

Desempenho ocupacional e qualidade de vida de adolescentes em diferentes momentos do tratamento oncológico**Occupational performance and quality of life of adolescents at different times of cancer treatment**

DOI:10.34119/bjhrv2n4-097

Recebimento dos originais: 17/06/2019

Aceitação para publicação: 01/07/2019

Mariana Oliveira Leite Silva

Terapeuta Ocupacional pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo

Instituição: Hospital de Câncer de Barretos

Endereço: Rua Doutor Savigny de Almeida Prado, 0232, ap. 33 - Nogueira, Barretos - SP, Brasil

E-mail: mariana_olsilva@yahoo.com.br

Maria Lúcia Pedroso Cesari Lourenço Alves

Terapeuta Ocupacional pelo Centro Universitário Claretiano de Batatais

Instituição: Hospital de Câncer de Barretos

Endereço: Rua José Maria Fernandes Gabriel, 145 - Grande Horizonte, Barretos - SP, Brasil

E-mail: mluciapcl@hotmail.com

Ana Carolina Cardinal

Terapeuta Ocupacional pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo

Instituição: Hospital de Câncer de Barretos

Endereço: Avenida João Gai, 260, ap. 104 - Pedro Cavalini, Barretos - SP, Brasil

E-mail: ca_cardinal@hotmail.com

Érica Boldrini

Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo

Instituição: Hospital de Câncer de Barretos

Endereço: Praça Francisco Barreto, 235, ap. 121 - Centro, Barretos - SP, Brasil

E-mail: boldrinierica@gmail.com**RESUMO**

O objetivo deste trabalho foi estudar o desempenho ocupacional e qualidade de vida em adolescentes com câncer e verificar se existem diferenças nestas duas áreas em adolescentes ainda em tratamento oncológico e adolescentes na fase de *follow up*, através da avaliação da funcionalidade, verificação do desempenho de papéis ocupacionais e avaliação da qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada à saúde. Trata-se de pesquisa transversal, quantitativa e descritiva, com coleta de dados prospectiva e amostragem por conveniência. Os instrumentos de coleta de dados foram: uma ficha de caracterização, para coleta de dados sociodemográficos e clínicos; a Medida de Independência Funcional (MIF); a Lista de Papéis Ocupacionais; e o

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), em suas versões PedsQL Generic Core Scales e PedsQL *Cancer Module*. Houve diferença significativa entre os grupos em relação às médias de pontuação total da MIF, com pontuação mais baixa no grupo Em tratamento; frequências de desempenho de papéis ocupacionais nos tempos passado (trabalhador e voluntário), presente (estudante, cuidador, serviço doméstico, amigo) e futuro (religioso); médias de pontuação total no PedsQL *Cancer Module* e nos domínios “Dores e Machucados”, “Náuseas e Vômitos”, “Ansiedade frente aos procedimentos” e “Dificuldades Cognitivas” e também nas médias de pontuação total no PedsQL *Generic Core Scales*, assim como em todos os seus domínios (“Saúde e Atividades”, “Sentimentos”, “Convívio com outras pessoas” e “Escola”), com pontuações inferiores no grupo Em tratamento, mostrando que adolescentes em tratamento oncológico se encontram em risco quanto ao seu desempenho ocupacional, no que diz respeito à independência funcional e ao envolvimento em papéis ocupacionais, bem como em relação à qualidade de vida, uma vez que apresentaram índices inferiores aos de adolescentes que já concluíram o tratamento.

Palavras-chave: Oncologia. Adolescente. Terapia Ocupacional. Qualidade de vida.

ABSTRACT

The objective of this study was to study occupational performance and quality of life in adolescents with cancer and to verify if there are differences in these two areas in adolescents still oncological treatment and adolescents in the follow up phase, through the evaluation of the functionality, verification of role performance and quality of life and health-related quality of life. This is transversal, quantitative and descriptive research, with prospective data collection and convenience sampling. The instruments of data collection were: a characterization form, for the collection of sociodemographic and clinical data; the Functional Independence Measure (MIF); the List of Occupational Roles; and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), in its PedsQL Generic Core Scales and PedsQL Cancer Module versions. There was a significant difference between the groups in relation to the means of total FIM score, with the lowest score in the treatment group; occupational roles in the past (worker and volunteer), present (student, caregiver, domestic service, friend) and future (religious); PedsQL Cancer Module and in the "Pain and Injuries", "Nausea and Vomiting", "Anxiety vs. Procedures" and "Cognitive Difficulties" domains as well as in the total score averages in the PedsQL Generic Core Scales, as well as in all their domains ("Health and Activities", "Feelings", "Conviviality with others" and "School"), with lower scores in the In treatment group, showing that adolescents on cancer treatment are at risk for their occupational performance, as regards functional independence and involvement in occupational roles, as well as in relation to quality of life, since they had lower rates than those of adolescents who have already completed treatment.

Key words: Oncology. Teenager. Occupational therapy. Quality of life.

1 INTRODUÇÃO

O câncer na infância e na adolescência corresponde de 1 a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. No Brasil, os óbitos por câncer entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos correspondem à segunda causa de morte¹. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os do sistema nervoso central e

linfomas, mas também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumores germinativos, osteossarcoma e sarcomas².

Quando se fala de câncer na adolescência, sabe-se de seu impacto no desenvolvimento físico e emocional, envolvendo a qualidade de vida, alterações da imagem corporal, sexualidade, educação e complicações do tratamento³. A adolescência, por si só, já é uma fase de grande ebulição devido às diversas mudanças ocorridas, caracterizada como um processo maturativo biopsicossocial, que é influenciado pelas características socioculturais circunstantes, como também pelos vínculos familiares e afetivos, valores e crenças⁴. Além das próprias mudanças de ordem física e emocional típicas da adolescência – mudanças corporais, crescimento físico e formação da identidade –, quando o câncer acomete esses sujeitos surgem outras alterações: efeitos colaterais, distanciamento dos amigos, familiares, escola⁵. Desta forma, ao receber o diagnóstico de câncer, o adolescente passa a enfrentar a vivência de uma doença crônica, coincidindo com as mudanças próprias de sua idade, o que gera um processo de transição de uma condição saudável para a condição de doente e altera os projetos que tinha acerca de si mesmo e de seu mundo⁶.

Além disso, mesmo quando o tratamento chega ao fim, ainda é necessário conviver com o medo da recidiva e com as limitações que sobrevêm de um tratamento oncológico⁷. Sobreviventes de câncer infantil estão em maior risco de desenvolver condições de saúde crônicas, algumas das quais se manifestam durante ou logo após o tratamento, enquanto outras surgem anos após a terapia⁸. Diferente dos problemas agudos, tais como neutropenia, náusea, vômitos, entre outros, dos quais os pacientes costumam se recuperar, podem se instalar deficiências orgânicas relacionadas ao tratamento nos sistemas endócrino, musculoesquelético, neurológico, cardiopulmonar, que influenciam em questões como mobilidade e outras funções necessárias para participação plena no ambiente escolar, de trabalho e comunitário⁹.

A profissão de Terapia Ocupacional utiliza o termo ocupação para captar a dimensão e o significado da atividade do cotidiano, sendo fundamentada na compreensão de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar. Neste sentido, a Terapia Ocupacional entende que as ocupações são centrais para a identidade, tendo um significado particular e de valor para cada sujeito¹⁰. Além disso, as ocupações são influenciadas pelo contexto na qual ocorrem e pela interação de fatores do sujeito, suas habilidades para desempenhar tais ocupações e os padrões de desempenho, sendo consideradas ocupações: atividades de vida diária (AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), brincar, educação, trabalho, lazer, participação social e sono e descanso¹¹.

O termo desempenho ocupacional se refere, portanto, à capacidade de realizar essas tarefas e atividades, possibilitando o desempenho de papéis ocupacionais de maneira satisfatória e apropriada para o estágio do desenvolvimento, cultura e ambiente do sujeito¹². Além das ocupações, fatores individuais (tais como valores, crenças, funções e estruturas do corpo, espiritualidade), habilidades de desempenho (práticas e motoras, sensoriais, psicológicas, sociais) e contextos de desempenho (cultural, pessoal, social, temporal, físico)¹⁰, um elemento importante do desempenho ocupacional é a capacidade funcional, associada à habilidade de um indivíduo em realizar suas AVDs e AIVDs de maneira independente, sendo que a capacidade funcional influencia no desempenho de papéis e está diretamente ligada à qualidade de vida¹³.

Como consequência da doença ou do tratamento médico necessário, podem ocorrer uma diminuição de força muscular, deficiência das habilidades motoras finas e grossas e uma baixa capacidade funcional, percebida muitas vezes pela limitação na realização das atividades de vida diária¹⁴. Também como consequência do tratamento e suas implicações, ocorre a alteração das atividades cotidianas, além da restrição de muitas delas¹⁵. O câncer implica em rupturas na vida do indivíduo, pois a doença e o tratamento passam a ocupar lugar central no cotidiano, prejudicando a autonomia, o que para o adolescente, em especial, pode ser bastante doloroso, já que vivenciam um momento em que valorizam a independência e a ampliação de seus relacionamentos¹⁶. O tratamento oncológico tem como possibilidades a quimioterapia, radioterapia, cirurgia e, em alguns casos, transplante de medula óssea. Além disso, há a necessidade de exames e hospitalizações frequentes¹⁷; nesses períodos de hospitalização, permanecem por um tempo prolongado longe de seu ambiente familiar, de seus objetos pessoais e de suas roupas, para habitarem num lugar considerado muitas vezes hostil, estranho e agressivo, no qual vivenciam situações de desconforto e dor, seja pela própria doença ou pelos procedimentos a que são submetidos¹⁶. O hospital traz restrições ao convívio social e familiar, à vida pessoal e profissional, justamente numa fase de vida em que o sujeito está buscando autonomia e independência e, ao longo desse processo, vivencia mudanças físicas e emocionais, além dos limites e restrições que são impostos sobre a rotina diária, considerando a escola, atividades de lazer, alimentação, transformação da imagem corporal, incertezas quanto ao tratamento e perdas¹⁷.

A adolescência requer um engajamento em atividades que ajudem na transição para a vida adulta independente e quando este ajuste social é colocado em risco, esse processo de transição acaba sendo adiado ou interrompido. No caso dos sobreviventes de câncer, lidar com

os efeitos tardios pode, muitas vezes, limitar a participação de um adolescente nas ocupações em que a sociedade esperaria um envolvimento total e, além disso, estes sobreviventes podem ter que lutar contra um declínio em sua capacidade, que por sua vez pode afetar diretamente seu desempenho e sua identidade¹⁸.

