UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE MEDICINA

ADLER TEIXEIRA MACHADO NISSINK COSTA

QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM SERGIPE-BRASIL

ARACAJU-SE
2018

ADLER TEIXEIRA MACHADO NISSINK COSTA

QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM SERGIPE-BRASIL

Monografia apresentada ao Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe como pré-requisito obrigatório para obtenção de título de bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof. Dra. Rosana Cipolotti

ARACAJU-SE

2018

ADLER TEIXEIRA MACHADO NISSINK COSTA

QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM SERGIPE-BRASIL

Monografia apresentada ao Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe como pré-requisito obrigatório para obtenção de título de bacharel em Medicina.

_____

Adler Teixeira Machado Nissink Costa

Graduando

_____

Prof. Dra. Rosana Cipolotti

Orientadora

Aprovada em: _____/_____/_____

_____

Prof. Ms. Dra. Simone Santana Viana

Examinadora

.

Dedico este trabalho a Lucas. Sem ele, nada disso teria acontecido.

“Palavras são, na minha nada humilde opinião, nossa inesgotável fonte de magia. Capazes de formar grandes sofrimentos e também de remediá-los.”

Alvo Dumbledore

AGRADECIMENTOS

Gratidão com certeza é a palavra que me define quando penso em todas as pessoas envolvidas com a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar, sou muitíssimo grato a Lucas Arruda, que é mais do que um companheiro para mim. Garanto que não foi fácil passar por tantas crises que eu tive durante a reta final do curso, ainda mais quando essas crises eram relacionadas à monografia – esse tipo de trabalho consegue deixar muita gente fora de si, acredite. Contudo, Lucas esteve sempre lá e segurou uma barra danada várias vezes. Sinceramente, eu não sei o que seria de mim e nem onde eu teria chegado sem toda a ajuda que ele me deu. Que a vida possa te agraciar com um companheiro desses, caro leitor; caso já tenha alguém assim, sei como você é sortudo.

Quando estamos perdidos (completamente perdidos, no meu caso), tudo parece escuro e sem esperança. Nessas horas precisamos de alguma fonte de luz em nossas vidas para ter segurança e seguir em frente. No meu caso, essa luz veio através de Rosana Cipolotti, minha orientadora (e que orientadora, senhoras e senhores!), sempre disponível, compreensível, acolhedora – ou seja, uma mãezona. Eu gostei demais de todas as reuniões que tivemos, nem parecia que eram trabalho de tão leve e descontraído que era o clima. Espero que ela saiba o bem danado que me fez. Obrigado, obrigado e obrigado.

Eu acho que muita gente passa por uma fase meio obscura no meio desse curso que é tão... encatador (a palavra “encantador” foi usada aqui com ironia, significando na verdade “cruel, cansativo e cheio de desilusões”). Mas foi justamente nessa época que conheci uma certa professora de Psiquiatria chamada Karla Ribeiro – ela sim é encantadora, no sentido literal da palavra. Ganhei uma grande amiga para toda a vida e sou muitíssimo grato porque ela me acolheu e me incluiu em seu grupo de pesquisa, e foi assim que consegui meu tema de monografia (que, diga-se de passagem, gostei bastante e me envolvi com o maior prazer).

Agradeço também a minha mãe, porque, como todo mundo sabe, mãe é mãe, não é? Acho que esse tópico dispensa explicações, mas explicarei mesmo assim. Minha mãe é acadêmica e pesquisadora, esteve sempre disponível para tirar quaisquer dúvidas que eventualmente tive. Também houve sempre apoio e carinho

da parte dela com qualquer decisão que eu tomasse para mim. Além disso, os pais dela sempre foram pais para mim também e sempre estiveram ao meu lado quando precisei. Ao meu avô Benjamin e à minha avó Dorinha, meu muito obrigado por todos os cuidados durante todos esses anos.

Quando eu comecei esse texto dizendo “gratidão com certeza é a palavra que me define quando penso em todas as pessoas envolvidas com a realização deste trabalho”, eu realmente quis dizer que sou muito grato. Por isso não consegui escrever só uma linha ou duas por parágrafo. A todos os amigos que tiveram paciência e compreensão quando me pediram algo e eu respondi “não posso, tenho que fazer meu TCC” ou “agora não, estou atacado com meu TCC” ou ainda “depois que passar o TCC a gente vê isso”, um enorme obrigado. Sei o quanto isso foi chato. Mas valeu a pena. Você não tem noção, caro leitor (e nem eu imaginava), como fiquei orgulhoso – e extremamente aliviado – ao terminar isto aqui.

LISTA DE TABELAS

ARTIGO CIENTÍFICO

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE (2018) 54

Tabela 2 - Dados demográficos e clínicos dos pacientes, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE (2018) 55

Tabela 3 - Valores médios dos escores do WHOQOL-bref dos 33 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE, (2018) 56

Tabela 4 - Análise dos escores de qualidade de vida quanto às características sociodemográficas e clínicas 57

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Sociedade Americana de Câncer
CID-O3	Classificação Internacional de Doenças para Oncologia
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
HUSE	Hospital de Urgências de Sergipe
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade De Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO **12**

2. REVISÃO DE LITERATURA **14**

2.1 A CRIANÇA COM CÂNCER **15**

2.2 O CUIDADOR DA CRIANÇA COM CÂNCER **19**

2.3 QUALIDADE DE VIDA **22**

2.4 O *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-BREF* **23**

2.5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **25**

3. REGRAS PARA PUBLICAÇÃO **28**

3.1 REQUIREMENTS **29**

3.2 AUTHORSHIP **30**

3.3 ENGLISH LANGUAGE EDITING **31**

3.3.1 DISCLOSURE STATEMENT **31**

3.4 COVER LETTER **31**

3.5 FILE ORDER **32**

3.6 TITLE PAGE **33**

3.7 ABSTRACTS **34**

3.8 MAIN TEXT **34**

3.9 REFERENCES **35**

3.10 TABLES **36**

3.11 FIGURES **36**

3.12 SUPPLEMENTARY MATERIAL **38**

3.13 SPECIFIC JOURNAL STYLE GUIDELINES **38**

3.13.1 NAME FORMATTING **39**

3.13.2 HUMAN SUBJECTS **39**

3.13.3 NUMBERS **40**

3.14 ARTICLE TYPES **40**

3.15 MEETING ABSTRACTS **44**

3.16 CLINICAL TRIALS **45**

4. ARTIGO CIENTÍFICO **48**

4.1 RESUMO **50**

4.2 INTRODUÇÃO **50**

4.3 OBJETIVO **52**

4.3 MÉTODO **52**
4.3.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS **52**
4.3.2 PARTICIPANTES **52**
4.3.3 INSTRUMENTO **53**
4.3.4 ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS **53**
4.4 RESULTADOS **54**
4.4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS **54**
4.4.2 QUALIDADE DE VIDA **56**
4.5 DISCUSSÃO **58**
4.6 CONFLITOS DE INTERESSE **59**
4.7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **60**

1. INTRODUÇÃO

O câncer pode ser definido como uma proliferação descontrolada e agressiva de quaisquer células do organismo e é hoje, no Brasil, a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes entre as idades de um a 19 anos, representando 8% dos casos totais (INCA, 2008). A proporção de tumores malignos desse grupo em relação aos cânceres nas populações de todas as idades varia de 1%, em países desenvolvidos, a 10%, em países em desenvolvimento, cujas populações infantis chegam a 50% do total e a principal causa de morte é por doenças infecciosas (INCA, 2017). De acordo com dados do GRAACC (2017), a leucemia é o tipo de câncer que mais acomete crianças, representando 33% dos casos, seguido pelos tumores do sistema nervoso central, 20% dos casos, e linfomas, 12% dos casos.

Ao receber um diagnóstico de câncer o equilíbrio psíquico dos indivíduos é afetado, tanto do paciente quanto de seus cuidadores (que podem ser parentes ou não) e gera uma série de sentimentos e condições negativas, como depressão, ansiedade, vergonha, culpa, raiva, etc (GUGLIELMUCCI et al, 2018). Há um grande envolvimento psicossocial dos cuidadores no tratamento do câncer de suas crianças, e esse enfrentamento pode lhes trazer comprometimento da qualidade de vida. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o termo “qualidade de vida” como “a percepção dos indivíduos da sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vivem e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997). A qualidade de vida é um importante componente do que a OMS definiu como “saúde”, já que interfere diretamente no bem-estar psicológico, comprometendo também as esferas física e social.

O Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu dois questionários, o *World Health Organization Quality of Life-100* e o *World Health Organization Quality of Life-Bref* (este sendo uma versão abreviada, que ficou com 26 questões), válidos em diversas culturas, tanto para indivíduos saudáveis quanto para aqueles acometidos por algum agravo ou comorbidade (KLUTHCOVSKY, 2009).

A qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer interfere diretamente no tratamento de suas crianças, justificando-se assim a avaliação de sua qualidade de vida.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A CRIANÇA COM CÂNCER

O câncer, ou neoplasia, é definido como crescimento anormal, desordenado e agressivo de células de determinado tecido do organismo, com potencial invasivo. Vários fatores estão envolvidos no que se chama “carcinogênese”, como genética (predisposição do indivíduo para desenvolver o câncer) e ambiente (fatores externos que estimulam o desenvolvimento de neoplasias, como a radiação ultravioleta emitida pelo sol).

Até cerca de quatro décadas atrás, o câncer era uma patologia associada mais comumente a países desenvolvidos, já que em outros lugares do mundo a mortalidade era maior devido a doenças infecciosas. Contudo, o câncer é hoje uma realidade tanto de países desenvolvidos quanto de países em desenvolvimento e, nestes, gera maior preocupação, pois existem menos recursos disponíveis para manutenção e tratamento dos pacientes comparando-se com os países mais ricos. Um estudo publicado no *Internation Journal of Cancer* (FERLAY, 2014), desde 2011 o câncer já era maior responsável por mortes no mundo que as doenças coronarianas e os choques. Também foram estimados, pela OMS, 14,1 milhões de casos novos de câncer em todo mundo, com a mortalidade chegando a 8,2 milhões no mesmo ano.

O câncer infantil (que acomete indivíduos entre zero e 19 anos de idade), apesar de considerado pouco comum, merece atenção especial, pois representa entre 1 e 10% dos tumores malignos nas populações gerais, com taxas menores em países desenvolvidos e maiores nos países em desenvolvimento, já que nestes as crianças representam cerca de metade da população total, e são mais comuns no sexo masculino (INCA, 2008; LOGGETTO; PARK & BRAGA, 2013).

