remunerada e 83,8% dos entrevistados correspondiam à categoria de baixa renda. A média do valor da renda familiar dos participantes foi de R\$1202,79 reais. Apenas 20% dos cuidadores eram procedentes de Aracaju, 80% praticavam alguma religião, 74,8% não apresentavam antecedente histórico de transtorno mental, porém 83,3% admitiram que o adoecimento do paciente provocou interferência na sua vida. As entrevistas foram realizadas a maioria nas enfermarias (64,3%) e 87,8% delas foram no período anterior à pandemia (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficos e aspectos psicoemocionais dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n =115)

Variáveis	n*	%
<b>Idade (anos)</b>		
35 ou mais	60	52,2
Menos de 35	55	47,8
<b>Gênero</b>		
Feminino	106	92,2
Masculino	9	7,8
<b>Grau de parentesco</b>		
Mãe	104	90,4
Pai/padrasto	9	7,8
<b>Exercia atividade remunerada</b>		
Não	63	54,8
<b>Categoria de renda**</b>		
Não baixa renda	18	16,2
Baixa renda	93	83,8
<b>Procedência</b>		
Aracaju	23	20,0
Interior de Sergipe/outro estado	92	80,0
<b>Estado civil</b>		
Casados/amasiados	87	75,7
Solteiros/divorciados	28	24,3
<b>Praticava alguma religião</b>		
Sim	92	80,0
<b>História pessoal de transtorno mental</b>		
Não	86	74,8
<b>Local da entrevista</b>		
Ambulatório/casa de apoio	41	35,6
Enfermaria	74	64,3
<b>Período da entrevista</b>		
Pré-pandemia ***	101	87,8
Pandemia	14	12,2
<b>Recebia apoio de alguém nos cuidados ao paciente</b>		
Não	36	31,3
<b>O quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>		
Muito	103	89,6
<b>O problema do paciente interferia na sua vida</b>		
Sim	95	83,3

\* n: número absoluto dos entrevistados que responderam este item

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\*Pré – pandemia: dados coletados até março/2020

## 5.2. Paciente

A média de idade dos pacientes foi de 7,6 anos, em que 53,1% eram meninos e 44,4% tinham como diagnóstico a leucemia (Tabela 2).

**Tabela 2. Características gerais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115)**

Variáveis	n*	%
<b>Gênero</b>		
Feminino	54	46,9%
Masculino	61	53,1%
<b>Diagnóstico</b>		
Tumores Sólidos**	64	55,6%
Leucemias	51	44,4%

\*n: número absoluto dos entrevistados que responderam este item

\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferentes de leucemia

## 5.3. Qualidade de Vida

Através da aplicação do WHOQOL-Bref o domínio com pior escore foi o de meio ambiente (53,2) e a média da soma de todos os domínios foi de 60,5, indicando uma QV insatisfatória dos cuidadores principais (Tabela 3).

**Tabela 3. Valores médios dos escores de qualidade de vida dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115).**

Domínio	Média dos Escores	Desvio Padrão
Físico	60,5	±18,4
Psicológico	61,8	±17,7
Relações sociais	66,5	±21,4
Meio ambiente	53,2	±15,2
<b>Total</b>	<b>60,5</b>	<b>±14,7</b>

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

Na Tabela 4 os resultados obtidos corresponderam a associação da QV dos cuidadores principais com os dados sociodemográficos e observou-se que 74,5% dos participantes do gênero feminino possuíam QV insatisfatória e essa insatisfação também foi observada nos dados correspondentes a idade, estado civil, procedência, religião, categoria de renda, local

e período da entrevista. No que tange a associação do diagnóstico do paciente com a QV dos cuidadores, pôde-se perceber na leucemia percentual maior de insatisfação em comparação com os tumores agrupados na categoria de tumores sólidos.

**Tabela 4. Características sociodemográficas e clínicas de crianças e adolescentes com câncer e percepção da qualidade de vida dos seus cuidadores principais, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115).**

<b>Variáveis</b>	<b>QV Insatisfatória</b>	<b>QV Satisfatória</b>	<b>p*</b>
<b>Idade</b>			0,08
35 ou mais	48 (80,0%)	12 (20,0%)	
Menos de 35	35 (63,6%)	20 (36,4%)	
<b>Gênero</b>			0,12
Feminino	79 (74,5%)	27 (25,5%)	
Masculino	04 (44,4%)	05 (55,6%)	
<b>Procedência</b>			1,00
Aracaju	17 (73,9%)	06 (26,1%)	
Interior/outro Estado	66 (71,7%)	26 (28,3%)	
<b>Estado civil</b>			0,26
Casado/amasiado	60 (69,0%)	27 (31,0%)	
Solteiro/divorciado	23 (82,1%)	05 (17,9%)	
<b>Categoria de renda</b>			0,78
Não baixa renda	12 (66,7%)	06 (33,3%)	
Baixa renda **	68 (73,1%)	25 (26,9%)	
<b>Atividade remunerada</b>			0,68
Sim	39 (75,0%)	13 (25,0%)	
Não	44 (69,8%)	19 (30,2%)	
<b>Religião</b>			0,63
Pratica	65 (70,6%)	27 (29,4%)	
Não pratica	18 (78,3%)	05 (21,7%)	
<b>Local da entrevista</b>			0,96
Ambulatório/casa de apoio	29 (70,7%)	12 (29,3%)	
Enfermaria	54 (73,0%)	20 (27,0%)	
<b>Período da entrevista</b>			0,75
Pré-pandemia***	72 (71,3%)	29 (28,7%)	
Pandemia	11 (78,57%)	03 (21,43%)	
<b>Diagnóstico do paciente</b>			0,47
Leucemias	39 (76,5%)	12 (23,5%)	
Tumores sólidos****	44 (68,7%)	20 (31,3%)	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância ( $p < 0,05$ )

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\* Pré – pandemia: dados coletados até março/2020

\*\*\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferente de Leucemia

Na associação da QV com aspectos psicoemocionais dos entrevistados, obteve-se significância estatística em metade dos questionamentos feitos. Os cuidadores que tinham antecedente histórico de transtorno mental apresentaram QV insatisfatória e 74,7% dos que responderam que o adoecimento da criança ou do adolescente interferia na sua vida, também apresentaram comprometimento na QV (Tabela 5).