Neste contexto, se faz importante considerar a qualidade de vida, termo que compreende diversos significados, mas com duas tendências predominantes na área da saúde quanto a sua conceituação: qualidade de vida (QV) como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*) (QVRS)¹⁹. No sentido mais genérico, de acordo com a Organização Mundial da Saúde²⁰, qualidade de vida é definida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Já o termo qualidade de vida relacionada à saúde tem um sentido mais restrito, que implica nos aspectos que estão diretamente associados às doenças ou intervenções em saúde²¹.

Trata-se de um conceito amplo, multidimensional, que incorpora diversos domínios: a saúde física (disfunções fisiológicas e sintomas, tais como fadiga, náuseas ou dor), o estado psicológico (podendo incluir depressão, ansiedade, humor), o nível de independência (habilidade de conduzir as atividades do dia-a-dia, desde as mais simples como tomar banho, vestir-se e alimentar-se, até tarefas relacionadas ao trabalho e à família), os relacionamentos sociais (quantidade e qualidade dos relacionamentos interpessoais com amigos e família), as crenças individuais e suas relações com o ambiente no qual o indivíduo está inserido^{22,23}.

No contexto do cuidado à criança e ao adolescente, há dois desfechos que devem interessar aos profissionais de saúde: a “quantidade” e a “qualidade” de vida. Com os atuais protocolos terapêuticos, aproximadamente 75% das crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer deverão alcançar a cura. No entanto, dependendo do tipo de câncer, o tratamento combinará quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia, isto é, tratamentos complexos e agressivos, com elevado potencial de comprometimento da QV desses pacientes²⁴.

Na literatura, são encontrados estudos que descrevem alterações da capacidade funcional, desempenho em atividades de vida diária e de papéis ocupacionais e qualidade de vida em pacientes com câncer ou sobreviventes. Alguns estudos mostram que crianças e adolescentes em tratamento apresentam alterações em sua capacidade física, quando avaliadas através de testes padronizados, sendo observados diminuição na performance física durante caminhada²⁵ e escores inferiores à valores de referência em testes de performance motora, incluindo força de preensão manual, resistência²⁶, coordenação, flexibilidade, equilíbrio,

velocidade^{26,27}, força muscular^{26,27,28}, sendo que estas habilidades motoras são essenciais para as atividades de vida diária. Outros estudos, que utilizaram questionários, também identificam alterações nos níveis de atividade física, encontrando-se alteradas a realização de tarefas em casa²⁹, o brincar fora de casa, tempo diário gasto fora da cama, distância caminhada por dia, tempo de atividade física durante a semana¹⁴ e participação em atividades esportivas^{29,14}.

Mesmo após o fim do tratamento, também são observadas alterações na capacidade física. Um estudo mostrou que adolescentes sobreviventes de câncer infantil apresentam prejuízos em relação à força muscular, mobilidade e função cardiopulmonar, que prejudicam seus níveis de atividade física, quando comparados a um grupo controle sem histórico de câncer, sendo o grupo mais prejudicado o de sobreviventes tratados por tumor de sistema nervoso central, tumores ósseos e sarcomas³⁰. Estudos realizados com populações específicas mostraram prejuízos na performance motora, nas áreas de equilíbrio, velocidade/agilidade e força, de sobreviventes tratados por tumores de sistema nervoso central³¹, prejuízos na coordenação, velocidade, flexibilidade e força muscular em sobreviventes tratados por tumores ósseos³², perda de amplitude de movimento, diminuição na velocidade de caminhada prevista e perda de força de preensão em sobreviventes tratados por sarcomas³³ e alterações na coordenação e capacidade aeróbica e anaeróbica em sobreviventes tratados por leucemia³⁴.

Também são apontadas alterações no desempenho de atividades em sobreviventes de câncer. Estudos mostram restrições na participação ou limitações na performance física de atividades rotineiras realizadas em casa ou na comunidade, independente do tempo curto ou longo de *follow up* – com chances de apresentar limitações aumentadas em 1,6 e 1,4 vezes, respectivamente, quando comparados com pares sem histórico de câncer³⁵ –; limitações para atividades de vida diária e para a prática de esportes³⁶; duas vezes maior chance de relatar limitações na performance de atividades classificadas como vigorosas (levantar objetos pesados, correr, praticar esportes), moderadas (mover uma mesa, carregar mantimentos, andar 1quarteirão) ou atividades básicas de vida diária, quando comparados com pares saudáveis, sendo que as restrições na participação correspondem à habilidades pessoais limitadas, rotina limitada ou comprometimento da saúde. Este mesmo estudo mostrou que sobreviventes têm maiores chances de reportar problemas endócrinos, musculoesqueléticos, neurológicos, sensoriais, cardíacos e pulmonares que seus pares saudáveis³⁷.

Alguns estudos abordam a questão específica dos efeitos tardios, em que sobreviventes apresentam problemas musculoesqueléticos, neurológicos, cardiorrespiratórios, dor e fadiga, problemas de peso e resistência e problemas visuais, com implicações em seus níveis de

atividade, tornando-os menos ativos³⁸ e adolescentes relatam a presença de dor em extremidades, déficits cognitivos (memória e atenção), fadiga ou alterações psicossociais, com conseqüente participação diminuída em atividades domésticas e atividades comunitárias ou prejuízos na escola e no trabalho¹⁸.

Em relação ao desempenho de papéis ocupacionais, a literatura contempla apenas trabalhos com adultos em tratamento oncológico, que mostram a perda de papéis ocupacionais considerados muito importantes pelos sujeitos, como o de trabalhador, cuidador^{39,40}, amigo, passatempo⁴⁰, assim como papéis em comum em todos os estudos, tais como o religioso^{39,40}. Um estudo em especial evidenciou a relação da realização de papéis, sua importância e grau de satisfação com os estados mentais e qualidade vida, mostrando que os pacientes tendem a ter mais emoções positivas durante a vida cotidiana, com os papéis que desempenham e que um maior grau de satisfação em relação a estes papéis e o valor/grau de importância que lhes são atribuídos estão associados a menos emoções negativas, tais como depressão e confusão, havendo também correlação positiva entre o grau de importância e o grau de satisfação com a qualidade de vida⁴¹.

E quanto à qualidade de vida, são encontrados na literatura estudos que evidenciam que pacientes pediátricos em tratamento oncológico têm pior QV, em dimensões diversas, quando comparados a grupos de não doentes^{42,43,44,28}; e em dimensões mais específicas, quando comparados a pacientes que já terminaram o tratamento⁴⁵. Em estudo que incluiu apenas pacientes em tratamento oncológico, foi visto que pacientes submetidos a tratamentos mais intensivos apresentam pior QV⁴⁶. Um estudo de revisão identificou que fatores relacionados ao diagnóstico (por exemplo, pior prognóstico), ao status do tratamento (estar ou não em tratamento) e presença de sintomas relacionados ao tratamento (efeitos colaterais e efeitos tardios) têm comprovadamente relação com a QV, de maneira consistente na literatura, mas além destes fatores clínicos, características individuais dos pacientes e famílias têm sido encontradas também como determinantes importantes da QV⁴⁷.

Estudos que investigaram a QV de sobreviventes de câncer pediátrico mostram resultados divergentes. Um estudo de revisão identificou que, em geral, sobreviventes apresentam escores em escalas relacionadas a aspectos físicos, psicológicos e sociais similares a grupos de comparação, com diferenças normalmente relacionadas ao bem estar físico⁴⁸, assim como outros estudos, que não verificaram diferenças significativas nos escores de QV, quando comparados a valores reportados por sujeitos sem histórico de câncer^{49,50}. Mas foram encontrados relatos de escores de QV maiores em sobreviventes, em sujeitos mais novos,

quando comparados a pares sem histórico da doença⁵¹ e de prejuízos na autonomia, desenvolvimento psicossocial e desenvolvimento social de sobreviventes, quando comparados a pares sem histórico de câncer⁵².

Sabendo que o envolvimento em ocupações é fator estruturante da vida cotidiana e que a manutenção da qualidade de vida é também objetivo dos tratamentos em saúde, faz-se necessário entender o quanto o tratamento oncológico interfere sobre o desempenho ocupacional e qualidade de vida e se essa interferência é temporária ou definitiva, isto é, se ela se prolonga até o período pós-tratamento. O objetivo deste estudo foi estudar o desempenho ocupacional e qualidade de vida em adolescentes com câncer e verificar se existem diferenças nestas duas áreas em adolescentes ainda em tratamento oncológico e adolescentes na fase de *follow up*, através da avaliação da funcionalidade, verificação do desempenho de papéis ocupacionais e avaliação da qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada à saúde.

2 METODOLOGIA

Pesquisa transversal, de cunho quantitativo e de caráter descritivo, com coleta de dados prospectiva. O estudo ocorreu nas dependências do Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e os pacientes foram selecionados através de amostragem por conveniência, tendo como critérios de inclusão: ter idade de 13 a 18 anos; ser alfabetizado; tempo mínimo de tratamento ou *follow up* de três meses à época da coleta de dados; e como critérios de exclusão: apresentar outras patologias crônicas e/ou síndromes prévias ao tratamento; déficits cognitivos que dificultem as respostas e preenchimento dos instrumentos de coleta de dados; não ter consulta e/ou retorno no serviço durante período de coleta de dados.

Para realização do estudo, todos os preceitos éticos contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional para pesquisas com seres humanos foram respeitados, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos, sob o protocolo de número 1233/2016. Para os participantes maiores de idade e responsáveis dos participantes menores de idade, foram utilizados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para os adolescentes menores de 18 anos, o Termo de Assentimento.

Os candidatos à participação da pesquisa foram identificados e abordados na instituição durante sua rotina de consultas. Após convite para participação e esclarecimento da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou Termo de Assentimento, foram aplicados os seguintes instrumentos pela pesquisadora: uma ficha de caracterização, para coleta de dados sociodemográficos e clínicos – data de nascimento, gênero, procedência, se o paciente

estava em tratamento ou *follow up*, diagnóstico, tratamento que está realizando ou realizou, dentre outros; a Medida de Independência Funcional (MIF) – um instrumento que visa avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de tarefas motoras e cognitivas de vida diária, como os autocuidados, transferências, locomoção, controle esfíncteriano, comunicação e cognição social, este último incluindo memória, interação social e resolução de problemas. Cada uma dessas atividades é avaliada e recebe uma pontuação que parte de 1, que significa dependência total, a 7, que significa independência completa, sendo que escores mais altos indicam maior independência⁵³.