De acordo com dados da Sociedade Americana de Câncer (ACS) que abrangem 90% da população dos Estados Unidos, anualmente há 186,6 novos casos de câncer para cada um milhão de crianças e adolescentes entre zero e 19 anos. No ano de 2014 foram estimados 15.780 casos novos e 1.960 mortes. Também se sabe que um em cada 285 crianças será diagnosticada com câncer antes dos 20 anos de idade e, entre os adultos jovens (com 20 a 39 anos), um em cada 530 é um sobrevivente do câncer infantil (WARD, 2014).

No caso do Brasil, onde a população abaixo de 19 anos chega a 30% do total (Censo Demográfico de 2010), o câncer infantil é o maior responsável pela mortalidade desse grupo, excluindo-se as causas externas – portanto, é a principal causa de morte por doença em nosso país e chega a 8% das neoplasias totais brasileiras. No ano de 2017, estimou-se 12.600 casos novos de câncer em crianças, sendo aproximadamente metade ocorreu na região Sudeste e 2.750 casos ocorreram na região Nordeste, dando-lhe a segunda posição no *ranking* de região brasileira com maior índice de ocorrência desse tipo de câncer. Já o número de mortes foi estimado em 2.835 em todo o país (INCA, 2017). Isso mostra que nossos dados de incidência e mortalidade são relativamente parecidos com os dos Estados Unidos da América.

Os tipos de câncer variam a depender da população estudada e podem ser encaixados em uma das doze categorias determinadas pela terceira edição da Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-O3), publicada em 2000: I. Leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas; II. Linfomas e neoplasias reticuloendoteliais; III. SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais; IV. Neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas; V. Retinoblastoma; VI. Tumores renais; VII. Tumores Hepáticos; VIII. Tumores ósseos malignos; IX. Tecidos moles e outros sarcomas extra-ósseos; X. Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos, e neoplasias gonadais; XI. Outros neoplasmas malignos epiteliais e outros melanomas malignos; XII. Outras neoplasias malignas e não especificadas (INCA, 2008).

De acordo com os dados de incidência cedidos pelo INCA, em 2012, o tipo mais comum de câncer levando-se em conta todas as faixas etárias são as leucemias, variando de 25 a 35%. Na faixa etária de zero a um ano de idade, a incidência é em torno de 10% de todos os casos de neoplasias diagnosticadas até os 14 anos e esse dado não varia muito ao redor do mundo; o tipo mais comum de câncer, nesse grupo, é o neuroblastoma, seguido das leucemias agudas, dos tumores de SNC e dos retinoblastomas, e acomete mais o sexo masculino, com exceção das leucemias. Nos indivíduos acima de 14 anos, a leucemia também não é o tipo mais prevalente, perdendo o posto para os linfomas e os carcinomas (INCA, 2012).

Quanto à etiogenia dessas patologias, apenas uma pequena parte das neoplasias infantis têm causas preveníveis conhecidas. Pode-se descartar fatores

ambientais como causa importante de cânceres em crianças, visto que sua influência deve ser durante longos períodos de tempo, normalmente gerando neoplasias apenas na fase adulta; contudo, fatores genéticos e exposição do feto a radiação são apontados como fatores mais relevantes no desenvolvimento de tumores na infância, tendo como exemplos a síndrome de Down, associada a maiores chances de se desenvolver leucemia linfoide aguda, e realização de radiografias como exame médico ainda na fase intrauterina, aumentando o risco não só de leucemias, como também de outros tumores (INCA, 2012; WARD et al, 2014; LOGGETTO; PARK & BRAGA, 2013). Há estudos recentes demonstrando relação entre desenvolvimento fetal acelerado e alto peso ao nascer com variados tipos de neoplasias infantis, mas o fato é que poucas associações entre fatores de risco (principalmente ambientais) e o desenvolvimento do câncer são consistentes (WARD et al, 2014). Portanto, é complicado estabelecer medidas de prevenção para desenvolvimento do câncer infantil, devendo-se investir fortemente em diagnósticos precoces para obtenção de bons prognósticos.

Todavia, o diagnóstico precoce do câncer infantil também é algo difícil de se conseguir realizar, já que há grande semelhança entre alguns dos seus sintomas mais genéricos com aqueles encontrados em doenças comuns da infância (WARD et al, 2014). De acordo com um estudo realizado por Collins et al, em 2000, os sintomas mais prevalentes em crianças com câncer, em ordem decrescente de prevalência, são falta de energia, dor, sonolência, náusea, tosse, inapetência, tristeza, nervosismo, preocupação e irritação. Ward et al (2014), por sua vez, definem como sinais de alerta para se considerar neoplasia “massas ou edemas incomuns; palidez ou perda de energia sem explicação; uma súbita tendência a corar; uma dor persistente, localizada, ou a criança começar a mancar ao caminhar; febre prolongada e sem explicação; dores de cabeça frequentes, geralmente com vômitos; mudanças súbitas na visão; e perda de peso rápida e excessiva”.

O tratamento do câncer infantil pode ser realizado através de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia – cada caso deve ser individualizado e avaliado quanto à necessidade de uma ou mais dessas modalidades, levando-se em consideração o tipo de tumor e a evolução/extensão da doença. Também deve-se estabelecer se a meta do tratamento será a cura ou a paliação, tudo em prol de se manter o bem-estar do paciente (LOPES et al, 2000).

Durante as quatro últimas décadas, a sobrevida das crianças com câncer tem aumentado, graças à combinação de tratamentos, como quimioterapia, radioterapia e cirurgia; ao aumento de estudos e ensaios clínicos no mundo todo; e, como consequência, melhora e criação de novos protocolos (EISER, EISER & STRIDE, 2005; INCA, 2017). Ainda assim, os tratamentos costumam ser longos e desgastantes, com vários efeitos adversos, como no caso da leucemia linfoide aguda (LLA, o câncer infantil mais comum, com prevalência de 25 a 35% em todo o mundo), cujo tratamento varia, mas costuma ser constituído por 4 a 6 semanas iniciais de quimioterapia administrada, seguidas por 2 a 3 anos de sessões de quimioterapia para consolidação (EISER; EISER & STRIDE; 2005; WARD et al, 2014).

Contudo, a sobrevida em 5 anos após tratamento aumentou de 57% entre 1975 e 1979 para 90% entre 2003 e 2009 (WARD et al, 2014). O Instituto Nacional do Câncer garante que, hoje, 80% das crianças e adolescentes acometidos por neoplasias podem ser curados, desde que haja diagnóstico precoce e que o tratamento seja realizado em centros especializados, cada vez mais comuns no Brasil. Caso isso aconteça, aqueles acometidos poderão ter boa qualidade de vida após o tratamento (INCA, 2017).

No entanto, existem também efeitos adversos a curto e longo prazo após esses tratamentos. A citotoxicidade, apesar de direcionada para células que estão em divisão acelerada (ou seja, as células tumorais), não é específico e por isso também acomete células normais do organismo que se encontram em fase de divisão, tornando-se um tratamento agressivo e gerando uma série de efeitos adversos que devem ser reconhecidos e reduzidos (INCA, 2014). Os efeitos adversos a longo prazo, por sua vez, eram algo negligenciado até a década de 1970, já que a sobrevida era menor e não havia a rotina de se acompanhar pacientes curados por muito tempo, mesmo nos países desenvolvidos (LOPES et al, 2000).

Ainda utilizando a LLA como exemplo, pode haver casos de deficiência neurocognitiva e de crescimento causados pela própria neoplasia e um risco aumentado de se desenvolver outros cânceres, como leucemia mieloide aguda e linfoma (WARD et al, 2014). Tal risco de se desenvolver um segundo câncer nos indivíduos que possuem história de câncer na infância é de 10 a 20 vezes maior que na população geral (LOPES et al, 2000). Por isso o oncologista pedrátrico, especialista

responsável por esses pacientes, deve não apenas se preocupar com a cura do câncer, mas também com os possíveis complicações decorrentes do tratamento, e o acompanhamento deve ser mantido durante toda a adolescência e até durante a fase adulta, mesmo tantos anos após o diagnóstico inicial, a fim de reconhecer e evitar novas intercorrências e manter a qualidade de vida dos chamados “sobreviventes do câncer infantil” (SIEGEL; NAISHADHAM & JEMAL, 2012).

Apesar do sucesso atual que a medicina possui na cura e manutenção das crianças com câncer, deve-se sempre ter em mente a gravidade e a complexidade da doença neoplásica. Realizar seu tratamento e posterior acompanhamento em unidades especializadas (de oncopediatria), a fim de haver participação de uma equipe multidisciplinar envolvida com o paciente, contendo especialidades médicas que venham a ser necessárias, acompanhamento psicológico e assistência social, serviço de enfermagem, dentre outros (INCA, 2014), evitando o máximo de complicações e promovendo maior qualidade de vida tanto para a criança quanto para seus cuidadores.

2.2 O CUIDADOR DA CRIANÇA COM CÂNCER

Por se tratar de uma criança, ou seja, um indivíduo dependente em vários aspectos que necessita de vários cuidados, o enfrentamento de uma doença provoca um grande envolvimento dos responsáveis por ela, seja social, financeira e, acima de tudo, emocionalmente. O quadro é ainda mais desafiador quando se trata de um câncer, que causa impacto a família e paciente com prolongadas e repetidas hospitalizações e tratamentos agressivos (SANTO et al., 2011).

“Cuidador” é o termo empregado definir aquele que assiste, acompanha e colabora no tratamento do doente durante o processo da doença, não só no caso do câncer infantil, mas nas doenças crônicas em geral. Esse indivíduo pode ser um familiar ou não e ser remunerado ou não (BRASIL, 1999). No caso das crianças, normalmente a mãe é quem exerce esse papel, pois é geralmente a pessoa que mais sente o dever moral de cuidar do filho durante o tratamento da doença e este, reciprocamente, vê a mãe como sua protetora dentre todos os familiares (MOREIRA & ANGELO, 2008). Mesmo que a mãe não seja o familiar eleito para cuidar, geralmente o cuidador da criança virá de sua família, mais especificamente o parente

que se responsabilize por tomar decisões e resolver situações complicadas relacionadas ao doente. É comum que a escolha do cuidador seja feita sob pressão, ou porque o paciente o escolhe ou porque não há outras pessoas disponíveis, portanto nem sempre estar nessa posição significa que haja o desejo de cuidar (PEREIRA & GRINCENKOV, 2012).

Vários fatores relacionados ao combate do câncer são estressantes para o cuidador, como a ameaça à vida da criança, repetidas hospitalizações e consultas médicas, a necessidade de cuidar também de outros membros da família e alteração de responsabilidades (LONG & MARSAND, 2011). Consequentemente, os cuidadores principais das crianças (geralmente as mães) passam a experimentar, logo após o momento do diagnóstico, sentimentos de culpa, raiva, desesperança, ansiedade e depressão; e, algum tempo depois do diagnóstico, 25 a 30% dos pais vivenciam grandes dificuldades para se ajustar psicologicamente à situação, incluindo ansiedade, depressão, problemas matrimoniais, solidão e transtorno do estresse pós-traumático relacionado ao câncer (MARSAND & LONG, 2013).