**Tabela 5. Aspectos psicoemocionais dos cuidadores principais de crianças e adolescentes câncer e sua (percepção da) qualidade de vida, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115).**

Variáveis	QV Insatisfatória	QV Satisfatória	p*
<b>O problema do paciente interferia na sua vida</b>			0,45
Sim	71 (74,7%)	24 (25,3%)	
Não	12 (63,1%)	07 (36,9%)	
<b>Recebia apoio de alguém nos cuidados ao paciente</b>			0,82
Sim	58 (73,4%)	21 (26,6%)	
Não	25 (69,4%)	11 (30,6%)	
<b>História pessoal de transtorno mental</b>			0,02
Sim	26 (89,7%)	3 (10,3%)	
Não	57 (66,3%)	29 (33,7%)	
<b>Quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>			0,01
Muito	71 (68,9%)	32 (31,1%)	
Pouco	12 (100%)	0 (0,0%)	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância ( $p < 0,05$ )

Para avaliação mais detalhada da QV dos cuidadores principais, foi feita a associação da média dos escores de cada domínio específico do instrumento WHOQOL-Bref com as características sociodemográficas, aspectos psicoemocionais e o diagnóstico do paciente (Tabela 6,7,8,9). No domínio físico e psicológico o cruzamento dos dados da QV com o gênero e o estado civil apresentou significância estatística. No domínio relações sociais e meio ambiente só na característica estado civil observou - se relevância. Em todos os quatro (04) domínios a relação de alguns aspectos psicoemocionais com a QV foi estatisticamente relevante.

**Tabela 6. Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio físico do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115)**

<b>Variáveis</b>	<b>Média dos Escores</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>p*</b>
<b>Idade</b>			0,15
35 ou mais	58,2	±18,5	
Menos de 35	63,1	±18,1	
<b>Gênero</b>			0,01
Feminino	59,1	±18,2	
Masculino	76,9	±12,1	
<b>Estado civil</b>			0,02
Casado/amasiado	62,7	±18,4	
Solteiro/divorciado	53,7	±17,0	
<b>Categoria de renda</b>			0,23
Alta renda	65,2	±17,6	
Baixa renda**	59,7	17,9	
<b>Religião</b>			0,47
Pratica	61,2	±17,6	
Não pratica	58,0	±20,7	
<b>Local da entrevista</b>			0,05
Ambulatório/casa de apoio	64,8	±18,9	
Enfermaria	58,1	±17,8	
<b>O problema do paciente interferia na sua vida?</b>			0,02
Sim	58,5	±18,4	
Não	68,9	±15,4	
<b>História pessoal de transtorno mental</b>			0,01
Sim	51,9	±16,9	
Não	63,4	±18,1	
<b>O quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>			0,01
Muito	62,1	±18,2	
Pouco	47,0	±14,2	
<b>Diagnóstico do paciente</b>			0,49
Leucemias	59,2	±19,4	
Tumores sólidos***	61,6	±17,6	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância ( $p < 0,05$ )

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferente de leucemia

**Tabela 7. Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio psicológico do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115)**

<b>Variáveis</b>	<b>Média dos Escores</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>p*</b>
<b>Idade</b>			0,18
35 ou mais	59,7	±16,3	
Menos de 35	64,1	±19,1	
<b>Gênero</b>			0,01
Feminino	60,6	±17,3	
Masculino	75,9	±16,9	
<b>Estado civil</b>			0,02
Casado/amasiado	63,9	±17,0	
Solteiro/divorciado	55,0	±18,5	
<b>Categoria de renda</b>			0,65
Alta renda	63,4	±14,6	
Baixa renda**	61,3	±18,5	
<b>Religião</b>			0,05
Pratica	63,4	±16,9	
Não pratica	55,4	±20,1	
<b>Local da entrevista</b>			0,36
Ambulatório/casa de apoio	63,8	±15,6	
Enfermaria	60,7	±18,8	
<b>O problema do paciente interferia na sua vida?</b>			0,09
Sim	60,4	±17,9	
Não	67,9	±16,3	
<b>História pessoal de transtorno mental</b>			0,01
Sim	50,3	±16,0	
Não	65,7	±16,6	
<b>O quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>			0,01
Muito	63,8	±17,3	
Pouco	44,1	±9,3	
<b>Diagnóstico do paciente</b>			0,46
Leucemias	60,4	±16,9	
Tumores sólidos***	62,9	±18,4	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância ( $p < 0,05$ )

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário-mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferente de leucemia

**Tabela 8. Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio relações sociais do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115)**

Variáveis	Média dos Escores	Desvio Padrão	p*
<b>Idade</b>			0,72
35 ou mais	65,8	±21,4	
Menos de 35	67,2	±21,5	
<b>Gênero</b>			0,87
Feminino	66,4	±21,7	
Masculino	67,6	±17,8	
<b>Estado civil</b>			0,01
Casado/amasiado	70,3	±20,2	
Solteiro/divorciado	54,7	±20,9	
<b>Categoria de renda</b>			0,19
Alta renda	72,2	±17,8	
Baixa renda**	64,9	±22,1	
<b>Local da entrevista</b>			0,86
Ambulatório/casa de apoio	66,0	±21,1	
Enfermaria	66,7	21,6	
<b>Religião</b>			0,18
Pratica	67,8	±20,5	
Não pratica	61,2	±24,3	
<b>O problema do paciente interferia na sua vida?</b>			0,41
Sim	65,7	±21,6	
Não	70,1	±20,8	
<b>História pessoal de transtorno mental</b>			0,04
Sim	59,7	±23,2	
Não	68,7	±20,4	
<b>O quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>			0,01
Muito	68,3	±21,0	
Pouco	50,6	±18,9	
<b>Diagnóstico do paciente</b>			0,82
Leucemias	66,0	±22,2	
Tumores sólidos***	66,9	±20,8	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância ( $p < 0,05$ )

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferente de leucemia

**Tabela 9. Distribuição dos escores de qualidade de vida relativos ao domínio meio ambiente do questionário WHOQOL-Bref de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer conforme as suas características sociodemográficas e aspectos psicoemocionais, e o diagnóstico dos pacientes, Aracaju-SE, 2018-2021 (n=115)**