Os demais instrumentos foram autoaplicados, sendo eles: a Lista de Papéis Ocupacionais – um instrumento que tem como finalidade extrair informações a respeito dos papéis ocupacionais de uma pessoa, indicado para adolescentes, adultos e idosos, e que apresenta e define dez papéis ocupacionais (estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro de família, religioso, passatempo/amador, participante em organizações), sendo que na primeira parte coletam-se informações sobre os papéis desempenhados ou planejados no passado, presente e futuro e, na segunda parte, registra-se o grau de importância atribuída a cada papel (nenhuma importância, alguma importância, muita importância)⁵⁴; e o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), em suas versões *PedsQL Generic Core Scales* e *PedsQL Cancer Module*. O primeiro é um instrumento multidimensional, com 23 itens separados em 4 grupos que avaliam as seguintes dimensões: física, emocional, social e escolar, sendo este último domínio aplicado somente aos adolescentes que afirmaram desempenhar o papel ocupacional de estudante no presente. O segundo, por sua vez, possui 27 itens, divididos em oito categorias: dores e machucados, náusea e vômitos, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física e comunicação, sendo que as questões “eu sinto enjojo quando eu faço o tratamento médico” e “eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico” foram aplicadas somente aos adolescentes que estavam em tratamento. Em ambos os instrumentos, cada questão é pontuada de 0 a 4 e os escores são transformados em uma escala de 0 a 100, em que 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0. Calcula-se então o escore médio, em que valores mais altos indicam melhor índice de qualidade de vida e menos dificuldades⁵⁵. Para utilizar o PedsQL, foi solicitada autorização ao *Mapi Research Trust*, uma organização sem fins lucrativos que detém os direitos do instrumento, sendo obtido o *User Agreement Special and General Terms*, que fornece ao pesquisador direitos limitados e não-exclusivos para utilizar o instrumento no contexto da pesquisa em questão.

Os dados foram coletados diretamente com os pacientes, através da aplicação da ficha e instrumentos uma única vez. Com o intuito de descrever a amostra coletada, foram utilizadas medidas de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão) para as variáveis do tipo numérico. Para as variáveis do tipo categórica, foram calculadas suas frequências absolutas e relativas. Para verificar se há diferença entre os dois grupos analisados (Em tratamento e Em *follow up*), em relação aos instrumentos utilizados, foram realizados testes estatísticos de comparação. A análise entre variáveis do tipo qualitativa foi feita utilizando o Test Exato de Fisher ou Teste Qui-quadrado de Pearson e as comparações entre variáveis numéricas e categóricas, utilizando o Teste T (quando a variável de interesse apresentou distribuição normal) ou Teste de Mann-Whitney (quando a variável quantitativa foi não paramétrica). Para tais comparações, foi utilizado o software SPSS versão 2, adotando a confiabilidade de 95% neste estudo.

3 RESULTADOS

Participaram do estudo 44 adolescentes, divididos em dois grupos: Em tratamento (n = 25) e Em *follow up* (n = 19).

Em ambos os grupos, houve predominância do sexo masculino (64% no grupo Em tratamento e 52,6% no grupo Em *follow up*). A média de idade do grupo Em tratamento foi de 17,34(1,19) anos, com idade mínima de 14,14 e máxima de 18,88; no grupo Em *follow up*, a média de idade foi de 16,18(1,86) anos, com idades mínima e máxima de 13,42 e 18,84, respectivamente. Quando agrupados em categorias, a grande maioria do grupo Em tratamento (92%) é maior de 16 anos, enquanto que no grupo Em *follow up*, são 52,6%.

Em relação à naturalidade, em ambos os grupos houve predominância da região sudeste (32% no grupo Em tratamento e 57,9% no grupo Em *follow up*), seguidos pela região norte e centro oeste, também em ambos os grupos. Quanto à procedência, também houve predominância em ambos os grupos da região sudeste (40% no grupo Em tratamento e 57,9% no grupo Em *follow up*).

Houve diferença significativa entre os grupos na variável “faixa etária” (p= 0,014 em relação às médias de idade de ambos os grupos e p= 0,005 em relação às categorias “até 16 anos” e “mais de 16 anos”) (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição em relação aos dados sociodemográficos (gênero, idade, naturalidade e procedência)

Descrição	Em tratamento	Em <i>follow up</i>	Valor de p
-----------	---------------	---------------------	------------

	n(25)	%	n(19)	%	
Gênero					0,542 ^A
Masculino	16	64%	10	52,6%	
Feminino	9	36%	9	47,4%	
Faixa etária					0,005 ^{B*}
Até 16 anos	2	8%	9	47,4%	
Mais de 16 anos	23	92%	10	52,6%	
Naturalidade					0,221 ^B
Norte	9	36%	4	21,1%	
Nordeste	3	12%	0		
Centro Oeste	5	20%	4	21,1%	
Sudeste	8	32%	11	57,9%	
Procedência					0,372 ^B
Norte	9	36%	3	15,8%	
Nordeste	1	4%	0		
Centro Oeste	5	20%	5	26,3%	
Sudeste	10	40%	11	57,9%	

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

*p < 0,05

Em relação ao diagnóstico, de uma maneira geral, houve predomínio de osteossarcoma (25% da amostra total), seguido de linfomas (18,2%), leucemias (13,6%), tumores de células germinativas (TCG) (11,4%), sarcomas não-rabdomio (6,8%) e tumores de sistema nervoso central (SNC) (6,8%). No grupo Em tratamento, a maioria dos pacientes têm diagnóstico de osteossarcoma, enquanto que no grupo Em follow-up, o predomínio é de linfoma. Diagnósticos com frequências menores foram neuroblastoma, rabdomiossarcoma e sarcoma de Ewing (2,3% cada um). Na categoria “Outros” (11,4%), foram incluídos 5 pacientes com: carcinoma de nasofaringe, adenocarcinoma de ovário, síndrome mielodisplásica, carcinoma neuroendócrino gástrico e carcinoma trofoblástico gestacional.

No grupo Em tratamento, a média de tempo de tratamento foi de 11(9) meses, sendo o tempo mínimo de 3 meses e o máximo, 33 meses (2,75 anos). No grupo Em *follow up*, a média de tempo de *follow up* é de 35(28,69) meses (2,91 anos), com tempo mínimo de 3 meses e máximo de 99 meses (8,25 anos). Para o grupo Em *follow up*, também foi calculado o tempo médio de tratamento, sendo este de 20(28,27) meses (1,66 anos), com tempo mínimo de 1,77 e máximo de 98 meses (8,16 anos). Quando agrupados em categorias, a maioria do grupo Em tratamento se encontra numa fase mais inicial, de 3 a 6 meses de tratamento (48%), seguidos das categorias Mais de 12 meses e de 6 a 12 meses. Já no grupo Em *follow up*, a maioria se encontra na categoria Mais de 12 meses de *follow up* (68,4%), seguidos das categorias de 6 a 12 meses e de 3 a 6 meses.

Quanto ao tipo de tratamento realizado, apenas 1 paciente de cada grupo não havia realizado quimioterapia, sendo que 96% do grupo Em tratamento e 94,7% do grupo Em follow-up realizaram; em ambos os grupos, a maioria dos pacientes não havia realizado radioterapia (92% no grupo Em tratamento e 52,6% no grupo Em *follow up*) e já havia realizado cirurgia (64% no grupo Em tratamento e 52,6% no grupo Em *follow up*).

Em relação à recidiva, esta ocorreu em 3 pacientes do grupo Em tratamento (12%) e 2 pacientes do grupo Em follow-up (40,5%). Apenas 2 pacientes do grupo Em follow-up apresentaram um segundo tumor primário (10,5%).

Quanto à presença de sequelas, que neste estudo foram consideradas quaisquer alterações estruturais ou funcionais decorrentes do tratamento, 64% do grupo Em tratamento e 47,4% do grupo Em *follow up* as apresentam. De maneira geral, houve predominância de sequelas motoras (40% do total), seguidas por amputação (24%). Na categoria “Outros” (32%), foram incluídos: ausência de testículo e/ou ovário, esterilidade, hipertensão arterial, distúrbios endócrinos e dor crônica.

Houve diferença significativa na variável “tipo de tratamento – radioterapia” ($p=0,005$). (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição em relação aos dados clínicos (diagnóstico, tempo de tratamento ou *follow up*, tipo de tratamento, recidiva, segundo tumor primário e presença de sequelas)

Descrição	Em tratamento n(25)		Em <i>follow up</i> n(19)		Valor de p
		%		%	
Diagnóstico					0,135 ^B
Osteossarcoma	8	32%	3	15,8%	
Linfoma	3	12%	5	26,3%	
Leucemia	5	20%	1	5,3%	
TCG	3	12%	2	10,5%	
Sarcoma não-rabdomio	1	4%	2	10,5%	
SNC	0		3	15,8%	
Neuroblastoma	1	4%	0		
Rabdomiossarcoma	0		1	5,3%	
Sarcoma de Ewing	0		1	5,3%	
Outros	4	16%	1	5,3%	
Tempo de tratamento/follow-up					
3-6 meses	12	48%	2	10,5%	
6-12 meses	4	16%	4	21,1%	
Mais de 12 meses	9	36%	13	68,4%	
Tipo de tratamento					
Quimioterapia	24	96%	18	94,7%	1 ^B
Radioterapia	2	8%	9	47,4%	0,005 ^{A*}
Cirurgia	16	64%	10	52,6%	0,542 ^A
Recidiva					1 ^B

Não	22	88%	17	89,5%	
Sim	3	12%	2	10,5%	
Segundo primário tumor					0,181 ^B
Não	25	100%	17	89,5%	
Sim	0		2	10,5%	
Sequelas					0,361 ^A
Não	9	36%	10	52,6%	
Sim	16	64%	9	47,4%	
Motoras	6	37,5%	4	44,4%	
Amputação	5	31,2%	1	11,1%	
Visual	0		1	11,1%	
Outras	5	31,2%	3	33,3%	

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

* $p < 0,05$

3.1 MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL

Numa análise descritiva dos resultados da MIF, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos, quando comparados os itens isoladamente.

Em relação às atividades de autocuidado, a grande maioria do grupo Em tratamento (96%) apresenta independência completa para as atividades de alimentação e higiene pessoal, sendo que apenas 1 paciente referiu independência moderada, em cada um dos itens. Este percentual de independência completa diminui para 92% na atividade de banho (com 1 paciente que referiu independência moderada e 1 paciente que referiu ajuda mínima), 88% na atividade vestir-se da cintura pra cima (com 2 pacientes que referiram ajuda moderada e 1 paciente que referiu ajuda mínima) e 80% na atividade vestir-se da cintura pra baixo (com 3 pacientes que referiram independência moderada, 1 paciente ajuda mínima e 1 paciente ajuda moderada). A totalidade do grupo Em *follow up* apresenta independência completa para estas atividades e todos os participantes, de ambos os grupos, apresentam independência completa para uso do vaso sanitário e controle de esfínteres – urina e fezes.