O “fardo do cuidador” (*caregiver burden*) é a descrição de uma reação negativa ao impacto que o cuidador recebe (devido ao enfrentamento do câncer junto à criança pela qual é responsável) nas esferas sociais, ocupacionais e pessoais, e tal reação engloba as respostas que o cuidador dá a situações desafiadoras nos âmbitos físico, social, financeiro e psicológico. O fardo do cuidador pode, no fim das contas, gerar doenças crônicas e mentais (CHUA et at., 2016).

Quanto menos informações sobre a doença o cuidador tiver, maiores serão as chances de desenvolver as consequências negativas do “fardo do cuidador”. Características que evitam ou diminuem essa condição são menor tempo de cuidado diário, a presença de outras pessoas responsáveis pela criança, maior renda, menos ansiedade, melhor estado de saúde do cuidador e apoio social. Há evidência de altos índices desse fardo (33,84% de casos moderados e 9,23% de casos graves) em pais de crianças recém diagnosticadas com LLA (WANG; SHEN & ZHANG et al., 2017).

Contudo, apenas a pessoa doente costuma receber atenção da equipe de saúde, o cuidador é visto apenas como o responsável pela criança que colabora no processo geral de cuidado. Não se reconhece que esse responsável – ou responsáveis – pela criança também passa por um processo doloroso e precisa de

auxílio e apoio (BECK & LOPES, 2007). Os cuidadores são pessoas vulneráveis e podem ser considerados uma população em risco, fato que pode ser comprovado pelos baixos e moderados níveis de qualidade de vida encontrados nessa categoria em vários estudos (MEECHAROEN et al., 2013).

Aqueles que cuidam de crianças com câncer precisam que os profissionais da saúde os ajudem a preservar seu próprio bem-estar para que, consequentemente, possam manter seu papel como cuidadores; caso contrário, os cuidadores estarão sob risco de desenvolver problemas de saúde ou até se tornarem “pacientes ocultos” (MEECHAROEN et al., 2013). Contudo, mesmo com a evidência de que a qualidade de vida daqueles que cuidam de crianças com câncer é menor que a da população geral, o foco dos profissionais de saúde na prática é estritamente o doente (FREITAS, 2015).

Na última década, entretanto, as equipes médicas passaram a compreender que o diagnóstico e o tratamento do câncer infantil é um processo traumático para os cuidadores e vários estudos (não só relacionados ao câncer, mas às doenças crônicas em geral) vêm aplicando escalas que avaliam qualidade de vida, depressão, sobrecarga, dentre outros, para esclarecer os efeitos que tais doenças trazem às vidas das pessoas que convivem com os pacientes e que já existem várias medidas para preservar e até aumentar essa qualidade de vida (SANTO et al., 2011; NORTHOUSE et al., 2010).

Evidenciou-se, em um estudo realizado com cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em Sergipe, que os escores de qualidade de vida dos cuidadores foram inferiores à média que representa uma qualidade de vida relacionada à saúde mais favorável. Índices de qualidade de vida baixos nessa população de estudo são comumente encontrados em vários estudos realizados ao redor do mundo que avaliaram os cuidadores de crianças com câncer. Contudo, em comparação com os escores brasileiros em geral, as médias encontradas foram menores e demonstraram maiores prejuízos (FREITAS, 2015).

É comum a vários estudos que quantificar os dados relacionados à qualidade de vida dos cuidadores (não só de crianças com câncer, mas de todos que acompanham pacientes com doenças crônicas em geral) é de suma importância para desenvolver estratégias direcionadas e efetivas de apoio e também combate aos

vários efeitos negativos relacionados ao fardo do cuidador, já citados anteriormente (CHUA et at., 2016; WANG; SHEN & ZHANG et al., 2017; SANTO et al., 2011).

2.3 QUALIDADE DE VIDA

Saúde é um tema muito debatido e seu conceito mudou várias vezes com o tempo. Atualmente, a OMS define que “saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, não apenas a ausência de doença”. Mensurar a saúde de um indivíduo ou de uma população consiste em não só avaliar mudanças na gravidade e frequência de doenças, como também deve-se estimar esse bem-estar, que pode ser visto através da melhoria da qualidade de vida relacionada aos cuidados médicos (WHO, 1997).

Qualidade de vida também é um termo difícil de se definir e pode-se encontrar diversos conceitos criados ao longo do tempo. O Dicionário Oxford de Filosofia associa esse termo a “felicidade”. A OMS a define como percepção pessoal quanto à posição que o indivíduo tem na sociedade, levando em conta valores culturais, e quanto aos seus objetivos, preocupações e expectativas. E a tendência atual é que o conceito seja cada vez mais abordado, já que qualidade de vida enolve “tudo que relacione com o ser humano, sua cultura e seu meio” (ALMEIDA; GUTIERREZ & MARQUES; 2012; FLECK, 2000).

Para as políticas de saúde e os próprios profissionais da área, a prioridade de estudo costuma ser o controle da morbidade e da mortalidade das doenças, mesmo com o conceito desenvolvido pela OMS colocando em evidência o bem-estar mental e social. O cenário das pesquisas foi mudando até se valorizar frequência e severidade das doenças e, atualmente, são comuns estudos preocupando-se com o impacto destas nas atividades diárias, comprometimento e *status* funcional (FLECK, 2000). Essa realidade ainda é pouco presente em países com índices de desenvolvimento humano mais baixos, onde ainda é dada pouca importância à qualidade de vida da população (ALMEIDA; GUTIERREZ & MARQUES; 2012).

Hoje, tem-se como parâmetro para avaliar resultados de intervenções e tratamentos médicos a mensuração da qualidade de vida, e as metodologias para obter-se essa mensuração se baseiam em trabalhos qualitativos e quantitativos, os

primeiros utilizando histórias de vida (portanto são mais subjetivos, mas evitam respostas estereotipadas) e os segundos construindo e validando instrumentos multidimensionais. Em ambos os casos costumam ser aplicados questionários, como os desenvolvidos pela OMS: o WHOQOL-100, composto por 100 questões, e o WHOQOL-*bref*, versão resumida do primeiro (FLECK, 2000; PIMENTA, 2008).

Apesar dos principais indicadores utilizados para mensurar a qualidade de vida (bioestatísticos, psicométricos e econômicos) não levarem em consideração a cultura na qual o indivíduo está inserido e nem seu percurso ou história de vida, os instrumentos de avaliação não focam apenas nos sintomas da doença, pois incluem itens qualitativos semelhantes ao utilizados em pesquisas sociológicas (PIMENTA, 2008).

2.4 O *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-BREF*

Foi criado pela Organização Mundial de Saúde em conjunto com 15 centros colaborativos ao redor do mundo para ser utilizado em pesquisas, práticas médicas, elaboração de políticas, etc. É um instrumento de avaliação da qualidade de vida genérico, ou seja, pode ser aplicado a qualquer indivíduo, mesmo que este encontre-se doente (e não importa qual doença seja, a não ser que haja incapacitação cognitiva ou motora que o impeça de responder às questões) ou saudável, além da possibilidade de ser utilizado em diversas culturas e ambientes. Por esse motivo, pode-se aplicar o instrumento a uma cultura específica e comparar seus resultados com outras culturas ao redor do mundo (WHO, 1997).

De acordo com uma revisão sistemática realizada com 169 trabalhos que utilizaram o questionário WHOQOL-bref, esse instrumento começou a ser utilizado em artigos científicos em 1998 (sendo que fora lançado um ano antes) e seu uso aumentou progressivamente ao longo dos anos. O país que mais o utilizou (até o ano de 2010) foi o Brasil e os cuidadores de pacientes ficaram em terceiro lugar no *ranking* dos sujeitos mais pesquisados por estudos utilizando o questionário, perdendo apenas para doentes psiquiátricos e população em geral, mas ganhando de doentes cardiovasculares, neurológicos, nefropatas crônicos e idosos (KLUTHCOVSKY, 2009).

O WHOQOL-bref produz escores relacionados a domínios, que são quatro: físico, psíquico, social e ambiental. É a versão abreviada do questionário WHOQOL-100, que possui 100 questões para avaliar a qualidade de vida do entrevistado. As 26 questões do WHOQOL-bref são compostas por duas relacionadas à qualidade de vida em geral e outras 24 representando, cada uma, as 24 facetas que compõem sua versão com 100 questões. Apesar de simplificado, os escores obtidos pelo WHOQOL-bref são 90% semelhantes aos obtidos por sua versão com 100 questões (WHO, 1997; FLECK et al., 2000).

Assim, justifica-se avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer, já que esse aspecto da vida do cuidador interfere diretamente no tratamento de suas crianças, utilizando o instrumento WHOQOL-bref, já que é curto e de rápida aplicação, podendo ser utilizado em indivíduos saudáveis, é transcultural e foi criado pela própria OMS, além de ser validado no Brasil, ser amplamente utilizado e resultar em valores autoexplicativos quanto à qualidade de vida dos entrevistados (KLUTHCOVSKY, 2009; FLECK et al., 2000).

2.5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M. A. B. de; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades–EACH/USP, 2012.

BECK, A. R. M; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm, v. 60, n. 5, p. 513-8, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº1395, de 13 de dezembro de 1999.

CHUA, C. K. T. et al. Caregiving and Its Resulting Effects—The Care Study to Evaluate the Effects of Caregiving on Caregivers of Patients with Advanced Cancer in Singapore. Cancers (Basel); 8(11): 105. Novembro, 2016.

COLLINS, J. J. et al. The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 19 No. 5. Maio, 2000.

EISER, C.; EISER, J. R.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health and Quality of Life Outcomes. 2005; 3: 29. Abril, 2005.

FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. Internacional Journal of Cancer. 136, E359–E386 (2015) VC, 2014.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciência & Saúde Coletiva, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. Rev Saude Publica. 2000;34(2):178-83

FREITAS, C. L. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em um hospital público de referência na região nordeste do Brasil. 2015. 35f. Trabalho de conclusão de curso – Universidade Federal de Sergipe, 2015.

GRAACC – GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER. Acesso em 15 de outubro de 2017.

GUGLIELMUCCI, F. et al. “The Less I Think About It, the Better I Feel”: A Thematic Analysis of the Subjective Experience of Malignant Mesothelioma Patients and Their Caregivers. Front Psychol. 2018; 9: 205. 2018.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª edição revista e ampliada, 3ª reimpressão. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald. Rio de Janeiro: INCA, 2014

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Estimativas: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2012.

KLUTHCOVSKY, Ana Cláudia G.C.; KLUTHCOVSKY, Fábio Aragão. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul vol.31 no.3 supl.0 Porto Alegre, 2009.