<b>Variáveis</b>	<b>Média dos escores</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>p*</b>
<b>Idade</b>			0,03
35 ou mais	50,3	±15,0	
Menos de 35	56,4	±15,0	
<b>Gênero</b>			0,18
Feminino	52,7	±14,2	
Masculino	59,7	±18,8	
<b>Estado civil</b>			0,02
Casado/amasiado	55,0	±14,6	
Solteiro/divorciado	47,7	±16,0	
<b>Categoria de renda</b>			0,08
Alta renda	59,0	±12,9	
Baixa renda**	52,2	±15,5	
<b>Religião</b>			0,50
Prática	53,7	±15,4	
Não prática	51,3	±14,9	
<b>Local da entrevista</b>			0,68
Ambulatório/casa de apoio	54,0	±15,2	
Enfermaria	52,8	±15,3	
<b>O problema do paciente interferia na sua vida?</b>			0,31
Sim	52,6	±15,2	
Não	56,5	±15,6	
<b>História pessoal de transtorno mental</b>			0,03
Sim	48,0	±12,3	
Não	55,0	±15,8	
<b>O quanto se sentia satisfeito com as informações transmitidas pela equipe</b>			0,01
Muito	55,1	±14,6	
Pouco	36,9	±10,4	
<b>Diagnóstico do paciente</b>			0,35
Leucemias	51,7	±16,3	
Tumores sólidos***	54,4	±14,4	

Dados sobre qualidade de vida obtidos através da aplicação do WHOQOL-Bref

QV insatisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 abaixo de 70; QV satisfatória: Percentual é igual ao escore transformado 0-100 igual ou maior que 70

\*p = nível de significância (p < 0,05)

\*\*Baixa renda: decreto nº 6135 de 26/02/2007 - menor que meio salário-mínimo per capita por mês ou menos que três salários mínimos por família. Em 2021= R\$ 1.100 reais

\*\*\*Agrupamento de outros diagnósticos diferente de leucemia

## 5. DISCUSSÃO

O presente estudo analisou o comprometimento na QV dos cuidadores principais de pacientes oncopediátricos, o que permite ampla discussão sobre como a vida do cuidador sofre modificação com o diagnóstico e todo o processo de tratamento. Em 2017, Wang e colaboradores apontaram que as características sociodemográficas, além da clínica dos pacientes, são fatores de risco para sobrecarga no cuidador. É sabido que acompanhantes de pacientes crônicos têm repercussões psíquicas significativas e a maioria dos estudos apontam para aspectos da saúde mental de cuidadores no geral, sendo escassa a pesquisa que avalia diretamente a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer (YAMAZAKI *et al.*, 2005).

É importante salientar que a coleta dos dados desta pesquisa precisou ser interrompida em março de 2020 por causa da pandemia Covid-19, retornando em outubro do referido ano. Neste mesmo ano a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) informou a queda dos números oficiais de crianças e adolescentes com câncer associado ao afastamento familiar das consultas médicas. Apesar de não corresponder a um objetivo inicial da pesquisa, analisou-se a QV dos cuidadores principais no período anterior à pandemia e durante esta. A vulnerabilidade que o sujeito está exposto neste contexto e as incertezas quanto ao futuro (WHO, 2020) se assemelha ao que o cuidador principal enfrenta após o diagnóstico de câncer no paciente. Desta forma, suscitou o questionamento se a QV do acompanhante estaria mais comprometida no período pandêmico, porém neste estudo não foi encontrada relevância estatística. Diante da diferença de entrevistados em cada período, emergiu a dúvida se esta variável interferiu diretamente no resultado ou se a crise instaurada com o diagnóstico do câncer e o decorrer do tratamento são tão intensas que supera os medos provocados pelo Covid-19. Novos estudos se fazem necessários para responder estas questões.

O conhecimento obtido a partir do perfil de determinada população possibilita uma compreensão mais adequada e elaboração de estratégias eficazes e políticas públicas direcionadas ao público específico (CARDOSO, 2019). Os resultados obtidos sobre média de idade, gênero e estado civil dos cuidadores principais, são correspondentes aos encontrados nos estudos de Espírito Santo e colaboradores (2011), Salvador (2013), Beck e Lopes (2007), Cunha (2007) e Wang e colaboradores em 2017. Notou-se diferença na média de idade nos estudos em que os cuidados eram direcionados a pacientes adultos

oncológicos, em torno de 50 anos, o que possivelmente está associado à faixa etária do paciente (TOLEDO e BALLARIN, 2013; AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA, 2008). A idade tem sido apontada como um dado que interfere diretamente na QV dos cuidadores, visto que quanto mais jovem, maior o seu nível de sofrimento emocional e social, em virtude do isolamento e da diminuição de lazer para dedicar-se aos cuidados. Por outro lado, quanto mais velho maiores as limitações físicas e cognitivas, como dores e insônia (AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA, 2008; CARDOSO, 2019).

É notório o predomínio do sexo feminino, pois a mãe é a cuidadora principal de pacientes crônicos em vários estudos, o que corrobora com os achados desta pesquisa e reforça o papel social historicamente construído de que a mulher exerceria melhor a função do cuidar (KLASSEN et al., 2008; AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA, 2008). Apesar das transformações que a sociedade vem sofrendo nesse aspecto, no que tange aos cuidados de pacientes crônicos, observou-se que a participação masculina na execução deste papel ainda é pequena, trazendo como consequência a sobrecarga e alteração no bem-estar das mulheres (CARDOSO, 2019).

A perda ou o abandono do emprego é uma realidade comum a muitos acompanhantes, pela necessidade de permanecer longos períodos no hospital ou até mesmo assumir responsabilidades com o tratamento do doente (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011; CARDOSO, 2019). No presente estudo, mais de 50% não exerciam atividade remunerada, reforçando os achados de Yamasaki e colaboradores (2005) – 64%, Cunha (2007) - 57,5% e Eyigor *et al.* (2011) – 78%. O impacto negativo que este contexto de dificuldades financeiras acarreta, merece atenção especial, tanto da equipe de saúde para viabilizar um espaço mais humanizado e que favoreça a manutenção do bem-estar do cuidador, quanto do poder público com estratégias efetivas que atendam a real necessidade do cidadão doente (CARDOSO, 2019).