Em relação às atividades de mobilidade e transferência, no grupo Em tratamento, o percentual de independência completa é de 80% para transferência leito-cadeira/cadeira de rodas (com 5 pacientes que referiram independência moderada), 76% para mobilidade até o sanitário e até o chuveiro (6 pacientes referiram independência moderada). Já no grupo Em *follow up*, o percentual de independência completa é de 89,5% para transferência leito-cadeira/cadeira de rodas e mobilidade até o sanitário e até o chuveiro (com 2 pacientes que

referiram independência moderada). Quanto à forma de locomoção, todos os participantes, de ambos os grupos, utilizam a marcha, sendo que 72% do grupo Em tratamento apresenta independência completa na locomoção (com 7 pacientes que referiram independência moderada) e 89,5% do grupo Em *follow up* apresenta independência completa (2 pacientes referiram independência moderada). Porém, para o item escadas, o percentual de independência completa diminuiu em ambos os grupos – no grupo Em tratamento, 68% (com 6 pacientes que referiram independência moderada e 2, ajuda mínima) e no grupo Em *follow up*, 84,2% (com 3 pacientes que referiram independência moderada).

A totalidade dos participantes referiu independência completa para o domínio de comunicação, nos itens de compreensão (modalidades auditiva e visual) e expressão (modalidades verbal e não verbal), exceto por 1 paciente do grupo Em *follow up*, que referiu independência moderada em compreensão auditiva e por 2 pacientes do grupo Em tratamento, que referiram independência moderada, 1 em expressão verbal e 1 em expressão não-verbal. Para o domínio interação social, o percentual de independência completa é de 84% no grupo Em tratamento (com 4 pacientes que referiram independência moderada) e 94,7% no grupo Em *follow up* (1 paciente referiu independência moderada). No domínio resolução de problemas, 88% do grupo Em tratamento refere independência completa (com 2 pacientes que referiram a necessidade de supervisão e 1 paciente que referiu independência moderada), enquanto que no grupo Em *follow up* o percentual de independência completa é de 94,7% (1 paciente referiu independência moderada). E por fim, no domínio memória, 88% do grupo Em tratamento referiu independência completa (2 pacientes referiram independência moderada e 1 paciente referiu necessidade de supervisão); já o percentual de independência completa no grupo Em *follow up* é de 94,7% (1 paciente referiu necessidade de supervisão).

Em relação aos dados referentes às pontuações totais da MIF, estes se encontram descritos na Tabela 3, tendo sido encontrada diferença significativa entre as médias das pontuações dos grupos Em tratamento e Em *follow up*.

Tabela 3 – Médias e valores mínimo e máximo das pontuações totais da Medida de Independência Funcional

	Em tratamento				Em <i>follow up</i>				Valor de p
	Média	DP	Min.	Máx.	Média	DP	Min.	Máx.	
Pontuação total da MIF	122,88	3,77	113	126	125,16	1,74	121	126	0,015 ^{A*}

^ATeste de Mann-Whitney

* $p < 0,05$

Com o intuito de verificar uma possível relação de dependência entre a pontuação total da MIF e a variável “sequelas”, foi utilizado o teste de Regressão Linear, cujo resultado não foi significativo ($p=0,212$). Porém, o teste apontou valor significativo em relação à variável “grupo” (Em tratamento e Em *follow up*) ($p=0,033$).

3.2 LISTA DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Em relação ao desempenho de papéis ocupacionais, os dados encontram-se descritos nas tabelas a seguir, referentes aos tempos passado (Tabela 4), presente (Tabela 5) e futuro (Tabela 6).

Tabela 4 – Distribuição em relação ao desempenho dos papéis ocupacionais no passado

Papéis ocupacionais	Em tratamento		Em <i>follow up</i>		Valor de p
	n(25)	%	n(19)	%	
Estudante	25	100%	19	100%	
Trabalhador	11	44%	1	5,3%	0,004 ^{A*}
Voluntário	4	16%	9	47,4%	0,024 ^{A*}
Cuidador	16	64%	11	57,9%	0,680 ^A
Serviço doméstico	22	88%	15	78,9%	0,443 ^B
Amigo	25	100%	19	100%	
Membro de família	24	96%	18	94,7%	1 ^B
Religião	24	96%	18	94,7%	1 ^B
Passatempo/Amador	21	84%	17	89,5%	0,684 ^B
Participante em organizações	6	24%	5	26,3%	0,861 ^A

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

* $p < 0,05$

Tabela 5 – Distribuição em relação ao desempenho dos papéis ocupacionais no presente

Papéis ocupacionais	Em tratamento		Em <i>follow up</i>		Valor de p
	n(25)	%	n(19)	%	
Estudante	12	48%	17	89,5%	0,004 ^{A*}

Trabalhador	1	4%	2	10,5%	0,570 ^B
Voluntário	1	4%	5	26,3%	0,07 ^B
Cuidador	2	8%	7	36,8%	0,019 ^{A*}
Serviço doméstico	10	40%	16	88,9%	0,001 ^{A*}
Amigo	16	64%	18	94,7%	0,016 ^{A*}
Membro de família	24	96%	19	100%	1 ^B
Religião	20	80%	14	73,7%	0,620 ^A
Passatempo/Amador	15	60%	13	68,4%	0,565 ^A
Participante em organizações	0		2	10,5%	0,181 ^B

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

*p < 0,05

Tabela 6 – Distribuição em relação ao desempenho dos papéis ocupacionais no futuro

Papéis ocupacionais	Em tratamento		Em <i>follow up</i>		Valor de p
	n(25)	%	n(19)	%	
Estudante	23	92%	17	89,5%	1 ^B
Trabalhador	24	96%	19	100%	1 ^B
Voluntário	24	96%	15	78,9%	0,149 ^B
Cuidador	23	92%	16	84,2%	0,638 ^B
Serviço doméstico	22	88%	17	89,5%	1 ^B
Amigo	25	100%	19	100%	
Membro de família	25	100%	19	100%	
Religião	25	100%	15	78,9%	0,029 ^{B*}
Passatempo/Amador	24	96%	18	94,7%	1 ^B
Participante em organizações	10	40%	12	63,2%	0,128 ^A

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

*p < 0,05

No tempo passado, houve diferença significativa entre os grupos em relação ao desempenho dos papéis trabalhador e voluntário. No tempo presente, houve diferença

significativa quanto aos papéis de estudante, cuidador, serviço doméstico e amigo. Já no tempo futuro, houve diferença no papel religioso.

2 pacientes, ambos do grupo Em tratamento, relataram como outros papéis não listados, desempenhados no passado, o papel de Atleta; porém, apenas 1 destes pacientes pretende desempenhá-lo no futuro.

Com o intuito de verificar se a proporção de pacientes que apresentam o desempenho de cada papel ocupacional é a mesma ao longo do tempo (passado, presente e futuro), em cada grupo, foi utilizado o teste Q de Cochran. Os resultados estão descritos nas Tabelas 7 e 8.

Tabela 7 – Distribuição da proporção de pacientes que apresentam desempenho dos papéis ocupacionais, ao longo do tempo, no grupo Em tratamento

Papéis ocupacionais	Sim		Não		Valor de p ^C
	n	%	n	%	
Estudante					<0,0001*
Passado	25	100%	0		
Presente	12	48%	13	52%	
Futuro	23	92%	2	8%	
Trabalhador					<0,0001*
Passado	11	44%	14	56%	
Presente	1	4%	24	96%	
Futuro	24	96%	1	4%	
Voluntário					<0,0001*
Passado	4	16%	21	84%	
Presente	1	4%	24	96%	
Futuro	24	96%	1	4%	
Cuidador					<0,0001*
Passado	16	64%	9	36%	
Presente	2	8%	23	92%	
Futuro	23	92%	2	8%	
Serviço doméstico					<0,0001*
Passado	22	88%	3	12%	
Presente	10	40%	15	60%	

Futuro	22	88%	3	12%	
Amigo					<0,0001*
Passado	25	100%	0		
Presente	16	64%	9	36%	
Futuro	25	100%	0		
Membro de família					0,607
Passado	24	96%	1	4%	
Presente	24	96%	1	4%	
Futuro	25	100%	0		
Religião					0,030*
Passado	24	96%	1	4%	
Presente	20	80%	5	20%	
Futuro	25	100%	0		
Passatempo/Amador					0,003*
Passado	21	84%	4	16%	
Presente	15	60%	10	40%	
Futuro	24	96%	1	4%	
Participante em organizações					0,001*
Passado	6	24%	19	76%	
Presente	0		25	100%	
Futuro	10	40%	15	60%	

^cTeste Q de Cochran

*p < 0,05

Tabela 8 – Distribuição da proporção de pacientes que apresentam desempenho dos papéis ocupacionais, ao longo do tempo, no grupo Em *follow up*

Papéis ocupacionais	Sim		Não		Valor de p ^c
	n	%	n	%	
Estudante					0,368
Passado	19	100%	0		
Presente	17	89,5%	2	10,5%	
Futuro	17	89,5%	2	10,5%	
Trabalhador					<0,0001*
Passado	1	5,3%	18	94,7%	
Presente	2	10,5%	17	89,5%	
Futuro	19	100%	0		
Voluntário					0,003*
Passado	9	47,4%	10	52,6%	
Presente	5	26,3%	14	73,7%	
Futuro	15	78,9%	4	21,1%	
Cuidador					0,009*
Passado	11	57,9%	8	42,1%	
Presente	7	36,8%	12	63,2%	
Futuro	16	84,2%	3	15,8%	
Serviço doméstico					0,717
Passado	15	78,9%	3	15,8%	

Presente	16	84,2%	2	10,5%	
Futuro	16	84,2%	2	10,5%	
Amigo					0,368
Passado	19	100%	0		
Presente	18	94,7%	1	5,3%	
Futuro	19	100%	0		
Membro de família					0,368
Passado	18	94,7%	1	5,3%	
Presente	19	100%	0		
Futuro	19	100%	0		
Religião					0,039*
Passado	18	94,7%	1	5,3%	
Presente	14	73,7%	5	26,3%	
Futuro	15	78,9%	4	21,1%	
Passatempo/Amador					0,030*
Passado	17	89,5%	2	10,5%	
Presente	13	68,4%	6	31,6%	
Futuro	18	94,7%	1	5,3%	
Participante em organizações					0,001*
Passado	5	26,3%	14	73,7%	
Presente	2	10,5%	17	89,5%	
Futuro	12	63,2%	7	36,8%	

^cTeste Q de Cochran

*p < 0,05

Há diferença significativa, para todos os papéis ocupacionais, na proporção de pacientes que os desempenha ao longo do tempo, no grupo Em tratamento, exceto no papel membro de família; já para o grupo Em *follow up*, há diferença significativa na proporção de pacientes que desempenha, ao longo do tempo, os papéis de trabalhador, voluntário, cuidador, religioso, passatempo/amador e participante em organizações.