LOGGETTO, S. R.; PARK, M. V. F.; BRAGA, J. A. P. Oncologia para o Pediatra. Série Atualizações Pediátricas. 1ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu. 2013.

LONG, K. A.; MARSAND, A. L. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. Clin Child Fam Psychol Rev. 2011;14:57–88. Março, 2011.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000.

MARSAND, A. L.; LONG, K. A. A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. J Pediatr Psychol. 38(4): 449–461. Maio, 2013.

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.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev Latino-am Enfermagem, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

NORTHOUSE, L. L., KATAPODI, M. C., SONG, L., ZHANG, L., MOOD, D. W. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. CA: A Cancer J Clin;60(5):317-39. 2010.

PEREIRA, B. S.; GRINCENKOV, F. R. S. O impacto do tratamento do câncer na saúde mental de cuidadores. 2012.

PIMENTA, F. A. P. et al. Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. Rev. Assoc. Med. Bras. vol.54 no.1 São Paulo. Fevereiro, 2008.

SANTO, E. A. R. E.; GAÍVA, M. A. M.; ESPINOSA, M. M.; BARBOSA, D. A.; BELASCO, A. G. S. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.19 no.3 Ribeirão Preto. Maio, 2011.

SIEGEL, R.; NAISHADHAM, D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2012. CA: a cancer journal for clinicians, v. 62, n. 1, p. 10-29, 2012.

WARD, E. et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014.CA Cancer J Clin 64:83–10310.3322/caac.21219, 2014.

WANG, J., SHEN, N., ZHANG, X. et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. Support Care Cancer (2017) 25: 3703. Dezembro, 2017.

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

3. REGRAS PARA PUBLICAÇÃO

Pediatric Blood and Cancer

AUTHOR GUIDELINES

Pediatric Blood & Cancer **welcomes submitted manuscripts online at:http://mc.manuscriptcentral.com/pbc. Authors are encouraged to check for an existing account. If you are submitting for the first time, and you do not have an existing account, then create a new account. Once you have logged in, you will be presented with the Main Menu and a link to your Author Center. Enter your Author Center to submit your manuscript. At the end of a successful submission, a confirmation screen with manuscript number will appear and you will receive an e-mail confirming that the manuscript has been received by the journal. If this does not happen, please check your submission and/or contact the Editorial Office.**

Editorial Office

Sara Tinsley, Managing Editor

Taylor Sledge, Editorial Office

201 Shannon Oaks Circle, Cary, NC 27511

Tel: 919-650-1459, ext. 251

Email: PBCeditorialoffice@wiley.com

Production Office

Jennifer Chinworth

Tel: 703-825-3473

Email: pbcprod@wiley.com

3.1 REQUIREMENTS

Journal All manuscripts submitted to Pediatric Blood & Cancer must be submitted solely to this journal, may not have been published in any part or form in another publication of any type, professional or lay, and become upon publication the property of the publisher. Any material reproduced or adapted from any other published or unpublished source must be duly acknowledged. It is the author's responsibility to obtain permission to reproduce copyrighted material. Upon submission of a manuscript for publication, the author will be requested to sign an agreement transferring copyright

to the publisher, who reserves copyright. Material published in this journal may not be reproduced or published elsewhere without the written permission of the publisher and the author. All statements in, or omissions from, published manuscripts are the responsibility of the author who will assist the editor and publisher by reviewing proofs.

No page charges will be levied against authors or their institutions for publication in this journal.

NOTE: Pediatric Blood & Cancer employs a plagiarism detection system. By submitting your manuscript to this journal you accept that your manuscript may be screened for plagiarism against previously published works.

3.2 AUTHORSHIP

All authors should have contributed in a significant manner and be in agreement with all content in a manuscript. The corresponding author will take responsibility for this requirement being met.

Individuals should only be listed as authors if they have participated in both the conception and design of the study and in the data analysis or editing. All authors must explicitly approve the final draft of the paper before it is submitted. Purely technical contributions are not sufficient for authorship, but instead should be included in the acknowledgements. If the submission includes 10 or more authors, the cover letter should include justification for the extensive authorship list and reaffirm that all listed individuals meet the journal's authorship guidelines.

Statements of equal authorship contribution may be included. At least one person's name must precede a group-attributed authorship (e.g., "Tom Jones for the Meningitis Study Group").

Contributions by individuals who made direct contributions to the work but do not meet all criteria should be noted in the Acknowledgements section of the manuscript. Medical writers and industry employees can be contributors. Their roles, affiliations, and potential conflicts of interest should be included in the author list or noted in the Acknowledgments and/or Contributors section concurrent with their contribution to the work submitted. Signed statements from any medical writers or

editors declaring that they have been given permission to be named as an author or as a contributor, or in the Acknowledgments section is also required. Failure to acknowledge these contributors can be considered inappropriate, which conflicts with the journal's editorial policy. For questions about authorship criteria, please consult the ICMJE guidelines and/or contact the Editorial Office prior to submitting.

3.3 ENGLISH LANGUAGE EDITING

Wiley suggests that authors from non-English speaking countries have their manuscript reviewed and corrected by a native English speaker or by Wiley's English Language Services(http://wileyeditingservices.com/en/) before submission.

Please note that while this service will greatly improve the readability of your paper, it does not guarantee acceptance of your paper by the journal.

3.3.1 Disclosure Statement: All authors must disclose in a statement following Acknowledgments under the title, "Conflict of Interest Statement," any affiliations that they consider to be relevant and important with any organization that to any author's knowledge has a direct interest, particularly a financial interest, in the subject matter discussed. Such affiliations include, but are not limited to, employment by an industrial concern, ownership of stock, membership on a standing advisory council or committee, a seat on the board of directors, or being publicly associated with a company or its products. Other areas of real or perceived conflict of interest would include receiving honoraria or consulting fees or receiving grants or funds from such corporations or individuals representing such corporations. This requirement will apply to every sort of article submitted to the Journal, including original research, reviews, editorials, letters to the editor, and any others, and should be disclosed at the time of submission. The simplest remedy for conflict of interest is disclosure. It will not influence the editorial decision to accept or reject the manuscript. When an article is accepted for publication, the editors will discuss with the authors the manner in which such information is to be presented if additional questions arise.

3.4 COVER LETTER

The online submission program requires an author cover letter. Please note that the cover letter should:

--Be addressed to the journal's Editor-in-Chief;

--State what significant, new information the submission provides from that previously published in medical literature;

--Contain the manuscript title and all author names;

--Provide a brief summary of the findings and why they are important and appropriate for PBC;

--State what manuscript classification it fits, i.e., Research Article, Brief Report, etc;

--State that the manuscript has not been submitted elsewhere nor previously published;

--State any conflicts of interest;

--List names of 3 potential reviewers who: a) are experts in the field, b) are not from the authors' institutions, and c) have no other conflicts of interest;

--State who and why any colleagues should not be asked to review, if applicable;

--State that all authors have contributed to the manuscript in significant ways, have reviewed and agreed upon the manuscript content.

3.5 FILE ORDER

When uploading the files into the ScholarOne Manuscript Central system, please order the files as follows:

1. Text file -Word file (.doc) should be 8.5 x 11 inches with at least 1 inch margins on all sides

2. Table files - Each table should be uploaded in a separate Word file in numerical order

3. Figure files - Each figure should be uploaded as a separate TIF, EPS, PNG, or PDF file following in numerical order. Do not upload individual panels as separate files (e.g., “Figure 1a.tif” and “Figure 1b.tif.”).

4. Supplemental files - Please note that Supplemental files will be published in the exact format provided at submission. These files must be clearly identified as “Supplemental” at the top of the first page.

5. For Revised and Resubmitted Manuscripts, Responses to Review Comments should be included in the “View and Respond to Decision Letter” field of the online submission system

3.6 TITLE PAGE

--The complete title of the manuscript;

--The names of all authors (NOTE: While the number of authors should usually not exceed six, exceptions will be granted with adequate justification that can be included in the cover letter.)

--The complete affiliations of all authors;

--The name, address, phone, fax and email contact for the corresponding author;

--Word Count for:

a) Abstract (if applicable) and

b) Main Text (excludes title page, abstract, Conflicts of Interest, Acknowledgments, References, Tables, Figures, and Legends);

--The number of Tables, Figures, and Supplemental files;

--A short running title (not to exceed 50 characters);

--Three to six keywords to index the content.

--An abbreviations key in a table. This should just be a two-column list, with the abbreviation on the left, and the full term or phrase on the right. ALL abbreviations used

in the manuscript should appear in this table. (Though abbreviations that are only used in a Table can simply be defined with footnotes.)

3.7 ABSTRACTS

Abstracts should be included in the online submission form and in the manuscript file.

Please do not include material in the Abstract that is not described in the main manuscript.

See Article Types listing for specific formatting guidelines.

3.8 MAIN TEXT

--Double spaced with consecutive line numbering

--Font should 12pt in size, Times New Roman or Arial

--Order of elements: Title Page, Abstract, Introduction, Methods, Results, Discussion, Conflict of Interest statement, Acknowledgements, References, Legends

Ethics statement: If photographs include human subjects, the author must include an Ethics Statement in the main manuscript text, where appropriate. This statement should affirm that informed consent has been properly documented. When possible, any identifiers in the image (such as facial features or patient ID numbers) should be obscured prior to review.

--Use subheadings and paragraph titles whenever possible. Note, however, that the Discussion section should not have separate subsections. Subheadings should not be underlined or be followed by punctuation.

----Numbered or bulleted lists should be used in the manuscript text only when necessary. PBC prefers that lists be rewritten in paragraph form if possible.

--See Journal Style section for further PBC style preferences.

3.9 REFERENCES

AMA – American Medical Association

References: All references should be numbered consecutively in order of appearance and should be as complete as possible. In text citations should cite references in consecutive order using Arabic superscript numerals. Sample references follow:

Journal article:

1. King VM, Armstrong DM, Apps R, Trott JR. Numerical aspects of pontine, lateral reticular, and inferior olivary projections to two paravermal cortical zones of the cat cerebellum. J Comp Neurol 1998;390:537-551.

Book:

2. Voet D, Voet JG. Biochemistry. New York: John Wiley & Sons; 1990. 1223 p.

Please note that journal title abbreviations should conform to the practices of Chemical Abstracts.

For more information about AMA reference style, please see - AMA Manual of Style

--Authors are responsible for the accuracy of references.

The EndNote style file for PBC is no longer updated or supported (http://authorservices.wiley.com/jendnotes/#p).

--All references must be cited whether in text, figures or tables.

--Include the complete title of the article and inclusive page numbers.

--Articles accepted for publication and published on-line should be referenced like a journal article, except that the DOI (digital object identifier) and the date of prepublication should supplant the year, volume number, and page numbers. The cited article must be accessible to readers.