Autores apontam para o aumento do índice de estresse nos cuidadores que se encontravam sem vínculo empregatício (DALTRO, 2015; MARONESI *et al.*, 2014 *apud* ROCHA e SOUZA, 2017) e isto pôde ser observado nos resultados deste trabalho, visto que mais de 80% dos entrevistados referiram interferência do adoecimento do paciente em sua vida. A média da renda familiar foi em torno de um salário-mínimo, sendo estes classificados como pertencentes ao estrato social de baixa renda. Ao analisar a QV dos cuidadores principais com base em cada domínio específico do WHOQOL-Bref, associado

a este aspecto da categoria de renda, observou que não houve relevância estatística. Isto demonstra que a limitação financeira prévia dos participantes não causou tanto impacto. Apesar disso, é necessária atenção e acolhimento por parte da equipe, visto que a condição econômica pode ser agravada com a perda do emprego do cuidador, contribuindo para um desequilíbrio social e psíquico da família ainda maior.

Para promoção de um cuidado mais efetivo ao paciente torna-se necessário não apenas medicamentos e suplementos alimentares, mas também a busca por recursos assistenciais adequados em cidade diferente da que reside, mas que possui centros especializados (CARDOSO, 2019). No presente estudo, 80% dos pacientes eram procedentes do interior de Sergipe ou de outro Estado. Este dado corrobora com a pesquisa realizada na China por Wang e colaboradores (2017), em que 76,2% das mães mudou de cidade. As frequentes idas ao ambulatório ou a necessidade de hospitalização, independentemente de ser em um serviço público, onera significativamente a vida desta família que nem sempre tem disponível um transporte ou uma residência para se instalar (CARDOSO, 2019) e diminui a possibilidade de vinda de outro acompanhante para auxiliar no processo do tratamento (SALVADOR, 2013; WANG *et al.*, 2017). Isto influencia negativamente no apoio físico e emocional que o cuidador poderia receber, além de prejudicar os seus recursos de enfrentamento que em alguns casos estão ancorados no acolhimento e assistência de outro membro familiar.

O período do tratamento é o que exige maior adaptação para as crianças, visto que gera limitações na vida do doente, muitas vezes distanciamento da escola, do lar, dos vínculos familiares e sociais, além de trazer desconforto físico associados a procedimentos e aos efeitos colaterais do tratamento (SALVADOR, 2013). Neste estudo a maior parte dos pacientes estavam hospitalizados, o que difere dos resultados encontrados por Cunha (2007), em que 79,5% foram entrevistados no ambulatório. Isto implica possivelmente em alterações comportamentais distintas entre esses cuidadores, visto que a internação potencializa o sofrimento psíquico e compromete a QV (CUNHA, 2007; ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011), o que torna imprescindível uma adequação e adaptação as rotinas, regras, tanto para o doente quanto para os cuidadores (CARDOSO, 2019). Ao psico-oncologista cabe não só a intervenção à criança e ao adolescente com câncer, mas também ao cuidador que enfrenta todas as consequências negativas, como noites mal dormidas, aumento da instabilidade emocional com o sofrimento do paciente,

conflito pessoal com o afastamento de casa, de outros filhos e do emprego, medos, sentimentos de desamparo e solidão.

Os dados dos pacientes quanto a idade, gênero e diagnóstico deste estudo apresentaram semelhanças com os apontados pelo Instituto Nacional do Câncer (2019) e pela American Cancer Society (2021). Da mesma forma, no estudo realizado na Turquia a média de idade das crianças foi de 9 anos e 31% dos doentes também tinham leucemia (EYIGOR *et al.*, 2011). Na China 63,8% do público era menino (Wang *et al.*, 2017) e no Brasil, na cidade de Uberlândia, 53,4% também eram do sexo masculino, com média de idade de 10,4 anos e predomínio da leucemia como diagnóstico (31,5%) (CUNHA, 2007). Encontrou-se diferença quanto ao sexo nos resultados da pesquisa de Espírito Santo e colaboradores (2011) - 53,1% meninas. Esta diferença pode ter sofrido interferência da quantidade de participantes que era bem inferior ao presente estudo e aos supracitados.

Os resultados encontrados no presente estudo para avaliação da QV, com base no instrumento WHOQOL-Bref, apontaram para um comprometimento desta, o que corrobora pesquisas nacionais e internacionais (AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA, 2008; TOLEDO e BALLARIN, 2013; SALVADOR, 2013; ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011; EYIGOR *et al.*, 2011; WANG *et al.*, 2017; YAMAZAKI *et al.*, 2005; CARDOSO, 2019). O domínio que apresentou maior prejuízo foi o do meio ambiente, assim como nas pesquisas de Amendola, Oliveira, Alvarenga (2008) e Cardoso (2019). Dentre as facetas avaliadas neste domínio encontra-se o dos recursos financeiros. O adoecimento de uma criança ou de um adolescente com câncer provoca interferência na estrutura financeira da família, com eventuais perdas de emprego, diminuição da renda, aumento dos gastos e conseqüentemente piora da QV. Apesar disso, na TABELA 4 que é referente ao cruzamento dos dados gerais da QV com as características sociodemográficas, não houve relevância estatística neste aspecto. Infere-se que os cuidadores avaliados pertenciam previamente ao estrato social de baixa renda, sendo o problema financeiro anterior a situação de adoecimento de algum membro da família.

Existe outro instrumento traduzido no Brasil que avalia a qualidade de vida, o SF-36. Apesar deste utilizar oito domínios, a sua aplicabilidade e proposta avaliativa se assemelha ao WHOQOL-Bref. Estudos realizados na China, na Turquia, no Japão e no Brasil que utilizaram esse instrumento apontaram um alto índice de comprometimento nos aspectos físicos e de dor (ESPÍRITO SANTO *et al.*, 2011; EYIGOR *et al.*, 2011; WANG *et*

*al.*, 2017; YAMAZAKI *et al.*, 2005), assim como nesta pesquisa, em que o domínio físico representou o segundo com escore mais baixo. Como a análise deste aspecto está associada a pontos como sono, desconforto, atividades da vida cotidiana, é esperado que no presente estudo haja um comprometimento. A maioria dos entrevistados estavam nas enfermarias, dormindo em poltronas, dando suporte necessário ao paciente independente do horário, sem o conforto do lar, o que interferia diretamente no ciclo sono-vigília e prejudicava a capacidade de manter os recursos de enfrentamento atuantes. Outro ponto desse domínio e que favorece a pontuação baixa é a mobilidade, sendo que nesse estudo, como já mencionado acima, o índice de deslocamento é elevado, o que traz impactos negativos na vida destes cuidadores.