Quanto à importância atribuída a cada papel ocupacional, os dados estão descritos na Tabela 9.

Tabela 9 – Distribuição em relação a importância atribuída a cada papel ocupacional

Papéis ocupacionais	Em tratamento		Em <i>follow up</i>		Valor de p
	n(25)	%	n(19)	%	
Estudante					0,570 ^B
Alguma importância	1	4%	2	10,5%	
Muita importância	24	96%	17	89,5%	
Trabalhador					1 ^A
Alguma importância	5	20%	4	21,1%	
Muita importância	20	80%	15	78,9%	

Voluntário				0,588 ^B
Nenhuma importância	2	8%	2	10,5%
Alguma importância	17	68%	10	52,6%
Muita importância	6	24%	7	36,8%
Cuidador				0,637 ^B
Nenhuma importância	1	4%	0	
Alguma importância	11	44%	11	57,9%
Muita importância	13	52%	8	42,1%
Serviço doméstico				0,673 ^B
Nenhuma importância	2	8%	0	
Alguma importância	14	56%	11	57,9%
Muita importância	9	36%	8	42,1%
Amigo				0,967 ^A
Alguma importância	12	48%	9	47,4%
Muita importância	13	52%	10	52,6%
Membro de família				0,677 ^B
Nenhuma importância	0		1	5,3%
Alguma importância	5	20%	3	15,8%
Muita importância	20	80%	15	78,9%
Religião				0,159 ^B
Nenhuma importância	0		3	15,8%
Alguma importância	6	24%	3	15,8%
Muita importância	19	76%	13	68,4%
Passatempo/Amador				0,300 ^B
Nenhuma importância	2	8%	0	
Alguma importância	16	64%	10	52,6%
Muita importância	7	28%	9	47,4%
Participante em organizações				0,321 ^B
Nenhuma importância	14	56%	7	36,8%
Alguma importância	10	40%	9	47,4%
Muita importância	1	4%	3	15,8%

^ATeste Qui-quadrado de Pearson

^BTeste Exato de Fisher

*p < 0,05

Não houve diferenças significativas entre os grupos em relação à importância atribuída a cada papel ocupacional.

Com o intuito de verificar uma possível relação de dependência entre o desempenho de papéis ocupacionais e a variável “sequelas”, foi utilizado o teste de Regressão Logística, cujo resultado não foi significativo para nenhum dos papéis ocupacionais.

3.3 PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY

Numa análise descritiva do PedsQL *Cancer Module*, foram encontradas diferenças significativas entre os grupos, em itens relacionados aos domínios “Dores e Machucados”, “Náuseas e Vômitos”, “Dificuldades cognitivas” e “Percepção da aparência física”.

Em “Dores e Machucados”, o item no qual houve diferença significativa foi: “Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas ‘juntas’ (articulações) e músculos”, em que 48% do grupo Em tratamento respondeu “Algumas vezes”, enquanto que as respostas predominantes do grupo Em *follow up* foram “Nunca” (50%) e “Quase nunca” (27,8%) ($p=0,034$, pelo Teste Exato de Fisher).

No domínio “Náuseas e Vômitos”, das questões que se aplicavam a ambos os grupos, houve diferença significativa em: “Eu sinto enjoo para comer alguma coisa”, com 40% do grupo Em tratamento respondendo “Algumas vezes” e a maioria do grupo Em *follow up* (68,4%) respondendo “Nunca” ($p=0,002$, pelo Teste Exato de Fisher); em “Algumas comidas e cheiros me dão enjoo”, em que 56% do grupo Em tratamento respondeu “Algumas vezes” e 52,6% do grupo Em *follow up* respondeu “Nunca” ($p=0,005$, pelo Teste Exato de Fisher); em “Pra mim, a comida não tem gosto muito bom”, com 44% de “Quase nunca”, 28% de “Nunca” e 20% de “Algumas vezes” no grupo Em tratamento e 73,7% de “Nunca” no grupo Em *follow up* ($p=0,019$, pelo Teste Exato de Fisher). Na questão “Eu sinto enjoo quando faço o tratamento médico”, aplicada somente ao grupo Em tratamento, as respostas predominantes foram “Algumas vezes” (44%) e “Quase sempre” (28%).

Em “Dificuldades cognitivas”, houve diferença significativa nos itens: “Para mim é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece”, em que 48% do grupo Em tratamento respondeu “Algumas vezes” e a maioria do grupo Em *follow up* (52,6%) respondeu “Nunca” ($p=0,028$, pelo Teste Exato de Fisher); e em “Para mim é difícil lembrar o que eu já li”, no qual as respostas predominantes no grupo Em tratamento foram “Quase nunca” (52%), “Nunca” (20%) e “Algumas vezes (16%), enquanto que no grupo Em *follow up* foram “Nunca” (52,6%) e “Algumas vezes” (26,3%) ($p=0,012$, pelo Teste Exato de Fisher).

No domínio “Percepção da aparência física”, o item no qual houve diferença significativa foi “Eu não estou me achando bonito(a)”, em que 45,8% do grupo Em tratamento respondeu “Algumas vezes” e 68,4% do grupo Em *follow up* respondeu “Nunca” ($p=0,017$, pelo Teste Exato de Fisher).

Ainda pela análise descritiva, não houve diferenças significativas nos domínios “Ansiedade frente aos procedimentos”, “Ansiedade frente ao tratamento”, “Preocupações” e “Comunicação”. Vale ressaltar que no domínio “Preocupações”, apenas o grupo Em tratamento

respondeu o item “Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico”, em que o predomínio de respostas foi “Algumas vezes” (44%) e “Muitas vezes” (24%).

Os dados referentes às pontuações por dimensão e totais do *PedsQL Cancer Module* se encontram descritos na Tabela 10, tendo sido encontradas diferenças significativas entre as médias das pontuações totais e das dimensões “Dores e Machucados”, “Náuseas e Vômitos”, “Ansiedade frente aos procedimentos” e “Dificuldades cognitivas”, dos grupos Em tratamento e Em *follow up*.

Tabela 10 – Médias e valores mínimo e máximo das pontuações do *Pediatric Quality of Life Inventory Cancer Module*

	Em tratamento				Em <i>follow up</i>				Valor de p
	Média	DP	Min.	Máx.	Média	DP	Min.	Máx.	
Pontuação total	64	15,12	24,01	92,6	78,49	12,09	56,20	99	0,001 ^{D*}
Dores e Machucados	65	17,31	25	100	77,08	26,17	12,5	100	0,020 ^{E*}
Náuseas e Vômitos	56,36	22,55	5	100	84,19	18,69	37,5	100	<0,0001 ^{E*}
Ansiedade frente aos procedimentos	73,31	26,46	8,3	100	90,99	14,72	58,3	100	0,016 ^{E*}
Ansiedade frente ao tratamento	72,38	27,03	10	100	78,93	21,05	33,3	100	0,460 ^E
Preocupações	32,3	22,22	0	66,6	39,47	29,83	0	100	0,365 ^D
Dificuldades cognitivas	70,2	16,36	25	95	81,32	16,57	45	100	0,032 ^{D*}
Percepção da aparência física	63,85	27,21	0	100	77,61	23,27	16,6	100	0,079 ^E
Comunicação	77,3	21,73	16,6	100	85,07	16,11	50	100	0,222 ^E

^DTeste T

^ETeste de Mann-Whitney

*p<0,05

Com o intuito de verificar uma possível relação de dependência entre a pontuação total do *PedsQL Cancer Module* e a variável “sequelas”, foi utilizado o teste de Regressão Linear,

cujos resultados não foram significativos ($p=0,179$). Porém, o teste apontou valor significativo em relação à variável “grupo” (Em tratamento e Em *follow up*) ($p=0,003$).

Já em relação ao *PedsQL Generic Core Scales*, na análise descritiva dos itens separadamente, foram encontradas diferenças significativas em todos os domínios do instrumento: “Saúde e atividades”, “Sentimentos”, “Convívio com outras pessoas” e “Escola”.

Em “Saúde e atividades”, as diferenças se referem aos itens: “Pra mim é difícil andar mais de um quarteirão”, em que as respostas predominantes do grupo Em tratamento são “Quase nunca” (28%), e “Algumas vezes” e “Nunca” (ambas 24%), enquanto que no grupo Em *follow up* a grande maioria respondeu “Nunca” (84,2%) ($p=0,001$, pelo Teste Exato de Fisher); “Pra mim é difícil correr”, com 32% de “Quase sempre” e 24% de “Algumas vezes” no grupo Em tratamento e 78,9% de “Nunca” no grupo Em *follow up* ($p=0,002$, pelo Teste Exato de Fisher); “Pra mim é difícil praticar esporte ou fazer exercícios”, em que as respostas predominantes no grupo Em tratamento foram “Muitas vezes” e “Algumas vezes” (ambas 32%), enquanto que no grupo Em *follow up* a maioria respondeu “Nunca” (73,7%) ($p=0,002$, pelo Teste Exato de Fisher); “Pra mim é difícil levantar coisas pesadas”, com predomínio de “Algumas vezes” (40%) e “Muitas vezes” (20%) no grupo Em tratamento, enquanto que no grupo Em *follow up* a resposta predominante é “Nunca” (47,4%) ($p=0,028$, pelo Teste Exato de Fisher); “Pra mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho(a)”, com a presença de “Quase nunca” (20%) e “Algumas vezes” (8%) no grupo Em tratamento e a totalidade de “Nunca” (100%) no grupo Em *follow up* ($p=0,035$, pelo Teste Exato de Fisher); “Eu sinto dor”, em que 48% do grupo Em tratamento respondeu “Algumas vezes” e 42,1% do grupo Em *follow up* respondeu “Nunca” ($p=0,012$, pelo Teste Exato de Fisher); e “Eu tenho pouca energia”, com predomínio de “Algumas vezes” (44%) e “Muitas vezes” (20%) no grupo Em tratamento, enquanto que no grupo Em *follow up* a maioria respondeu “Nunca” (63,2%) ($p=0,000$, pelo Teste Exato de Fisher).