--Published abstracts may be cited in the references.

--Unpublished data and personal communications should not be listed as references.

3.10 TABLES

--Number tables consecutively with Arabic numerals.

--Do not include multi-part Tables (e.g., Table 1a, 1b, and 1c).

--The table number and title should be placed above the table.

Correct Example: TABLE 1 Graph demonstrating results

Incorrect Example: Table 1: Graph Demonstrating Results

--Abbreviations should be in footnotes beneath the table. Abbreviations should be in paragraph form and footnotes should be a vertical list.

3.11 FIGURES

--There is no charge to authors for color figures. Please use color for emphasis and clarity, but avoid use of unnecessary and background colors or shading.

--Figures should be numbered using Arabic numerals, i.e., Figure 1, Figure 2, etc., and cited in the manuscript as (Fig. 1), (Figs. 3A and 3B), etc. Do not include a label (“Figure X”) in the image itself.

--The figure number and legend should be included in BOTH:

a) The legend list at the end of the manuscript AND

b) The Description field of the online submission form for that file.

--Figures and text within a figure should not be surrounded by boxed lines. Crop extra white space from around images. Do not include legend text in the figure files.

--Label each panel with a capital letter in the upper left corner

--Panels should be labeled as A and B (not A. or A- or A)).

--Presentation of growth charts may be facilitated by utilizing tools such as those listed below:

a) http://www.seattlechildrens.org/about/community-benefit/obesity-program/excel-based-clinical-tools-assist-growth-charts/

b) http://www.who.int/childgrowth/software/en/

c) https://itunes.apple.com/us/app/pediatric-growth-charts-by/id617601789?mt=8

--Upload figures as individual TIF, EPS, or PNG files. High resolution PDF files may also be uploaded.

--Upload composite figures (with multiple panels) as one file. Do not upload separate panel files for a single figure.

--The journal requires a minimum resolution of 300dpi for all figures.

• 1200 DPI/PPI for black and white images, such as line drawings or graphs

• 300 DPI/PPI for picture-only photographs

• 600 DPI/PPI for photographs containing pictures and line elements, i.e., text labels, thin lines, arrows

--Figures must be legible at 100% zoom in the file itself. We recommend that all text in figures be at least 6pt.

--Arrows should be included in radiographs or histology figures to point out areas of interest described in the figure legends below the figures.

--Please ensure that all axes are labeled clearly and in accordance with the journal's requirements for numbering (all numbers over 999 must contain commas, zeroes before decimals).

--Any axis in a given figure must have a centered label. Note that numbers on the y-axis should be oriented to read left to right.

3.12 SUPPLEMENTARY MATERIAL

--Supplementary material will be published as submitted and will not be corrected or checked for scientific content, typographical errors or functionality. The responsibility for scientific accuracy and file functionality remains entirely with the authors. A disclaimer will be displayed to this effect with any supporting information published.

--Supplementary material should always be provided in its final format, as it will not be copyedited or changed from its original format. It will not be available for review prior to publication.

--Upload these files as either “Supplementary Material for Review” or “Supplementary Material NOT for Review,” as appropriate.

--For each individually uploaded supplementary file, a corresponding legend must be included in the manuscript file.

--Supplementary tables or figures may be cited within the text (as Supplementary Table S1 and Supplementary Figure S1) and will be made available to readers online.

--Tables should be limited to 1-2 pages in a Word file, preferably in portrait orientation. Overly long tables should likely be reformatted as Supplementary material. In this case, uploading Excel files is suitable.

3.13 SPECIFIC JOURNAL STYLE GUIDELINES

Either American or British style is acceptable. American: use Merriam-Webster's; British: Oxford Shorter Dictionary.

The statement ‘data not shown’ is not allowed within the manuscript text as readers cannot evaluate if the data are not shown. Such information should either be included in the manuscript or provided as a Supplementary Material for Review file.

Please do not use slang expressions, such as “On the other hand”.

Avoid statements such as “This is the first study…” and “To our knowledge…” and “this is the largest.” These expressions are not meaningful.

3.13.1 Name Formatting

--Disease names should be written without apostrophes, as follows: Wilms tumor, Burkitt lymphoma, Hodgkin disease, Ewing sarcoma.

--Abbreviations should be defined on first usage, then using of abbreviation alone is acceptable: e.g., Wilms Tumor (WT), then referred to as WT in subsequent mention, without quotation marks.

--Abbreviations should follow the guidelines in the CBE Style Manual, 5th Edition (available from the Council of Biology Editors, Inc., One Illinois Center, Suite 200, 111 East Wacker Drive, Chicago, IL60601-4298).

--Gene and protein designations should be written in the international style approved by the HUGO Gene Nomenclature Committee at http://www.genenames.org/guidelines.html

--Use uncapitalized generic names (e.g., cyclophosphamide) for all drugs and pharmaceutical preparations.

--Trade names (capitalized) for appliances, etc., may be used in the Methods section, and the manufacturers identified by name.

3.13.2 Human Subjects

--Please do not refer to patients by their diseases, e.g. “Wilms tumor patients” or “ALL patients.” Instead, identify them as “patients with Wilms tumor” and “patients with ALL.”

--Patients should be referred to only by subject numbers and not with names, initials, or other potentially identifying characters.

--Manuscripts reporting the results of experimental investigations on human subjects must include a statement to the effect that procedures had received official institutional approval.

--There should be no dates in the text or on radiographs as these are potential patient identifiers.

3.13.3 Numbers

--All measurements must be in metric units.

--Decimal numbers should have a zero preceding the decimal point (e.g., 0.95g).

--Decimal points should be periods and not commas.

--Do not begin sentences with a number. For example, it should be “Three patients…” instead of “3 patients…”

--Numbers over 999 must include a comma, e.g., 2,000.

--P values should not be zero but refer to a number (e.g., p<0.0001 not p=0.0000).

3.14 ARTICLE TYPES

Submission Type	Description	Abstract	Word count **	References	Maximum # of Primary Figures and Tables*** (Combined)
Research Articles	Articles should represent original and in-depth studies involving any aspect of clinical or laboratory investigation. Please note that systematic reviews and meta-analyses should be pre-approved and submitted as Reviews.	250 words Structured *	3,500 words	as needed	6
Brief Reports	Brief reports may include descriptions of single or several patients that demonstrate novel findings or add in a significant way to current knowledge. Brief reports may also include novel laboratory observations relating to clinical questions or advances in laboratory methodologies. Brief reports should include the following sections: Introduction, Results (including Methods or Case Descriptions), and Discussion. The Methods may either be presented in a separate section or incorporated into the results, depending on length and complexity.	100 words Unstructured	1,200 words	20	2

Critical Reviews	Reviews of important and timely subjects can be invited through the Editorial Board or submitted after a brief introduction to the Editor-in-Chief. Authors should consult the editor prior to submission by e-mailingPBCeditorialoffice@wiley.com. The inquiry should include the authors' names and affiliations, subject matter of the review, and rationale for publication in PB&C. Reviews should focus on the critical aspects of a subject, linking what is known to what areas remain controversial or unanswered. Systematic reviews and meta-analyses must adhere to the guidelines provided by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses report (PRISMA Statement). Historical accounts of important events relating to pediatric hematology/oncology are also acceptable. Requests for permission to submit manuscripts of greater length should be emailed to the Editor-in-Chief prior to submission.	100 words Unstructured	3,500 words	100	6 Illustrations and tables should be used only to provide summaries or a synthesis of ideas and/or data not included in the text.
How I Approach	These articles may be submitted only at the invitation of the Editors. These articles, written by authorities in the field, address approaches to diagnosis or treatment of pediatric blood disorders or cancers that lack sufficient high-quality data for a Clinical Practice Guideline and do not have available consensus statements. The articles should incorporate the latest scientific and clinical basis for clinically relevant recommendations by an experienced and respected expert on the disease process, with one or two co-authors if necessary.	100 words Unstructured	3,500 words	100	6 Illustrations and tables should be used only to provide summaries or a synthesis of ideas and/or data not included in the text.
Reviews of books and other media formats	Reviews of books, films or other media formats relevant to the scientific or clinical practice of medicine with particular importance to pediatric hematology/oncology can be invited or submitted independently. In the latter case, consultation with the Editor-in-Chief should be made prior to submission.	N/A	1,000 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text.

Highlights	Highlights are submitted only at the invitation of the Editors. These will summarize findings from one or more recently accepted papers and put them into perspective in terms of past work and future challenges. Controversial areas should be included.	N/A	1,000 words	10	A single original figure or table that summarizes the content or text of the paper(s) is encouraged but not required.
Commentaries	Commentaries are usually invited but may be submitted independently after consultation with the Editor-in-Chief. Commentaries should focus on a controversial subject or a timely topic of relevance to the journal's readership. Commentaries will be reviewed and may require changes or be rejected.	N/A	1,200 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text.
Correspondence and Letters	Letters to the Editor should usually be in reference to previously published manuscripts in Pediatric Blood and Cancer. Correspondence relating to important and timely publications or topics from other sources and brief descriptions of interesting laboratory or clinical observations may also be appropriate.	N/A	500 words	10	1 Illustrations or tables should only be included when absolutely necessary.
Historical Perspectives	A Historical Perspective should be submitted only after consultation with the journal's Editor-in-Chief. This occasionally-appearing series focuses on the history of pediatric hematology/oncology.	100 words Unstructured	1,500 words	20	2
On Children, Blood, and Cancer	These narratives, topical essays, historical vignettes, poems, and photographic essays will provide personal, artistic interpretations of the experiences of children with cancer or blood disease, or of caring for these children. Submissions may describe difficult, challenging, informative, or uplifting patient encounters or clinical experiences, or may explore other aspects of professional life in pediatric hematology/oncology. Like all work submitted	N/A	1,200 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text. Photo essays may include up to 6 images.

	to PBC, submissions should be original, and not previously published or under consideration elsewhere. Poems should be fewer than 50 lines and 400 words.				
Special Reports	To be submitted only after consultation with the journal's Editor-in-Chief, the report should focus on a subject of current interest to readers and/or importance to the sponsoring societies.	100 words Unstructured	2,500 words	20	2
Clinical Practice Guidelines	CPGs should concern important and timely subjects. In 2011, the Institute of Medicine updated its definition of a CPG to reflect essential components of evidence-based guidelines: "CPGs are statements that include recommendations intended to optimize patient care that are informed by a systematic review of evidence and an assessment of the benefits and harms of alternative care options." CPG submissions must receive pre-submission approval from the Editor-in-Chief. CPGs must meet the Institute of Medicine standards for trustworthiness as operationalized by the criteria for inclusion in the National Guideline Clearinghouse (http://www.guideline.gov/about/inclusion-criteria.aspx). Criteria include, but are not limited to, recommendations being based upon a systematic review (the search strategy should be included as an Appendix) and the creation of evidence tables. Use of an approach for recommendation development such as Grades of Recommendation, Assessment, Development, and Evaluation (GRADE) is encouraged. An excellent resource for preparing a CPG can be found at:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3928232/. Guideline developers are encouraged to evaluate their own CPG using the Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II tool (http://www.agreetrust.org/agree-ii/).	100 words Unstructured	4,500 words	150	Illustrations, tables, and tools for implementation such as clinical care algorithms are encouraged to augment the text.
Meeting Reports and Supplements	Concise summaries of meetings that have important information to convey to the readers of Pediatric Blood & Cancer are welcomed but consultation with the Editor-in-Chief should	100 words Unstructured	1,500 words	as needed	Include only if they highlight or clarify

	occur before submission. Summaries should emphasize the issues discussed at the meeting along with why they are important or controversial. Authors must confirm permission from presenters to include any novel information. More extensive meeting reports with manuscripts from the speakers at the meeting are also welcomed but early consultation with the Editor-in-Chief must take place in order to determine the type and number of manuscripts, expected pages to be published, and the review process, as well as procurement of additional funding if required.				points made in the text.