Toledo & Ballarin (2013) reportaram que o comprometimento do aspecto emocional e de saúde mental era maior do que o do domínio físico. Este resultado difere da presente pesquisa, muito embora nestes domínios ainda se observou QV insatisfatória.

O domínio relações sociais foi o que apresentou melhor escore, sendo dissonante dos estudos de Daltron (2015) e Cardoso (2019) que correspondiam ao segundo pior índice. Essa pontuação mais elevada na presente pesquisa, ainda que insuficiente para uma QV sem comprometimento, sugere que a assistência oferecida, tanto nas casas de apoio de Aracaju, quanto no HUSE (ambulatórios e enfermarias), tem colaborado para o aumento da QV dos entrevistados e manutenção de uma condição psicoemocional em comparação a outros aspectos avaliados no WHOQOL-Bref. Essa reflexão é fortalecida na Tabela 5 em que se pôde observar significância na associação da QV com a satisfação dos cuidadores em relação as informações transmitidas pela equipe – todos os cuidadores que não se sentiam satisfeitos apresentaram comprometimento na QV, enquanto que àqueles que se sentiam, o percentual de insatisfação caiu mais de 30%, corroborando com a reflexão acima.

Quase 90% dos entrevistados demonstraram satisfação com o compartilhamento das informações pela equipe e esse dado corrobora com os 84% de mães de crianças e adolescentes com câncer satisfeitas com a comunicação realizada pelos médicos na pesquisa realizada na Turquia (EYIGOR *et al.*, 2011). Na associação dos escores de cada domínio específico do WHOQOL-Bref com este sentimento de satisfação, observou significância em todos eles. Isto reforça que a confiança na equipe e a clareza acerca do tratamento que o paciente enfrentará, favorece a manutenção dos recursos de

enfrentamento dos cuidadores principais, mesmo diante ao momento adverso e proporciona bons sentimentos e esperança quanto a um desfecho terapêutico favorável (SALVADOR, 2013).

Na associação da QV com os aspectos psicoemocionais dos cuidadores além das informações transmitidas pela equipe identificou-se significância no questionamento de antecedente histórico pessoal pra transtorno mental. Notou-se que independentemente de ter tido algum comprometimento psíquico no passado, uma minoria apresenta QV satisfatória, porém o percentual de quem não teve foi 24% maior do que quem já apresentou alterações psíquicas no passado. O aprofundamento desta análise foi possível quando associou este aspecto com cada domínio específico do instrumento utilizado e encontrou significância estatística em todos eles. Ter tido algum transtorno psiquiátrico prévio é fator predisponente para novas crises, por isso é fundamental acolher o cuidador, desenvolver uma escuta mais qualificada e conhecer a história de vida, objetivando a prevenção e promoção de saúde (EYIGOR *et al.*, 2011).

A análise individual de cada domínio do WHOQOL- Bref associado a características sociodemográficas encontrou relevância estatística em todos eles na variável estado civil do cuidador. Observou-se que a média dos escores dos casados/amasiados era significativamente superior aos dos solteiros, sendo que no domínio relações sociais aqueles que tinham um companheiro(a) não apresentaram comprometimento na QV. No estudo de Cardoso (2019), 77,6% dos participantes referiram receber algum tipo de apoio, sendo que esse autor enfatizou que o apoio, seja material seja de outra natureza, facilita a efetividade das estratégias de enfrentamento, além de que se torna necessário para diminuição da sobrecarga física e emocional do cuidador principal.

Apenas no domínio meio ambiente associou-se à faixa de idade do cuidador. Embora nos outros domínios não tenha tido diferença, observou-se que os entrevistados com idade inferior à média (35 anos) possuíam escores de QV mais elevados do que os com idade superior. Isto reforça os estudos de Daltron (2015) acerca das restrições físicas e cognitivas dos cuidadores mais velhos de pacientes com doenças crônicas.

A relação de cada domínio específico com o local da entrevista não identificou diferença. O que se observou foi uma queda no percentual dos escores dos cuidadores que estavam na enfermaria. Os pacientes atendidos nos ambulatórios são aqueles que

estão clinicamente mais estáveis e normalmente se encontram em fase final do tratamento. Esta variação nos escores pode estar associada à dificuldade dos pais/cuidadores conseguirem manter preservado o autocuidado na fase inicial do processo ou durante as hospitalizações, em virtude das necessidades de apropriação da doença e dos cuidados serem voltados ao paciente (Salvador, 2013).

No presente estudo observou-se que a maioria dos participantes praticavam algum tipo de religião, assim como no estudo de Cardoso (2019) em que 53,8% dos cuidadores se sentiam apoiados espiritualmente. É comum diante do surgimento de uma doença observar na estrutura familiar o fortalecimento da fé, visto que a religiosidade influencia na atuação dos recursos de enfrentamento, na resignificação do adoecimento, elaboração do sofrimento e promoção de resiliência (CARDOSO, 2019). Apesar disso, na relação de cada domínio específico da QV com este aspecto da religião, no presente estudo, não foi encontrado diferença em nenhum deles.

O diagnóstico de leucemia na criança e no adolescente implica em um tratamento mais prolongado quando comparado a outros tumores (YAMAZAKI *et al.*, 2005). No intuito de compreender se este diagnóstico interferia na QV dos cuidadores foi feita a associação dessa variável com todos os domínios de análise da QV, porém não se observou diferença. Esses dados são semelhantes aos encontrados nos estudos de Eyigor *et al.*, 2011; Cunha, 2007; Yamazaki *et al.*, 2005, o que permite compreender que o diagnóstico de câncer compromete a QV e provoca alterações psíquicas e comportamentais independentemente da especificidade de tumor.