No domínio “Sentimentos”, os itens nos quais houve diferença significativa foram: “Eu sinto medo”, no qual há predomínio das respostas “Algumas vezes” (32%), “Muitas vezes” e “Quase nunca” (ambas 28%) no grupo Em tratamento, enquanto que no grupo Em *follow up* as respostas predominantes foram “Algumas vezes” e “Nunca” (ambas 36,8%) ($p=0,006$, pelo Teste Exato de Fisher); “Eu durmo mal”, em que “Quase nunca” (40%), “Algumas vezes” (24%) e “Muitas vezes” (20%) foram as respostas predominantes no grupo Em tratamento, enquanto que no grupo Em *follow up* foram “Nunca” (52,6%) e “Algumas vezes” (31,6%) ($p=0,004$, pelo Teste Exato de Fisher); e “Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo”,

no qual a maioria do grupo Em tratamento respondeu “Quase sempre” (52%), enquanto que, no grupo Em *follow up*, as respostas predominantes foram “Algumas vezes” (50%) e “Muitas vezes” (22,2%) ($p=0,000$, pelo Teste Exato de Fisher).

Em “Convívio com outras pessoas”, as diferenças foram vistas nos itens: “Os outros adolescentes não querem ser meus amigos”, em que as respostas predominantes no grupo Em tratamento são “Nunca” e “Quase nunca” (ambas 44%), mas com 12% de “Algumas vezes”, enquanto que no grupo Em *follow up* a grande maioria respondeu “Nunca” (84,2%) ($p=0,020$, pelo Teste Exato de Fisher); “Os outros adolescentes implicam comigo”, em que a maioria, em ambos os grupos, respondeu “Nunca” (52% no grupo Em tratamento e 89,5% no grupo Em *follow up*), porém com 32% de “Quase nunca” e 12% de “Algumas vezes” no grupo Em tratamento ($p=0,036$, pelo Teste Exato de Fisher); e “Eu não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade conseguem”, com 28% de “Nunca” e 24% de “Quase nunca” e “Algumas vezes” no grupo Em tratamento e 73,7% de “Nunca” no grupo Em *follow up* ($p=0,028$, pelo Teste Exato de Fisher).

O domínio “Escola” foi respondido apenas pelos participantes que estavam frequentando a escola ou classe hospitalar no momento da pesquisa. De um total de 29 participantes que responderam afirmativamente quanto ao desempenho do papel ocupacional de estudante no presente, foram utilizadas para análise do domínio “Escola” apenas 27 questionários, pois 2 sujeitos não responderam este domínio. Houve diferença significativa no item: “É difícil prestar atenção na aula”, em que a maioria do grupo Em tratamento respondeu “Quase nunca” (60%) e a maioria do grupo Em *follow up* respondeu “Nunca” (70,6%) ($p=0,013$, pelo Teste Exato de Fisher); e o item “Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola”, em que a maioria do grupo Em tratamento respondeu “Quase nunca” (60%) e a maioria do grupo Em *follow up* respondeu “Nunca” (64,7%), apresentou p valor muito próximo de significativo ($p=0,055$, pelo Teste Exato de Fisher).

Os dados referentes às pontuações por dimensão e totais do PedsQL *Generic Core Scales* se encontram descritos na Tabela 11, tendo sido encontradas diferenças significativas entre as médias das pontuações totais e de todas as dimensões do instrumento.

Tabela 11 – Médias e valores mínimo e máximo das pontuações do *Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales*

Em tratamento				Em <i>follow up</i>				Valor de p	
Média	DP	Min.	Máx.	Média	DP	Min.	Máx.		

Pontuação total	58,66	16,26	34,7	88,8	81,34	10,59	61,9	95,6	<0,0001 ^{E*}
Saúde e atividades	55,96	22,14	18,7	93,7	85,99	15,64	40,6	100	<0,0001 ^{E*}
Sentimentos	48,4	20,45	5	90	69,41	20,27	25	100	0,002 ^{D*}
Convívio com outras pessoas	73,2	16,19	35	100	92,63	12,51	60	100	<0,0001 ^{E*}
Escola	63	14,94	45	85	76,47	15,08	40	95	0,036 ^{E*}

Nota: Os valores apresentados no domínio “Escola” são referentes apenas à parte da amostra (n=27)

^DTeste T

^ETeste de Mann-Whitney

*p<0,05

Também com o intuito de verificar uma possível relação de dependência entre a pontuação total do PedsQL *Generic Core Scales* e a variável “sequelas”, foi utilizado o teste de Regressão Linear, cujo resultado não foi significativo (p=0,512). Porém, o teste apontou valor significativo em relação à variável “grupo” (Em tratamento e Em *follow up*) (p<0,0001).

4 DISCUSSÃO

A análise dos dados provenientes da MIF evidenciou que, embora não tenham surgido diferenças significativas entre os grupos quando os itens do instrumento foram analisados separadamente, houve diferença na pontuação total, observando-se uma pontuação inferior no grupo Em tratamento, em relação ao grupo Em *follow up*. Vale destacar também que não foi evidenciada uma relação de dependência entre a pontuação total da MIF e a variável “sequelas”, reforçando, portanto, a diferença baseada nos grupos.

Apesar de não existirem trabalhos na literatura que tenham utilizado a MIF junto a adolescentes com câncer, outros estudos evidenciaram alterações em aspectos físicos e funcionais de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, como performance física e motora geral, força de preensão manual, resistência, coordenação, flexibilidade, força muscular, equilíbrio e velocidade^{25,26,27}, que podem influenciar no desempenho de atividades, além de alterações em atividades em casa²⁹.

No entanto, é importante considerar que, apesar da diferença entre os grupos, todos os participantes do grupo Em tratamento apresentaram pontuações totais correspondentes à

independência funcional. Um estudo comparou crianças e adolescentes com câncer e crianças e adolescentes hígidos, em relação a fatores físicos, motores e psicossociais e embora tenha encontrado diferença significativa no nível de atividade física entre os grupos, ainda assim, consideraram os resultados satisfatórios, pois encontraram um alto percentual de pacientes ativos e muito ativos no grupo de pacientes oncológicos²⁹. Em contrapartida, outro estudo ressalta que, mesmo quando os pacientes são descritos como engajados em suas atividades ou atinjam bons níveis de performance geral e funcionalidade, os déficits existentes, no caso o descondicionamento físico, devem ser considerados e trabalhados, durante o tratamento e após²⁵.

Para os pacientes em *follow up*, estudos evidenciaram limitações na performance física e restrições na participação em atividades rotineiras mais prevalentes em sujeitos com história recente ou tardia de câncer, em comparação a pessoas sem histórico de câncer³⁵ e limitações em atividades de vida diária, quando comparados a seus irmãos³⁶. Os estudos também discutem que, mesmo quando as diferenças encontradas em estudos possam não ser clinicamente relevantes, elas apontam para a existência de subgrupos específicos que estão sujeitos a limitações mais evidentes, como por exemplo, o tipo de tumor e o tipo de tratamento recebido³⁶ e para o risco aumentado de perda funcional e restrições de participação, logo após o término do tratamento ou mesmo anos após³⁵. Assim, apesar de no presente estudo terem sido encontrados escores relacionados à independência funcional no grupo *Em follow up*, ressalta-se a importância do acompanhamento destes pacientes, para que possam manter-se independentes também a longo prazo.

De acordo com os pressupostos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a funcionalidade é um termo “guarda-chuva”, usado para descrever a capacidade humana em relação ao corpo, ao indivíduo e à sociedade. Esses domínios interdependentes incluem: a estrutura e a função dos sistemas orgânicos do corpo; as habilidades do indivíduo para realizar tarefas ou atividades regulares, como caminhar, vestir-se, tomar banho; e a capacidade do indivíduo para participar plenamente em papéis de vida, como membro de sua família, no ambiente escolar ou de trabalho ou na comunidade. Situações como o adoecimento pelo câncer interagem com esses três domínios e podem trazer alterações na funcionalidade⁵⁶. Nesse sentido, a intervenção da Terapia Ocupacional, em seu objetivo mais amplo e abrangente, é alcançar a saúde, bem estar e participação na vida por meio do envolvimento em ocupações, isto é, das atividades de vida diária nas quais as pessoas se envolvem¹¹ contribuindo para proporcionar a independência funcional a seus clientes, incluindo

aqueles que vivenciam ou vivenciaram a experiência do tratamento oncológico e suas possíveis alterações no desempenho ocupacional.

No presente estudo, também foram vistas diferenças significativas entre os grupos Em tratamento e Em *follow up* em relação ao desempenho de papéis ocupacionais. Ressaltam-se as diferenças verificadas no tempo presente, nos papéis de estudante, cuidador, serviço doméstico e amigo. Tais diferenças podem estar associadas diretamente à vivência do tratamento oncológico.

Por se tratarem de adolescentes, é importante apontar que os papéis de cuidador e de serviço doméstico podem não ser os principais na vida destes sujeitos, porém, é relevante considerar a importância atribuída aos mesmos (na Lista de Papéis Ocupacionais, no grupo Em tratamento, embora o papel de serviço doméstico apresente percentuais mais altos de “Alguma importância”, o papel de cuidador apresenta maior percentual de “Muita importância”, com valor semelhante ao papel de amigo). Os papéis de estudante e amigo, por outro lado, são conhecidos de extrema importância na fase da adolescência. Com as mudanças na rotina, muitos pacientes deixam de frequentar a escola. Um estudo de revisão da literatura identificou que o impacto do diagnóstico de câncer na vida escolar de adolescentes envolveu áreas como frequência escolar, reintegração e relacionamento com colegas e efeitos a longo prazo em educação e emprego⁵⁷. E apesar da existência da Classe Hospitalar, no presente estudo, menos da metade dos pacientes do grupo Em tratamento desempenha o papel de estudante no tempo presente. A escola exerce papel indispensável para o desenvolvimento cognitivo e social do sujeito, sendo uma forte aliada no processo de reintegração social destes pacientes, por sua função de formar sujeitos cidadãos e autônomos⁵⁸.