***** Structured headings: (Background, Procedure, Results, and Conclusions)
****** Word count excludes title page, Abstract, References, Tables, Figures, and Legends
******* Tables and figures should not simply repeat information in the text. Additional figures and tables can be included in Supplementary Materials

3.15 MEETING ABSTRACTS

Abstract text should be 300 words or less. That word count excludes the abstract title, author names and affiliations.

There should be 4 sections to the abstract: Background/Objectives, Design/Methods, Results, Conclusion. All text should be included in a single paragraph and contain no lists.

Abstract text should be written in complete sentences and in correct English.

There should be a period at the end of all sentences.

Tables and figures (if allowed in the submitting society's instructions), only when critical to the content, may be included and must comply with PBC Author Guideline format.

Abstract titles should be in all capital letters, e.g., INDUCTION OUTCOMES IN CHILDREN WITH ALL

Author names should be listed below the abstract title. The first and last names of authors should be written in upper and lower case letters and should be boldface. No degrees of authors should be included.

Author affiliations should be written in upper and lower case letters, e.g., Tata Memorial Centre

Geographic location should be indicated by city and country, with state, province, or other subdivision added if necessary for disambiguation, e.g. London, UK; but Portland, OR, USA. Names of cities and countries with 2 words should be written in upper and lower case letters, e.g., Czech Republic, South Africa, Los Angeles, St. Louis. Common abbreviations may be used, e.g. UK, USA.

Periods should be used in numbers for decimal points, not commas, e.g., P=0.015, and numbers beginning with a decimal point should be preceded by a zero.

Disease names should be written without apostrophes, e.g., Hodgkin lymphoma, Non-Hodgkin lymphoma, Burkitt lymphoma, Ewing sarcoma

Numbers containing more than 3 digits should have a comma, e.g., 3,000.

Abbreviations should be defined on first usage, then using of abbreviation alone is acceptable: e.g., Wilms Tumor (WT), then referred to as WT in subsequent mention, no quotation marks, however.

Abstracts need to be proofread for all spelling and grammatical errors.

Abstracts that do not satisfy publication instructions will not be published.

3.16 CLINICAL TRIALS

- NOTE: Clinical trials can be submitted as either a Research Article or a Brief Report. There is not a separate article type for clinical trials.

- Reporting prospectively conducted trials is strongly encouraged and such trials will be prioritized

- Retrospective reporting of clinical data is potentially acceptable for publication. All such manuscripts need to comply with documentation of approval by an institutional ethical review board or equivalent. Retrospective therapeutic studies should be avoided, as they may circumvent necessary informed consent, safety, and monitoring standards.

- All manuscripts reporting clinical trials need to document that the trial or study was approved Institutional Review Board or equivalent.

- All manuscripts reporting clinical trials need to be registered with 'ClinicalTrials.Gov' and/or an equivalent site.

NIH Public Access Mandate

For those interested in the Wiley-Blackwell policy on the NIH Public Access Mandate, please visit our policy statement

Wiley Author Licensing Services (WALS)

If your paper is accepted, the author identified as the formal corresponding author for the paper will receive an email prompting them to login into Author Services; where via the Wiley Author Licensing Service (WALS) they will be able to complete the license agreement on behalf of all authors on the paper.

For authors signing the copyright transfer agreement

If the OnlineOpen option is not selected the corresponding author will be presented with the copyright transfer agreement (CTA) to sign. The terms and conditions of the CTA can be previewed in the samples associated with the Copyright FAQs below:

CTA Terms and Conditions http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp

For authors choosing OnlineOpen

If the OnlineOpen option is selected the corresponding author will have a choice of the following Creative Commons License Open Access Agreements (OAA):

Creative Commons Attribution License OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial License OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial -NoDerivs License OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services

http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp and visithttp://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f25db4c87/Copyright--License.html.

If you select the OnlineOpen option and your research is funded by The Wellcome Trust and members of the Research Councils UK (RCUK) you will be given the opportunity to publish your article under a CC-BY license supporting you in complying with Wellcome Trust and Research Councils UK requirements. For more information on this policy and the Journal's compliant self-archiving policy please visit: http://www.wiley.com/go/funderstatement.

For RCUK and Wellcome Trust authors click on the link below to preview the terms and conditions of this license:

Creative Commons Attribution License OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp and visithttp://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f25db4c87/Copyright--License.html.

For additional tools visit Author Resources - an enhanced suite of online tools for Wiley Online Library journal authors, featuring Article Tracking, E-mail Publication Alerts and Customized Research Tools.

4. ARTIGO CIENTÍFICO

QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM SERGIPE-BRASIL

QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER IN SERGIPE-BRAZIL

Adler TM Nissink Costa[1]; Rosana Cipolotti[2]

1. Graduando em Medicina. Departamento de Medicina, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brasil; 2. Doutora em Medicina-Hemato-Oncologia Pediátrica; Professora-Associada. Departamento de Medicina, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brasil.

Endereço para correspondência:

Adler Teixeira Machado Nissink Costa

Rua Cel. Antônio Fontes Pitanga, n. 256, Cond. Vitta, Bloco Felicita, Apt 102 Aracaju/SE, Brasil

CEP: 49032-360

(5579)99828-5835

adlernissink@outlook.com

RESUMO

Introdução: Receber um diagnóstico de câncer traz uma série de sentimentos negativos e provoca um desequilíbrio psicológico tanto no paciente quanto naqueles que o acompanham. Esse quadro é mais drástico quando se trata de neoplasias em crianças e adolescentes, população vulnerável e que requer maiores cuidados e atenção. Os cuidadores de crianças com câncer, geralmente suas mães, estão tão envolvidos com a doença quanto os próprios pacientes, provocando comprometimento da qualidade de vida. **Método:** Para avaliar esse cenário, o presente estudo aplicou o questionário *World Health Organization Quality of Life* em sua versão abreviada (WHOQOL-bref) a 33 cuidadores de crianças e adolescentes com câncer no Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE) entre os meses de maio e agosto de 2018. **Resultados:** Observou-se que os escores de qualidade de vida dos cuidadores foram menores que o considerado satisfatório pela população normal, piores naqueles que relataram não receber apoio de alguém nos cuidados dos pacientes, nos casos de tumores sólidos e naqueles com menor escolaridade. **Conclusão:** Os resultados obtidos sugeriram que o comprometimento da qualidade de vida é multifatorial e os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer devem ser vistos como uma população em risco, também necessitando de cuidados e atenção durante o tratamento dos pacientes.

Palavras-chave: Câncer, câncer pediátrico, cuidador, WHOQOL-bref, qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

Câncer ou neoplasia é uma patologia na qual ocorre crescimento anormal e agressivo de algum tipo de células do organismo e acomete crianças e adolescentes (entre zero e 19 anos) a ponto de ser a primeira causa de morte por doença (ou seja, excluindo-se causas externas) no Brasil, ultrapassando as doenças infecciosas[1, 2].

Em relação à população em geral, as taxas de câncer em crianças e adolescentes variam entre 1 e 10%, sendo menor em países desenvolvidos e maior nos países em desenvolvimento, cujas populações infantis chegam a 50% do total – no caso do Brasil, as pessoas com até 19 anos de idade representam 30% da população, de acordo com o Censo Demográfico de 2010, e os casos de câncer nessa faixa etária representam 8% de todos os casos no país[1].

O tipo de câncer mais comum em crianças é a leucemia, totalizando 33% dos casos, seguida pelos tumores do sistema nervoso central (SNC), que aparece em 20% das vezes, e em terceiro lugar estão os linfomas, com 12% dos casos de câncer infantil no Brasil[3].

Quando há o enfrentamento de uma doença como o câncer por uma criança, que é um indivíduo vulnerável e dependente em vários aspectos, há grande envolvimento dos seus responsáveis, tanto nos âmbitos social e financeiro, quanto na esfera emocional, e esse quadro é agravado por se tratar de uma doença estigmatizada, com mau prognóstico, internamentos prolongados e tratamentos agressivos[4, 5, 6]. Receber um diagnóstico de câncer desequilibra emocionalmente tanto a criança quanto seus responsáveis, gerando uma série de condições e sentimentos negativos (como culpa, depressão, vergonha, ansiedade, raiva)[7, 8].

“Cuidador” é a pessoa que assiste, acompanha e colabora no tratamento do doente durante o processo de doenças crônicas, podendo ser um familiar ou não, remunerado ou não – no caso de crianças e adolescentes, o cuidador é a mãe na maioria das vezes, por ser quem mais sente dever moral de cuidar do seu filho[9, 10]. Vários fatores durante o enfrentamento da doença contribuem para estressar o cuidador[11], e é comum que este desenvolva condições e sentimentos negativos, afetando sua qualidade de vida.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o termo “qualidade de vida” como “a percepção dos indivíduos da sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vivem e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”[12]. A qualidade de vida é um importante componente do que a OMS definiu como “saúde”, já que interfere diretamente no bem-estar psicológico, comprometendo também as esferas física e social.

No entanto, é comum a equipe de saúde dar atenção apenas à pessoa doente, esquecendo-se de que o cuidador é uma pessoa vulnerável que também passa por um processo doloroso e precisa de auxílio e apoio, fato comprovado por vários estudos demonstrando baixos e moderados índices de qualidade de vida nessa categoria – portanto, os cuidadores de crianças com câncer são uma população de risco que merece ser avaliada[13, 14].

OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer, já que esse aspecto da vida do cuidador interfere diretamente no tratamento dos pacientes que acompanham.