O WHOQOL- Bref por se tratar de um instrumento genérico, não direcionado especificamente para o público avaliado neste estudo, gera uma limitação. Questionários específicos que poderiam fornecer um aprofundamento maior e diferenciação nos resultados não são validados no Brasil (EISER, 1997). Além disso, esta pesquisa correspondia a uma parte de um estudo maior, em que se utilizava mais três instrumentos além do especificado, o que a torna exaustiva e pode ter influenciado diretamente nos participantes que foram excluídos e naqueles que não aceitaram participar. O longo período sem coleta de dados por causa da pandemia também interferiu negativamente no tamanho da amostra e pode ter sido um fator limitador. Apesar disso, foi atingido o cálculo do volume amostral realizado para presente pesquisa.

Com os dados analisados neste estudo, observou-se que a QV dos cuidadores principais está comprometida e que é imprescindível um olhar mais cuidadoso a este público. O desenvolvimento de ações que previnam uma alteração do quadro psicoemocional, que favoreça a integração com a equipe e possibilite condições de bem-estar ao paciente são necessárias e urgentes, visto que o comportamento dos familiares interfere diretamente na saúde do doente. Mesmo que o cuidador muitas vezes não tenha escolhido exercer essa atividade, a satisfação pessoal é algo presente principalmente quando o sentimento é de missão cumprida.

## 6. CONCLUSÕES

O estudo indicou que os cuidadores principais são prioritariamente mães, casadas, que não exercem nenhuma atividade remunerada, pertencentes ao estrato social de baixa renda, procedentes do interior de Sergipe ou de outro estado e que praticavam algum tipo de religião.

Antecedente de transtorno mental esteve associado a baixos indicadores de QV dos cuidadores, ao passo que o sentimento de satisfação com as informações transmitidas pela equipe e possuir um companheiro(a) foram diretamente associados a melhores indicadores.

O estudo concluiu que cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer apresentavam comprometimento da sua QV, principalmente no domínio meio ambiente que aborda aspectos como recursos financeiros, transporte, cuidados de saúde, segurança, dentre outros. Por isso, diante do exposto, é importante a promoção de ações que envolvam diretamente este público, que busque prevenir a alteração psicoemocional destes e que integre a família com toda equipe assistencial para aumento da confiança, segurança e esperança diante do tratamento.

## 7. REFERÊNCIAS

- ALVES, ESTEVES, S. W.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. D. R. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, v. 20, n. 1, p. 55–74, 2017.
- ALVES, R. F., et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, n. 38–39, p. 39–54, 2012.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. D. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade De Vida Dos Cuidadores De Pacientes. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 266–272, 2008.
- AMERICAN CANCER SOCIETY, A. C. Key Statistics for Childhood Cancers. **American Cancer Society**, p. 1–2, 2021.
- BESANI, C., et al. A family-based intervention to promote adjustment in siblings of children with cancer: A pilot study. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 8, p. 2052–2055, ago. 2018.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. BAENA DE M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 3, p. 513–518, 2007.
- CANTU, S. O. **Avaliação da intervenção psicoterapêutica de modelo analítico em crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas**. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2010.
- CARVALHO, V. A. DE., et al. **Temas Em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**, p. 25–27, 2005.
- CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico - “36 Item Short Form Health Survey Questionnaire” (Sf-36)**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Uberlândia- MG 2007.
- DALTRO, M. C. DE S. L. Qualidade de sono de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais. **Fisioterapia Brasil**, v. 19, n. 5, p. S218–S224, 2018.
- Decreto nº 6135 – Presidência da República. Disponível em: <Decreto nº 6135 (planalto.gov.br) > Acesso em: 13 setembro. 2021.
- DELALIBERA, M., et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literature. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731–2747, 2015.
- EISER, C. Children’s quality of life measures. **Archives of Disease in Childhood**, v. 77, n. 4, p. 350–354, 1997.

- EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 22, n. 4, p. 248–256, 2001.
- ESPÍRITO SANTO, E. A. R. DO., et al. Cuidando da criança com câncer: Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 515–522, 2011.
- EYIGOR, S., et al. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 28, n. 5, p. 428–438, 2011.
- FERREIRA, P. C., et al. Existential feelings expressed by users of the house of support for people with cancer. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 66–72, 2015.
- FLECK, M. P. A., et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Revista de Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000.
- FONSECA, R. DA; CASTRO, M. DE. A importância da atuação do psicólogo junto a pacientes com câncer: uma abordagem psico-oncológica. **Psicologia e Saúde em Debate**, v. 2, p. 54–72, 2016.
- GOMES, J. R. DE A. A.; HAMANN, E. M.; GUTIERREZ, M. M. U. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. **Rev BRas epidemiol aBR-jun**, p. 495–516, 2014.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, I. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. 2019. v. 4.
- INSTITUTO NACIONAL DO CANCER. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2019.
- JONES, B. L. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in Pediatric Cancer Care. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 28, n. 4, p. 213–220, 2012.
- KLASSEN, A. F., et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 36, p. 5884–5889, 2008.
- KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: Uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 31, n. 3 SUPPL., p. 1–12, 2009.
- MEECHAROEN, W. et al. Factors influencing quality of life among family caregivers of patients with advanced cancer: A causal model. **Pacific Rim International Journal of Nursing Research**, v. 17, n. 4, p. 304–316, 2013.
- NASCIMENTO, BRURNA RICORDI; LEÃO-MACHADO, F. C. A atuação do psicólogo na área da psico-oncologia pediátrica: UMA REVISÃO SISTEMATIZADA THE. **Revista UNINGÁ**, p. 1–11, 2017.

NÓBREGA, V. M. DA., et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431–40, 2010.

OLIVEIRA, B. D.; ROSA, R. F.; MARBACK, R. F. ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA HOSPITALAR: O CUIDADO COM CRIANÇAS COM CÂNCER, FAMÍLIA E EQUIPE MULTIDISCIPLINAR. **Angewandte Chemie International Edition**, 6(11), 951–952., p. 3–13, 2020.

RAQUEL, A.; BECK, M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 3, p. 513–518, 2007

RIBEIRO, K. M. N. **Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com câncer**. Dissertação (Merstrado) - Universidade Federal de Sergipe, 2008.