Em relação ao papel de amigo, a intensidade e a importância das amizades e a quantidade de tempo gasta com amigos são provavelmente maiores na adolescência do que em outras fases da vida, sendo essas amizades uma fonte importante de apoio emocional, afeto, entendimento e orientação moral durante a complexa transição da adolescência⁵⁹. Apesar de não existirem trabalhos na literatura que tenham utilizado a Lista de Papéis Ocupacionais com adolescentes com câncer ou em *follow up*, em um estudo com adolescentes que vivem a experiência de uma doença crônica (anemia falciforme), o papel de amigo é desempenhado principalmente na instituição de tratamento, tendo outros portadores da doença como melhores amigos⁶⁰. Porém, estudo qualitativo revelou que sujeitos tratados por câncer trazem em seus discursos o distanciamento das amizades pregressas à doença na fase do tratamento, comportamento este que se dá tanto por parte dos amigos, como, por vezes, pelos próprios

pacientes. Neste sentido, o estudo ressalta a importância da manutenção de vínculos anteriores ou mesmo a criação de novos¹⁷.

Vale destacar que, quando analisada a proporção de pacientes que apresentam desempenho dos papéis ocupacionais listados, ao longo do tempo, no grupo Em tratamento, foi encontrado resultado significativo para todos os papéis, exceto membro de família, mostrando uma diminuição na proporção de pacientes que responderam afirmativamente quanto ao desempenho dos papéis ocupacionais no tempo presente, em relação aos tempos passado e futuro. Sabe-se que a execução de papéis ocupacionais, de forma satisfatória e de acordo com o ambiente e cultura de cada um, têm grande importância na identidade pessoal¹² e que a mudança ou perda desses papéis ou na forma como são desempenhados, com o advindo do tratamento oncológico, altera o grau de satisfação dos sujeitos com seu próprio desempenho. Além disso, é preciso estar atento, pois a diminuição da participação em atividades típicas da adolescência pode afetar a transição para papéis e competência da vida adulta¹⁸.

Quanto aos pacientes em *follow up*, na análise da proporção de pacientes que apresentam desempenho dos papéis ocupacionais listados, ao longo do tempo, também foi verificado resultado significativo para alguns papéis (trabalhador, voluntário, cuidador, religioso, passatempo/amador e participante em organizações), observando-se estabilidade no desempenho dos papéis estudante, serviço doméstico, amigo e membro de família. Porém, este resultado pode apenas refletir os diferentes padrões de desempenho possíveis ao longo do tempo, uma vez que as maneiras pelas quais os sujeitos escolhem ou priorizam o envolvimento em ocupações pode variar em diferentes momentos, assim como o propósito, significado e utilidade percebida em relação àquela ocupação¹¹. Ainda assim, é importante acompanhar estes pacientes quanto ao envolvimento em suas ocupações, pois existem dados da literatura que mostraram que, quando comparados a pares sem histórico de câncer, menos sobreviventes adultos jovens tinham um emprego remunerado, uma maior porcentagem ainda vivia com seus pais, muitos relataram ter menos amigos e menos estavam casados ou moravam com alguém⁵².

A análise dos resultados do PedsQL, tanto o *Cancer Module* quanto o *Generic Core Scales*, evidenciou pior qualidade de vida no grupo Em tratamento, em comparação ao grupo Em *follow up*. Os escores obtidos pelo grupo Em tratamento, no PedsQL *Cancer Module*, estão dentro dos intervalos encontrados em estudo de revisão de pesquisas internacionais que utilizaram o instrumento com crianças e adolescentes⁴⁵, exceto pelos domínios “Dores e Machucados”, “Náusea e Vômitos”, “Preocupações” e “Percepção da Aparência Física”, todos com pontuações inferiores no presente estudo. Estudo realizado em dois serviços de oncologia

pediátrica portuguesas⁶¹ apresentou escores similares na pontuação total e na maior parte dos domínios, mas apresentou pontuações consideravelmente superiores em “Ansiedade frente ao tratamento”, “Preocupações” e “Percepção da aparência física”, enquanto que em “Ansiedade frente aos procedimentos” a pontuação foi consideravelmente inferior, em comparação ao presente estudo. Dois estudos anteriores brasileiros com crianças e adolescentes^{45,62} também mostram resultados superiores em “Náusea e Vômitos”, “Preocupações” e “Percepção da Aparência Física”, sendo que em um deles foi possível comparar os resultados unicamente com a faixa etária de 13-18 anos⁶², quando a pontuação total e todos os domínios são inferiores no presente estudo.

As menores pontuações do grupo Em tratamento, no *PedsQL Cancer Module*, dizem respeito aos domínios “Preocupações”, “Náusea e Vômitos”, “Percepção da aparência física” e “Dores e Machucados”. Neste sentido, assemelham-se aos estudos citados anteriormente^{45,61,62}. Diante de tais resultados, a literatura traz a necessidade de assistência mais efetiva na procura pela concretização da qualidade de vida nas dimensões “Náuseas e Vômitos” e “Dores e Machucados”, ressaltando as opções farmacológicas e não-farmacológicas⁶¹. Aponta também para a influência da faixa etária nos resultados dos diferentes domínios da qualidade de vida, notando-se que com o aumento da idade, aumenta a dificuldade na dimensão “Preocupações”⁴⁵, provavelmente associado a um maior amadurecimento e entendimento do que está acontecendo com sua saúde, da seriedade da doença que o acometeu⁶² e até mesmo da possibilidade da morte. As mudanças permanentes ou temporárias na aparência física, como alopecia, alterações de peso, problemas de pele, cicatrizes e amputações, também podem gerar sofrimento e consequências psicossociais, como baixa autoestima, isolamento social e preocupação com a imagem corporal, exigindo resiliência por parte dos adolescentes, que deve contar com uma rede de apoio (familiar, social, profissional)⁶³.

Embora o grupo Em tratamento pontue menos em todos os domínios do *PedsQL Cancer Module*, as diferenças não são significativas em “Ansiedade frente aos procedimentos”, “Ansiedade frente ao tratamento”, “Comunicação” e “Preocupações”, sendo que nos três primeiros domínios, os escores são mais elevados, indicando menor dificuldade; e no último, os escores são mais baixos, indicando maior dificuldade, em ambos os grupos. Este dado mostra que, mesmo na fase do *follow up*, ainda existem preocupações relacionadas à doença. Em estudo qualitativo, sobreviventes de câncer infantil relatam que a vida pós-tratamento inclui sentimentos opostos: por um lado, o alívio pelo fim do tratamento e por outro, o receio pela

recidiva¹⁷. Nos demais domínios do PedsQL *Cancer Module*, o grupo *Em follow up* apresenta escores consideravelmente elevados.

O PedsQL *Generic Core Scales*, por sua vez, evidencia a diferença entre os grupos em todos os domínios. No grupo *Em tratamento*, as pontuações obtidas em todos os domínios são consideravelmente inferiores que as encontradas em outro estudo com adolescentes em tratamento oncológico⁶², exceto pelo domínio “Escola”, com resultados similares. As menores pontuações estão nos domínios “Sentimentos” e “Saúde e atividades” e nesse sentido, se assemelha ao estudo já citado. E as pontuações de todos os domínios são muito inferiores aos valores encontrados em estudo realizado com crianças e adolescentes da população geral, sem histórico de câncer⁶⁴. Sabe-se que a experiência do tratamento oncológico mobiliza sentimentos de angústia, ansiedade, medo, estresse¹⁷, revolta, impotência⁶. A saúde física, de maneira geral, encontra-se comprometida pela imunidade alterada, déficits nutricionais e redução do peso, baixo condicionamento físico²⁹, fraqueza muscular, fadiga²⁵, com conseqüente prejuízo no desempenho de atividades.

Quanto às pontuações do grupo *Em follow up* no PedsQL *Generic Core Scales*, mostraram-se superiores no presente estudo em relação a estudo anterior realizado com sobreviventes de 8 a 14 anos⁵¹, exceto pelo domínio “Escola”, em que foram similares; e similares a estudo realizado com sobreviventes de 8-18 anos⁵⁰, exceto pelos domínios “Sentimentos”, em que o presente estudo pontua consideravelmente menos, e “Convívio social”, em que pontua mais. O fato de o domínio “Sentimentos” ser o de menor pontuação no grupo *Em follow up*, semelhante ao que ocorre nos estudos já citados, pode refletir a dualidade da vida pós-tratamento, que é lidar com a retomada das atividades sociais, dos planos e expectativas futuras¹⁷, apesar dos possíveis receios e preocupações que ainda persistem. Os valores do PedsQL *Generic Core Scales* são inferiores aos encontrados em crianças e adolescentes na população geral⁶⁴, exceto pelo domínio “Convívio social”, em que são similares.

Apesar dos achados, o presente estudo apresenta limitações. Por tratar-se de um estudo transversal, os temas estudados foram medidos uma única vez. A funcionalidade e, conseqüentemente, a independência, podem variar ao longo do tratamento oncológico, dependendo de algumas questões (piora do estado clínico, hospitalização prolongada, pós-operatório, por exemplo). Assim, o fato de terem sido encontrados valores referentes à independência funcional em todos os sujeitos do estudo não quer dizer que os pacientes estejam isentos de vivenciar momentos de maior dependência em suas atividades ao longo do

tratamento. Os níveis de atividade destes sujeitos podem se mostrar diferentes quando estão em suas casas e quando estão internados¹⁴ e, no caso do presente estudo, a avaliação foi feita em contexto ambulatorial. O mesmo ocorre com a qualidade de vida, pois um estudo transversal não permite identificar mudanças de maneira particularizada ao longo do tempo. Apesar de ser possível concluir que na fase de *follow up* haja melhora da qualidade de vida, um melhor entendimento deste processo se daria pelo uso de metodologia prospectiva.

Outra limitação encontrada foi a ausência de estudos na literatura que utilizaram a MIF e a Lista de Papéis Ocupacionais junto à adolescentes com câncer e poucos estudos brasileiros que abordem a temática da funcionalidade nesta população. Quanto ao PedsQL, a maioria dos estudos na literatura englobam crianças e adolescentes, não somente a faixa etária que este estudo se propôs a investigar.

5 CONCLUSÕES

O presente estudo atingiu os objetivos estabelecidos e seus achados permitem concluir que adolescentes em tratamento oncológico se encontram em risco quanto ao seu desempenho ocupacional, no que diz respeito à independência funcional e ao envolvimento em papéis ocupacionais, bem como em relação à qualidade de vida, uma vez que apresentaram índices inferiores aos de adolescentes que já concluíram o tratamento.

Seguindo os pressupostos do tratamento integral, entende-se que a recuperação da saúde engloba as dimensões biológica, psicológica e social e, portanto, o tratamento não deve focar somente na cura, mas também na qualidade de vida. Esta remete à capacidade de se engajar de maneira satisfatória em sua vida normal que, no caso de adolescentes, é composta por suas atividades de vida diária, afazeres domésticos, frequentar a escola, realizar atividades extracurriculares, iniciar uma faculdade, trabalhar, realizar atividades físicas, religiosas, passear, sair com amigos, namorar. Procurar resgatar aspectos da vida rotineira e saudável, assim como manter/resgatar a funcionalidade e contribuir para manutenção da qualidade de vida, mesmo em meio ao tratamento oncológico, são pontos que devem ser trabalhados pelo terapeuta ocupacional, no contexto de uma equipe multiprofissional.