MÉTODO

Considerações éticas

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número CAAE 83269017.9.0000.5546, em 17 de abril de 2018, os cuidadores das crianças com câncer assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), cientes de que todas as informações oferecidas são confidenciais, que nenhum participante será identificado em momento algum e que os dados obtidos virão a ser utilizados apenas para fins acadêmicos e de pesquisa. A seguir, os cuidadores foram submetidos aos questionários.

Amostra

A amostra foi selecionada por conveniência, foram entrevistados cuidadores de pacientes em tratamento no ambulatório e na enfermaria do setor de Oncologia Pediátrica do Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE), coletada no período entre maio e agosto de 2018. Foram utilizados como critérios de inclusão: ser alfabetizado, ter idade maior que 18 anos e ser o cuidador principal do paciente; como critério de exclusão foi considerada a presença de algum transtorno mental no cuidador no

momento da avaliação. Ao final, foram utilizados os dados de 33 cuidadores de crianças com câncer.

Instrumento

Foram utilizados dois questionários. O primeiro foi elaborado para este estudo, composto por perguntas com o objetivo de coletar informações demográficas e sociais, tanto do cuidador quanto da criança, e foi aplicado por meio de entrevista.

O segundo é o questionário elaborado pela OMS, o *World Health Organization Quality of Life bref* (WHOQOL-bref), instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida em qualquer situação, inclusive na ausência de doença[12]. As perguntas foram respondidas pelo próprio entrevistado, sem interferência do entrevistador.

O WHOQOL-bref é composto por 26 questões, sendo as duas primeiras relacionadas à qualidade de vida de forma geral e as 24 seguintes avaliam o sujeito do ponto de vista de quatro domínios: o domínio físico (que engloba dor, sono, mobilidade, etc), o domínio psicológico (no qual encontram-se sentimentos positivos e negativos, autoestima, memória, concentração, etc), as relações sociais (relações pessoais, apoio social e relações sexuais) e ambiente (segurança, transporte, recursos financeiros, oportunidades, etc)[15].

Cada item do questionário WHOQOL-bref é avaliado pelo método de Likert (método de pontos somados). O cálculo dos escores dos domínios e qualidade de vida geral, bem como a conversão dos mesmos em escala de 0-100 pelo Escore Transformado (ET 0-100), seguiu as orientações dos próprios desenvolvedores do WHOQOL[16]. Quanto mais próximo de zero for o resultado, menor é a qualidade de vida e quanto mais próximo de 100 melhor ela. Estabeleceu-se o valor 70 como ponto de corte entre qualidades de vida insatisfatórias (abaixo ou iguais a 70) e satisfatórias (acima de 70)[17].

Os prontuários das crianças foram analisados para obtenção de informações clínicas.

Análise dos dados obtidos

Utilizou-se o software Epi Info™ para a análise: variáveis numéricas foram expressas em média e desvio padrão e as variáveis categóricas em frequências

absoluta e relativa. Para comparar variáveis numéricas entre dois grupos, utilizou-se o teste ANOVA; e para a análise estatística dos resultados categóricos utilizou-se os testes Exato de Fisher e Qui-quadrado. O nível de significância adotado para rejeitar a hipótese de nulidade foi 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

Características sociodemográficas

Obteve-se um número (n) de 33 cuidadores, cuja média de idade foi de 32,57 anos (± 8,88), com predomínio do sexo feminino (87,88%). Em sua grande maioria, os entrevistados eram mães dos pacientes (87,88%), 69,70% conviviam com o(a) companheiro(a). Quanto à escolaridade, aproximadamente metade cursou apenas o ensino fundamental (51,52%), enquanto apenas um (3,03%) cursou ensino superior. Onze entrevistados relataram estar desempregados e 9 se denominaram donas de casa, totalizando 20 (60,61%) que não exerciam atividade remunerada no momento da entrevista. Os dados relacionados aos cuidadores encontram-se na Tabela 1.

TABELA I. Dados sociodemográficos dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer (2018)

Local da entrevista		
Ambulatório	14	(42,42%)
Enfermaria	19	(57,58%)
Profissão		
Desempregado	11	(33,33%)
Diarista	2	(6,06%)
Dona de casa	9	(27,27%)
Lavrador	6	(18,18%)
Outros	5	(15,15%)
Exerce atividade remunerada?		
Não	20	(60,61%)
Sim	13	(39,39%)
Procedência		
Aracaju SE	6	(18,18%)
Interior BA	5	(15,15%)
Interior SE	22	(66,67%)
Estado civil		
Casado/Amasiado	23	(69,70%)
Divorciado	1	(3,03%)
Solteiro	9	(27,27%)
Escolaridade		

Ensino fundamental	17	(51,52%)
Ensino médio	15	(45,45%)
Ensino superior	1	(3,03%)
Moradia		
Alugada	10	(30,30%)
Própria	21	(63,64%)
Outra	2	(6,06%)
Pratica alguma religião?		
Não	5	(15,15%)
Sim	28	(84,85%)
Grau de parentesco com o paciente		
Mãe	29	(87,88%)
Padrasto	1	(3,03%)
Pai	3	(9,09%)
Recebe o apoio de alguém nos cuidados ao paciente?		
Não	8	(24,24%)
Sim	25	(75,76%)
O problema do paciente trouxe alguma interfeência na sua vida?		
Não	6	(18,18%)
Sim	27	(81,82%)
Idade (anos)	32,57	(8,88)
Valor da renda familiar (em reais)	904,80	(451,26)
Número de filhos	2,42	(1,56)
Número de membros na casa	4,33	(1,31)

Quanto aos pacientes, a média de idade foi 7,39 anos (± 4,60), com 14 meninas (42,42%) e 19 meninos (57,58%). Quanto ao tipo de neoplasia, o mais comum foi leucemia (54,55%), seguida por tumores do SNC (21,21%), outros tumores sólidos (15,15%) e linfomas (9,09%). Os dados obtidos em relação às crianças com câncer estão na Tabela 2.

TABELA II. Dados demográficos e clínicos dos pacientes, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE (2018)

Sexo do paciente		
Feminino	14	(42,42%)
Masculino	19	(57,58%)
Diagnóstico principal		
Leucemias	18	(54,55%)
Linfoma	3	(9,09%)
Outros tumores sólidos	5	(15,15%)
Tumor do snc	7	(21,21%)
Em que momento do tratamento se encontra		
Fim do tratamento	4	(12,50%)
Início do tratamento	12	(37,50%)

Manutenção	2	(6,25%)
Meio do tratamento	13	(40,63%)
Recém diagnosticado	1	(3,13%)
Idade (anos)	7,39	(4,60)
Número de hospitalizações	6,33	(6,70)
Número de cirurgias devido à doença	0,27	(0,57)
Abandono de tratamento	0,09	(0,29)

Qualidade de vida

Obteve-se escores de qualidade de vida geral, cuja média dos 33 entrevistados foi de 60,85 (±13,97), sendo que 23 (69,7%) possuem QV insatisfatória e 10 (30,3%) possuem QV satisfatória. A Tabela 3 mostra as médias dos escores obtidos nos quatro domínios do WHOQOL-bref, sendo que a menor foi no domínio do meio ambiente, com 51,43 (±16,52), seguido pelos domínios físico, com média de 59,41 (±19,24), psicológico, com 63,88 (±17,07) e social, com 69,19 (±18,1).

TABELA III. Valores médios dos escores do WHOQOL-bref dos 33 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE, (2018)

Domínio físico	59,41	(19,24)
Domínio psíquico	63,38	(17,07)
Domínio social	69,19	(18,10)
Meio ambiente	51,43	(16,52)
Qualidade de vida	60,85	(13,97)

Relacionando os escores de qualidade de vida com itens sociodemográficos dos cuidadores, a média de idade para QV insatisfatória foi de 34,26 (±9,5) e para satisfatória foi 28,8 (±5,76); a renda familiar mensal para QV insatisfatória foi 826,57 reais (±506,03) e para satisfatória foi 1.087,33 reais (±210,82). Quanto à escolaridade, 82,35% dos que estudaram apenas até o ensino fundamental tinham QV insatisfatória, os 56,25% dos que estudaram até o ensino médio ou superior enquadraram-se no mesmo grupo de insatisfação. 65,22% dos casados/amasiados e 80% dos solteiros/divorciados tinham índices de QV insatisfatórios.

Dividiu-se os diagnósticos em dois grandes grupos: neoplasias linfo-hematopoieticas, com 66,67% de insatisfação, e tumores sólidos, com 75%. Dos que se encontravam no início do tratamento, 69,23% estavam insatisfeitos, contra 68,42%

dos que estavam em outras fases do tratamento (meio, final ou manutenção – não houve pacientes em cuidados paliativos na amostra coletada). Dos entrevistados que se encontravam na enfermaria do HUSE, 72,73% estavam insatisfeitos, enquanto 68,18% daqueles em ambulatório enquadraram-se no mesmo grupo de insatisfação. Os demais dados obtidos quanto a QV satisfatória ou insatisfatória encontram-se na Tabela 4.

TABELA IV. Análise dos escores de qualidade de vida quanto às características sociodemográficas e clínicas

	Insuficiente	Suficiente	P
Sexo			0,56
Feminino	21 (72,41%)	8 (27,59%)	
Masculino	2 (50,0%)	2 (50,0%)	
Procedência			1,00
Aracaju	4 (65,67%)	2 (33,33%)	
Interior	19 (70,37%)	8 (29,63%)	
Atividade remunerada			0,24
Exerce	11 (84,62%)	2 (15,83%)	
Não exerce	12 (60,0%)	8 (40,0%)	
Estado civil			0,68
Casado/amasiado	15 (65,22%)	8 (34,78%)	
Solteiro/divorciado	8 (80,0%)	2 (20,0%)	
Escolaridade			0,14
Ensino fundamental	14 (82,35%)	3 (17,65%)	
Ensino médio ou superior	9 (56,25%)	7 (43,75%)	
Religião			0,62
Pratica	20 (71,43%)	8 (28,57%)	
Não pratica	3 (60,0%)	2 (40,0%)	
Tipo de moradia			1,00
Própria	15 (71,43%)	6 (28,57%)	
Alugada	7 (70,0%)	3 (30,0%)	
O problema do paciente trouxe alguma interferência na sua vida?			1,00
Sim	19 (70,37%)	8 (29,63%)	
Não	4 (66,67%)	2 (33,33%)	
Recebe apoio de alguém nos cuidados do paciente?			0,38
Sim	16 (64,0%)	9 (36,0%)	
Não	7 (87,5%)	1 (12,5%)	
Diagnóstico			0,70
Tumores hematolinfopoiéticos	14 (66,67%)	7 (33,33%)	
Tumores sólidos	9 (75,0%)	3 (25,0%)	
Local da entrevista			1,00
Enfermaria	8 (72,73%)	3 (27,27%)	
Ambulatório	15 (68,18%)	7 (31,82%)	

Momento do tratamento			1,00
Início	9 (69,23%)	4 (30,77%)	
Meio ou final	13 (68,42%)	6 (31,58%)	
Idade do cuidador	34,26 (9,5)	28,8 (5,76)	0,10
Renda familiar mensal	826,57 (506,03)	1087,33 (210,82)	0,15
Idade do paciente	8,08 (5,18)	5,8 (2,34)	0,19
Núm. de internações no último ano	7,52 (7,12)	3,6 (4,9)	0,12

DISCUSSÃO

Quando se recebe um diagnóstico de câncer, o equilíbrio psíquico dos indivíduos fica abalado, tanto do paciente quanto do seu cuidador, gerando uma série de sentimentos e condições negativas[7] e comprometendo sua qualidade de vida, aspecto cuja importância para a comunidade científica vem crescendo[17]. O presente estudo demonstrou o quanto essa qualidade de vida é afetada no caso dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

A amostra obtida foi composta por 33 cuidadores entrevistados no Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE) e observou-se homogeneidade no que diz respeito aos dados sociodemográficos: em sua maioria, os cuidadores eram as mães dos pacientes, com rendas mensais entre um e um salário mínimo e meio, sem ensino superior e provenientes de cidades do interior.