RIBEIRO, L.S.; MORAIS, R. A. S. Eficácia da Tcc para o Enfrentamento da Hospitalização em Crianças com Câncer: Uma Revisão Sistemática. **Psicologia e Saúde em debate**, v. 2, n. 2, p. 58–75, 10 fev. 2017.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq. ciênc. saúde**, v. 17, n. 1, p. 22–26, 2010.

ROBSON, A., et al. The risk of suicide in cancer patients: A review of the literature. **Psycho-oncology**, v. 19, p. 1250–1258, 2010.

RONCADA, C., et al. Usefulness of the WHOQOL-BREF questionnaire in assessing the quality of life of parentes of children with asthma. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 33, n. 3, p. 267-273, 2015.

ROTH, A. J.; JAEGER, A. Psychiatric Issues in Cancer Patients. *In: The American Cancer Society's Principles of Oncology*. [s.l.] Wiley-Blackwell, 2017. p. 379–392.

SALVADOR, Á. C. M. Parent's Perceptions about their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life Ágata. 2013.

SANTOS, F. S. (ORG). **Cuidados Paliativos - Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE). **Pesquisa SBOC: 74% dos oncologistas observaram interrupção do tratamento durante a pandemia**. Disponível em: <<https://sboc.org.br/noticias/item/2099-pesquisa-sboc-74-dos-oncologistas-observaram-interruptao-do-tratamento-durante-a-pandemia>>. Acesso em: 15 jun. 2021.

TOLEDO, M. O. DE; BALLARIN, M. L. G. S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista de Ciências Médicas**, v. 22, n. 1, p. 13, 2013.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571–585, 2001.

WANG, J., Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. **Supportive Care in Cancer**, v. 25, n. 12, p. 3703–3713, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – The WHOQOL Group. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997 (MAS/MNH/PSF/97.4).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Draft Programme on Mental WHOQOL User Manual. **World Health Organization**, p. 1–106, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Mental health and psychosocial considerations during COVID-19 outbreak. **World Health Organization**, 2020.

YAMAZAKI, S., Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 4, p. 1079–1085, 2005.

## APÊNDICE 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nome do Projeto: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM PACIENTES ONCO-PEDIÁTRICOS E SEUS CUIDADORES

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO VOLUNTÁRIO E DO RESPONSÁVEL

1.NOME COMPLETO: \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: \_\_\_\_\_ SEXO: M ( ) F ( )

DATA DE NASCIMENTO (dd/mm/aaaa): \_\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_ N: \_\_\_\_\_

BAIRRO: \_\_\_\_\_ CIDADE: \_\_\_\_\_

CEP: \_\_\_\_\_ TELEFONE:( ) \_\_\_\_\_

DATA DE PREENCHIMENTO: (dd/mm/aaaa): \_\_\_\_\_

Investigador Principal: Karla Maria Nunes Ribeiro Mansilla, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju-Sergipe-Brasil

Orientador: Rosana Cipolotti, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju-Sergipe-Brasil

Convite e Objetivo: Você está sendo convidado a participar de um estudo cujo objetivo é avaliar a qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, antes e após intervenção em grupoterapia de orientação e apoio.

Após lhe ser explicado o que contém neste documento, você pode perguntar tudo sobre a pesquisa à pesquisadora. Todos os cuidadores que forem vistos no tempo previsto pra coleta de dados serão convidados a participar do estudo. Caso decida participar, você será solicitado a assinar este consentimento. Aproximadamente 100 pessoas participarão deste estudo.

Participação Voluntária: Sua participação é voluntária. Você pode se recusar a participar ou pode desistir da participação no estudo a qualquer momento. Sua recusa em participar ou desistência de participar do estudo não afetará de modo algum qualquer tratamento que o paciente estiver recebendo.

Finalidade do Estudo: Este estudo visa conhecer sobre a qualidade de vida e estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, verificar que fatores podem influenciar nos mesmos e avaliar o efeito da intervenção em grupo de apoio e orientação.

Procedimento: Caso você aceite participar do estudo, você irá responder a questionário específico e três questionários padronizados (Escala de Qualidade de Vida abreviada da

OMS, Escala de Modo de Enfrentamento de Problemas- EMEP e Escala de Depressão de Beck- BDI), referentes à qualidade de vida, estratégias de enfrentamento e sintomas depressivos. Após esta avaliação, os participantes que apresentarem sintomas depressivos no IDB serão alocados para oito encontros em grupo de orientação e apoio, com frequência semanal. Ao final desses encontros, os questionários padronizados serão aplicados novamente aos integrantes dos grupos.

**Confidencialidade:** Qualquer informação obtida durante este estudo será confidencial, sendo apenas compartilhada com outros membros da equipe médica do Comitê de Ética do Hospital Universitário.

**Análise de Riscos e Benefícios:** A participação nessa pesquisa não lhe trará riscos e, ao contrário, será uma oportunidade para você tratar de questões inerentes ao seu papel de cuidador e a repercussão que ele tem na sua vida, o que muitas vezes não é abordado nas consultas de rotina.

**Retorno de Benefício para o Sujeito e para a Sociedade:** Como foi dito, o conhecimento de como o câncer infantil influencia a qualidade de vida dos cuidadores, além de como estes enfrentam a doença e o seu tratamento, irá lhe possibilitar lidar melhor com essas questões e fornecer informações necessárias pra que a assistência à saúde seja melhor pensada e estruturada no sentido de oferecer intervenções que venham a melhorar o bem estar físico, mas também emocional não só da criança, mas de sua família e, em especial, do seu cuidador principal.

**Custos:** Você não terá custos com a participação no estudo. Você não receberá nenhum pagamento para participar desta pesquisa.

**Esclarecimentos:** Caso tenha alguma pergunta ou qualquer problema relacionado à pesquisa, você pode ligar para a Dr<sup>a</sup> Karla Maria Nunes Ribeiro Mansilla (79-98801-4686). Caso queira saber alguma coisa sobre os seus direitos, pode procurar o Comitê de Ética do Hospital Universitário (Rua Cláudio Batista,s/n, Bairro Sanatório; Tel: 79-2105-1805).