Os achados encontrados no questionário PedsQL *Generic Core Scales*, especificamente, permitem ainda concluir que, mesmo na fase de *follow up*, adolescentes tratados por câncer devem continuar sendo acompanhados por uma equipe multiprofissional, para que possam continuar adequadamente seu desenvolvimento biopsicossocial.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA; 2018.
2. Instituto Nacional do Câncer. [Internet] Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso em 30 de abril de 2016]; Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
3. Abrams AN, Hazen EP, Penson, RT. *Psychosocial issues in adolescents with cancer*. **Cancer Treatment Reviews**. 2007; 33(7): 622-30.
4. Ribeiro, IB, Rodrigues, BMRD. *Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem*. **Revista Enfermagem UERJ**. 2005; 13(3): 340-6.
5. Walker AJ, Gedaly-Duff V, Miaskowski A, Nail L. *Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy*. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. 2010; 27(5): 261-265.
6. Iamin SRS, Zagonel, IPS. *Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer*. **Psicologia Argumento**. 2011; 29(67): 427-435.
7. D'Angio GJ et al. *Pediatria oncológica prática*. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.
8. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull et al. *Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer*. **Journal of the American Medical Association**. 2013; 309: 2371–2381.
9. Wilson CL, Gawade PL, Ness KK. *Impairments that influence physical function among survivors of childhood cancer*. **Children**. 2015; 2: 1-36.
10. American Occupational Therapy Association (AOTA). *Therapy practice framework: domain and process (2nd ed)*. **American Journal of Occupational Therapy**. 2008; 62(6): 625-683.
11. American Occupational Therapy Association (AOTA). *Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed)*. **American Journal of Occupational Therapy**. 2014; 68(1):1-48.
12. Pedretti LW, Early MB. *Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2004.
13. Lino VTS, Pereira SEM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Salo Buksman, S. *Adaptação transcultural da Escala de Katz*. **Cadernos de Saúde Pública**. 2008; 24(1):103-112.
14. Götte M, Kesting S, Winter C, Rosenbaum D, Boos J. *Comparison of self-reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment*. **Pediatric Blood & Cancer**. 2014; 61: 1023-28.
15. Elmescahy ENM. *A arte na promoção da resiliência: um caminho de intervenção terapêutica ocupacional na atenção oncológica*. **Revista do Nufen**. 2010; 1(2):21-41.
16. Menossi MJ, Lima RAG. *A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2000; 34(1): 45-51.
17. Duarte IV, Galvão IA. *Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes*. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**. 2014; 17(1): 26-48.
18. Berg C, Neufeld P, Harvey J, Downes A, Hayashi RJ. *Late Effects of Childhood Cancer, Participation and Quality of Life of Adolescents*. **OTJR: Occupation, Participation and Health**. 2009; 29(3): 116-124.
19. Seidl EMF, Zannon CMIC. *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. **Cadernos de Saúde Pública**. 2004; 20(2):580-588.

20. The Whoqol Group. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. **Social Science and Medicine**. 1995; 41(10):1403-1409.
21. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, De Britto JAA, De Oliveira CQ, Moreira MCN. *Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica*. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2011; 16(7): 3197-3206.
22. Giesler RB. *Assessing the quality of life in patients with cancer*. **Current Problems in Cancer**. 2000; 24(2):58-92.
23. Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P, Hutto CJ. *Quality of life among childhood leukemia patients*. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. 2003; 20(4):192- 200.
24. Rodrigues KES, Oliveira BM, Viana MB. Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**. 2009; 19(4):42-47.
25. Hooke MC, Garwick AW, Neglia JP. *Assessment of physical performance using the 6-Minute Walk Test in children receiving treatment for cancer*. **Cancer Nursing**. 2013; 36(5): 9-16.
26. Götte M, Kesting SV, Winter CC, Rosenbaum D, Boos J. *Motor performance in children and adolescents with cancer at the end of acute treatment phase*. **European Journal of Pediatrics**. 2015; 174(6): 791-799.
27. Beulertz J, Bloch W, Prokop A, Baumann FT. *Specific deficit analyses in motor performance and quality of life of pediatric cancer patients*. **Pediatric Hematology and Oncology**. 2013; 30: 336-347.
28. Deisenroth A, Söntgerath R, Schuster AR, Von Busch C, Huber G, Eckert K et al. *Muscle strength and quality of life in patients with childhood cancer at early phase of primary treatment*. **Pediatric Hematology and Oncology**. 2016; 33(6): 393-407.
29. Lemos FA, Dal Bosco A, Sales VF, Silva SC, Dias AS. *Análise de fatores físicos, motores e psicossociais em crianças com câncer*. **Revista da AMRIGS**. 2013; 57(2): 95-100.
30. Hoffman MC, Mulrooney DA, Steinberger J, Lee J, Baker KS, Ness KK. *Deficits in physical function among young childhood cancer survivors*. **Journal of Clinical Oncology**. 2013; 31(22): 2799-2805.
31. Piscione PJ, Bouffet E, Mabbott DJ, Shams I, Kulkarni AV. *Physical functioning in pediatric survivors of childhood posterior fossa brain tumor*. **Neuro-Oncology**. 2014; 16(1): 147-155.
32. Kesting SV, Götte M, Seidel CC, Rosenbaum D, Boos J. *Motor performance after treatment for pediatric bone tumors*. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. 2015; 37(7): 509-514.
33. Gerber LH, Hoffman K, Chaudhry U, Augustine E, Parks R, Bernard M et al. *Functional outcomes and life satisfaction in long term survivors of pediatric sarcomas*. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. 2006; 87: 1611-1617.
34. Van Brussel M, Takken T, Van der Net J, Engelbert RHH, Bierings M, Schoenmakers MAGC et al. *Pshysical function and fitness in long-term survivors of childhood leukaemia*. **Pediatric Rehabilitation**. 2006; 9(3): 267-274.
35. Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robison LL, Gurney JG. *Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors: a population-based study*. **Annals of Epidemiology**. 2006; 16(3): 197-205.
36. Rueegg CS, Michel G, Wengenroth L, Von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE et al. *Physical performance limitations in adolescent and adult survivors of childhood cancer and their siblings*. **PLOS One**. 2012; 7(10): 1-10
37. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, Leisenring WM, Oeffinger KC et al. *Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer*. **Annals of Internal Medicine**. 2005; 143(9): 639-648.

38. Rueegg CS, Gianinazzi ME, Michel G, Von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Do childhood cancer survivors with physical performance limitations reach healthy activity levels? **Pediatric Blood Cancer**. 2013; 60: 1714-1720.
39. Barrozo BM, Ricz HMA, De Carlo MMRP. *Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço*. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. 2014; 25(3): 255-263.
40. Yeni VT. *Roles ocupacionales en mujeres con cáncer de mama*. Tese. Peru: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015.
41. Ohnishi N, Kataoka T, Okamura H. *Relationships between roles and mental states and role functional QOL in breast cancer outpatients*. **Japanese Journal of Clinical Oncology**. 2011; 41(9): 1112-1118.
42. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. *A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer*. **International Journal of Cancer**. 1999; 12: 39-45.
43. Sung L, Yanofsky R, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Winick N et al. *Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia*. **International Journal of Cancer**. 2010; 128: 1213-1220.
44. Kuczynski E. *Avaliação da qualidade de vida em crianças sadias e portadoras de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. Tese (Doutorado). São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.
45. Queiroz DMF. *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer*. **Dissertação (Mestrado)**. Espírito Santo: Universidade Federal do Espírito Santo; 2014.
46. Santos S, Crespo C, Canavarro MC, Pinto A. *Intensidade do tratamento e qualidade de vida relacionada com a saúde no cancro pediátrico*. **Psychology, Community and Health**. 2014; 3(3): 158-171.
47. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klassen R. *Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood survivors: a systematic review*. **Support Care Cancer**. 2011; 19: 1275-1287.
- 48 McDougall J, Tsonis M. *Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008)*. **Support Care Cancer**. 2009; 17: 1231-1246.
49. Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB, Parow AM. *Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors*. **Pediatric Blood Cancer**. 2007; 49: 298-305.
50. Zebrack BJ, Landier W. *The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer*. **Quality of Life Research**. 2011; 20: 1595-1608.
51. De Clercq B, De Fruyt F, Koot HM, Benoit Y. *Quality of life in children surviving cancer: a personality and multi-informant perspective*. **Journal of Pediatric Psychology**. 2004; 29(8): 579-590.
52. Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. *The course of life of survivors of childhood cancer*. **Psycho-Oncology**. 2005; 14: 227-238.
53. Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistella LR. *Validação da versão brasileira da medida de independência funcional*. *Acta Fisiátrica*. 2004; 11(2): 72-76.
54. Cordeiro JJR. *Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil*. São Paulo. Dissertação [Mestrado] – Universidade Federal de São Paulo; 2005.
55. The PedsQL Measurement Model For The Pediatric Quality Of Life Inventory. About the model. [Internet] PedsQL™; 2016 [acesso em 21 de junho de 2016]; Disponível em: http://www.pedsq.org/about_pedsq.html

56. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, Kaste SC, Marina N et al. *Physical performance limitations in the childhood cancer survivor study cohort*. Journal of Clinical Oncology. 2009; 27(14): 2382-2389.
57. Pini S, Hugh-Jones S, Gardner PH. *What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review*. Psycho-Oncology. 2012; 21(7): 685-694.
58. Paterlini ACCR, Boemer MR. *A reinserção escolar na área de oncologia infantil: avanços e perspectivas*. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2008; 10(4): 1152-1158.
59. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. *Desenvolvimento psicossocial na adolescência*. In: Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. *Desenvolvimento humano*. 10ª edição. Porto Alegre: Artmed; 2010. p.434-467.
60. Marques LN, Souza ACA, Pereira AR. *O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes*. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2015; 26(1): 109-117.
61. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C. *Qualidade de vida em crianças com câncer concordância entre pais e crianças*. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. 2015; 19(2): 292-296.
62. De Paula, LLRJ. *Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus cuidadores*. **Dissertação (Mestrado)**. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2012.
63. Williamsom H, Harcourt D, Halliwell E, Frith H, Wallace M. *Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2010; 27(3): 168-175.
64. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. *The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale and cancer module*. Cancer. 2002; 94(7): 2090-2106.