Normalmente, a mãe da criança com câncer é quem assume o papel de cuidador principal[10,18,19]. De acordo com Moreira & Ângelo[10], dentre os parentes do paciente, a mãe é quem sente maior dever moral de cuidar do filho e este, por sua vez, vê sua mãe como protetora e a escolhe para acompanhá-lo durante o processo da doença. O presente estudo foi condizente com tal informação, pois dos 33 cuidadores entrevistados, 29 (87,8%) eram mães dos pacientes.

Além disso, Miedema et al.[18] demonstraram que as mães costumam abandonar seus empregos para cuidar dos filhos com câncer, deixando de colaborar com a renda

familiar, o que diminui o poder aquisitivo da família e gera consequências econômicas que podem durar anos. Em nossa amostra, 20 (60,61%) dos entrevistados não exerciam atividade remunerada e 11 (33,3%) relataram que abandonaram seus empregos para cuidar dos filhos integralmente.

Em relação ao tipo de neoplasia, foram encontrados 18 (54,5%) pacientes com leucemia, que, de acordo com resultados do Instituto Nacional do Câncer (INCA)[1], é o mais comum em todas as faixas etárias no Brasil – de 25 a 35% das crianças com câncer têm o diagnóstico de leucemia, sendo que a principal é a leucemia linfoide aguda (LLA).

Quanto à QV dos cuidadores de crianças com câncer, espera-se que os níveis sejam mais baixos quando comparados à população normal. O questionário WHOQOL-bref foi aplicado em 125 cuidadores de crianças com câncer no Irã[20] e demonstrou baixos escores de qualidade de vida em três domínios (psíquico, físico e meio ambiente). Klassen et al.[19] demonstraram que os escores de QV de pais e mães de crianças com câncer eram significantemente menores que a população normal do Canadá. Na Inglaterra, identificou-se escores de qualidade de vida mais comprometidos nas mães de crianças com câncer quando comparados à população normal[5].

O presente estudo também identificou baixos escores de QV nos cuidadores entrevistados. Utilizando-se o valor de 70,0 como ponto de corte para definir QV satisfatória ou insatisfatória em indivíduos normais[17], havia 23 (69,7%) com valores de QV geral abaixo desse ponto e 10 (30,3%) acima, e a média da amostra foi de 60,85 (±13,97). No que diz respeito aos domínios, a menor média foi no que diz respeito ao meio ambiente, com 51,43 pontos (±16,52), demonstrando que houve maior comprometimento da QV dos entrevistados devido a baixos recursos financeiros, deficiência de transporte adequado, pouca acessibilidade, etc. Já a maior média foi no domínio social, com 69,19 pontos, quase satisfatória, sugerindo a presença de certo apoio social e boas relações pessoais.

Existem vários fatores relacionados ao combate do câncer que são estressantes para os cuidadores e podem comprometer sua qualidade de vida, como ameaça à vida da criança, repetidas hospitalizações e dificuldade de cuidar dos outros membros da família além da criança acometida pelo câncer[11]. Além desses, os

sentimentos negativos que os cuidadores passam a experimentar já logo após o momento do diagnóstico (como culpa, raiva, desesperança, ansiedade e depressão) e a dificuldade de se adaptar psicologicamente à situação (presente em 25 a 30% dos pais mesmo algum tempo após o diagnóstico) também são fatores comprometedores da QV[8].

Por outro lado, também existem fatores que predizem melhor QV e diminuem o “fardo” que o cuidador tem devido à sua posição: menor tempo de cuidado diário, presença de outros responsáveis pela criança, maior renda, menos ansiedade, melhor estado de saúde do cuidador, boa alimentação, prática de atividades físicas e apoio social[19,21].

Em nossa entrevista os cuidadores foram questionados quanto a receber apoio de alguém nos cuidados do paciente. Dos que relataram que recebem, 64% têm escores de QV insatisfatórios, contra 87,5% dos que não recebem apoio, sugerindo que esse fator social melhora a qualidade de vida. Quanto à renda familiar mensal, houve pouca variação na média de cada grupo categorizado quanto à QV, contudo isso pode ser devido à homogeneidade da amostra quanto à classe social dos entrevistados, havendo pouca variação do valor mensal recebido.

Vale ressaltar que 60% dos cuidadores entrevistados não exerciam atividade remunerada e há um grande impacto financeiro para a família dos pacientes, seja por necessidade de gastos com transporte para receber o tratamento e com cuidados, ou por abandono do emprego para se dedicar à criança[18], explicando por que a média do domínio relacionado ao meio ambiente foi a menor dentre todos os domínios.

Baixos níveis de escolaridade também obtiveram escores mais baixos de QV, sugerindo que mais estudo pode colaborar com um enfrentamento mais brando da doença. De acordo com Lopes[22], indivíduos com maior escolaridade possuem mais recursos para enfrentar melhor uma mudança, como receber um diagnóstico de câncer, enquanto aqueles com baixos níveis tendem a se apoiar mais em suportes sociais.

Existem também estudos que excluíram a influência de certos fatores nos escores de QV dos cuidadores. De acordo com Cunha et al.[23], o tipo de neoplasia e a fase de tratamento em que o paciente se encontra não influenciam nesses resultados.

Nossos resultados demonstraram que não há diferença significativa quanto ao momento do tratamento (comparando aqueles que estão no início com aqueles que se encontram no meio ou no final); porém sugere alguma piora nos índices de QV quando se trata de pacientes com tumores sólidos, já que neoplasias no SNC são mais agressivas e deixam mais sequelas tanto físicas (redução de mobilidade e coordenação motora) quanto cognitivas se comparadas às leucemias[5].

Já que a QV possui tantos fatores que a influenciam, é bastante difícil atribuir a causa de baixos escores a algum fator específico. O presente estudo demonstrou que não houve significância ao comparar características sociodemográficas isoladas (tanto dos cuidadores quanto das crianças) com os escores de QV satisfatórios e insatisfatórios, confirmando o quão multifatorial é o comprometimento da QV de cuidadores de crianças com câncer.

Algumas limitações surgiram durante o desenvolvimento deste estudo, como a homogeneidade encontrada na amostra e o baixo número de entrevistados. Alguns cuidadores negaram-se a responder os questionários, já que se encontravam numa situação de estresse, e muitos dos que participaram demonstraram cansaço durante a aplicação.

O questionário WHOQOL-bref mostrou-se um grande aliado para obtenção de valores claros e objetivos relacionados à qualidade de vida. Todos os entrevistados conseguiram responder às questões apenas através da leitura, com poucas dúvidas quanto ao significado de algumas palavras ou expressões.

Os resultados obtidos confirmam comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer e sugerem que a causa de escores mais baixos seja multifatorial. Acredita-se que tais resultados possam demonstrar o quão vulnerável é o grupo de cuidadores não só de crianças e adolescentes com câncer, mas de quaisquer pacientes com doenças crônicas que precisam de acompanhamento. Também se espera que novos estudos sejam realizados, com amostras maiores e mais heterogêneas, para colaborar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença mais eficientes, levando sempre em consideração que o cuidador faz parte de uma população vulnerável e deve receber atenção e cuidados durante o tratamento dos pacientes por eles acompanhados.

CONFLITO DE INTERESSE

Declaro não haver.

REFERÊNCIAS

1. INCA - Instituto Nacional do Câncer. Estimativas: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.

2. INCA - Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

3. GRAACC – GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER. Acesso em 15 de outubro de 2017.

4. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.19 no.3 Ribeirão Preto. Maio, 2011.

5. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health and Quality of Life Outcomes. 2005; 3: 29. Abril, 2005.

6. Ward E et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014.CA Cancer J Clin 64:83–10310.3322/caac.21219, 2014.

7. Guglielmucci F et al. “The Less I Think About It, the Better I Feel”: A Thematic Analysis of the Subjective Experience of Malignant Mesothelioma Patients and Their Caregivers. Front Psychol. 2018; 9: 205. 2018.

8. Marsand AL; Long, KAA. Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. J Pediatr Psychol. 38(4): 449–461. Maio, 2013.

9. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº1395, de 13 de dezembro de 1999.

10. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev Latino-am Enfermagem, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

11. Long KA, Marsand AL. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review**.** Clin Child Fam Psychol Rev. 2011;14:57–88. Março, 2011.

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

13. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm, v. 60, n. 5, p. 513-8, 2007.

14. 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.

15. Pedroso B et al. Validação da sintaxe unificada para o cálculo dos escores dos instrumentos WHOQOL. Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP, Campinas, v. 9, n. 1, p. 130-156, jan./abr. 2011.

16. WHO – Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL User Manual. WHO/MNH/MHP/98.4.Rev.1. 1998.

17. Gomes JRAA, Hamann E, Gutierrez M. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. Rev Bras Epidemiol, abr-jun 2014; 495-516.

18. Miedema B, Easley J, Fortin P, et al. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. Current Oncology, v. 15, n. 4, p. 173, 2008.

19. Klassen AF, Dix D, Pritchard S, 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.

20. Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, KhodaeiArdakani M. Caregivers' Quality of Life and Quality of Services for Children with Cancer: A Review from Iran. Global Journal of Health Science. 2013;5(3):173-182.

21. Wang, J., Shen, N., Zhang, X. et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. Support Care Cancer (2017) 25: 3703.

22. Lopes A. Generalidades e singularidades da doença em família: perceção da qualidade de vida, estresse e enfrentamento (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra. 2007.

23. Cunha CM, Ferreira TC, Morales NMO, et al. Influência dos tipos de câncer pediátrico e das fases do tratamento na qualidade de vida dos cuidadores. Bioscience Journal, v. 29, n. 3, 2013.