**Consentimento:** Se você leu o consentimento informado ou este lhe foi explicado e você concorda em participar do estudo, favor assinar o nome abaixo. Uma cópia deste consentimento lhe será entregue.

---

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Pesquisador

Data: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE 2****QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO**

1. DATA DA ENTREVISTA:
2. NÚMERO DO PRONTUÁRIO:
3. LOCAL DA ENTREVISTA: ( ) AMB ( ) ENF ( ) CASA DE APOIO
4. NOME:
5. DATA DE NASCIMENTO:
6. PROFISSÃO:
7. SEXO: ( ) MASCULINO ( ) FEMININO
8. NATURALIDADE:
9. PROCEDÊNCIA:
10. ESTADO CIVIL: ( ) SOLTEIRO ( ) CASADO ( ) DIVORCIADO ( ) VIÚVO
11. ESCOLARIDADE: ( ) NÃO ALFABETIZADO ( ) FUNDAMENTAL INCOMPLETO  
( ) FUNDAMENTAL COMPLETO ( ) MÉDIO INCOMPLETO ( ) MÉDIO COMPLETO  
( ) SUPERIOR INCOMPLETO ( ) SUPERIOR COMPLETO
12. COR DA PELE: ( ) BRANCA ( ) PARDA ( ) PRETA
13. RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS): < 1( ) 1 a 3( ) 4 a 7( ) >7( )
14. MORADIA: ( ) CASA PRÓPRIA ( ) ALUGADA
15. PRÁTICA ALGUMA RELIGIÃO: ( ) SIM ( ) NÃO
16. NÚMERO DE FILHOS:
17. NÚMERO DE MEMBROS NA CASA:
18. HISTÓRIA PESSOAL DE TRANSTORNO MENTAL: ( ) SIM ( ) NÃO
19. HISTÓRIA FAMILIAR DE TRANSTORNO MENTAL: ( ) SIM ( ) NÃO
20. HISTÓRIA DE USO DE SUBSTÂNCIAS PSICOATIVAS: ( ) SIM ( ) NÃO
21. DATA DE NASCIMENTO DO PACIENTE:
22. SEXO DO PACIENTE: ( ) MASCULINO ( ) FEMININO
23. DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:
24. DIAGNÓSTICO ASSOCIADO:
25. DATA DO DIAGNÓSTICO:
26. EM QUE MOMENTO DO TRATAMENTO SE ENCONTRA: ( ) DIAGNÓSTICO  
( ) MEIO DE TRATAMENTO ( ) FIM DE TRATAMENTO ( ) MANUTENÇÃO

( ) PALIAÇÃO

27. DATA FINAL DO TRATAMENTO:

28. TIPO DE TRATAMENTO: ( )QUIMIO ( )RADIO ( )CIRURGIA ( )COMB

29. NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES NO ÚLTIMO ANO:

30. NÚMERO DE CIRURGIAS DEVIDO À DOENÇA:

31. ABANDONO DE TRATAMENTO (NÚMERO DE VEZES):

32. É O PRINCIPAL CUIDADOR (A) DO PACIENTE: ( ) SIM ( ) NÃO

33. GRAU DE PARENTESCO COM O PACIENTE: ( )MÃE ( )PAI ( )AVÓ/AVÔ

( ) MADRASTA/PADRASTO ( ) OUTRO PARENTESCO

34. RECEBE O APOIO DE ALGUÉM NOS CUIDADOS AO PACIENTE: ( ) SIM ( ) NÃO

35. SE SIM, DE QUEM: ( ) COMPANHEIRO/A ( ) FAMILIARES ( ) AMIGOS

( ) OUTROS

36. O PROBLEMA DO PACIENTE TROUXE ALGUMA INTERFERÊNCIA NA SUA VIDA?

( ) SIM ( ) NÃO

37. SE SIM, QUAL TIPO DE INTERFERÊNCIA?

38. O QUANTO VOCÊ SE SENTE SATISFEITO COM AS INFORMAÇÕES PASSADAS PELA EQUIPE QUE CUIDA DO PACIENTE SOBRE O TRATAMENTO DO MESMO?

( ) MUITO ( ) MAIS OU MENOS ( ) POUCO

39. VOCÊ É CONSULTADO SOBRE PROCEDIMENTOS/TRATAMENTOS A SEREM UTILIZADOS, OU SEJA, SE SENTE PARTICIPANDO DO PROCESSO DE TOMADA DECISÃO COM RELAÇÃO AO TRATAMENTO? ( ) SIM ( ) MAIS OU MENOS ( ) NÃO

40. MARQUE NA TABELA ABAIXO COM UM X OS TURNOS EM QUE FICA EM CONTATO E NO CUIDADO COM A CRIANÇA

	SEG	TER	QUA	QUI	SEX	SAB	DOM
MANHÃ							
TARDE							
NOITE							

## ANEXO 1

## PARECER DO CEP

UFS - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM PACIENTES ONCO-PEDIÁTRICOS E SEUS CUIDADORES

**Pesquisador:** KARLA MARIA NUNES RIBEIRO MANSILLA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 83269017.9.0000.5546

**Instituição Proponente:** FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.603.000

## ANEXO 2

### WHOQOL-BREF - "World Health Organization Quality of Life Bref"

#### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5

9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
---	------------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---	---

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com **que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumasvezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como maus humores, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

## ANEXO 3

## DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL-BREF

Domínios	Facetas
<b>Físico</b>	1. Dor e desconforto
	2. Energia e fadiga
	3. Sono e repouso
	9. Mobilidade
	10. Atividades da vida cotidiana
	11. Dependência de medicação ou de tratamentos
	12. Capacidade de trabalho
<b>PSICOLÓGICO</b>	4. Sentimentos positivos
	5. Pensar, aprender, memória e concentração
	6. Auto-estima
	7. Imagem corporal e aparência
	8. Sentimentos negativos
	24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
<b>RELAÇÕES SOCIAIS</b>	13. Relações pessoais
	14. Suporte (Apoio) social
	15. Atividade sexual
<b>MEIO AMBIENTE</b>	16. Segurança física e proteção
	17. Ambiente no lar
	18. Recursos financeiros
	19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
	22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
	23. Transporte