

CAROLINE EVELYN SOMMERFELD

**DESEMPENHO MOTOR E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS
COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO QUIMOTERAPÊUTICO**

FLORIANÓPOLIS - SC

2007

UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA - UDESC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ESPORTES - CCSE
MESTRADO EM CIÊNCIAS DO MOVIMENTO HUMANO

CAROLINE EVELYN SOMMERFELD

**DESEMPENHO MOTOR E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS
COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO QUIMIOTERAPÊUTICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto-Sensu* em Ciências do Movimento Humano, da Universidade do Estado de Santa Catarina como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências do Movimento Humano.

Orientador: Dra. Thaís Silva Beltrame.

FLORIANÓPOLIS

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

Sommerfeld, Caroline Evelyn

Desempenho Motor e Qualidade de Vida de Crianças com Leucemia em Tratamento Quimioterapêutico / Caroline Evelyn Sommerfeld. -- Florianópolis, SC / Mestrado em Ciências do Movimento Humano, 2007. xii, 136f.; 30 cm.

Orientadora: Thaís Silva Beltrame

Dissertação (mestrado) – UDESC / Universidade do Estado de Santa Catarina / Mestrado em Ciências do Movimento Humano.

Referências bibliográficas: f. 107-117.

1. Desempenho Motor. 2. Qualidade de Vida 3. Crianças. 4. Leucemia. – Dissertação. I. Beltrame, Thaís Silva. II. Universidade do Estado de Santa Catarina, Mestrado em Ciências do Movimento Humano. III. Desempenho Motor e Qualidade de Vida de Crianças com Leucemia em Tratamento Quimioterapêutico.

CDD: 000.000

CAROLINE EVELYN SOMMERFELD

**DESEMPENHO MOTOR E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS
COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO QUIMIOTERAPÊUTICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto-Sensu* em Ciências do Movimento Humano, da Universidade do Estado de Santa Catarina como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências do Movimento Humano.

Banca Examinadora:

Prof. Dr.^a Thaís Silva Beltrame (orientadora)

Prof.^o. Dr.^a Leris Salete Bonfanti Haeffner

Prof. Dr. Ruy Jornada Krebs

Prof. Dr. Fernando Copetti

Prof.^o. Dr.^a Stella Maris Michaelsen (suplente)

Florianópolis, 19 de setembro de 2007.

Dedico esse trabalho aos meus pais, Ingo e Ana Regina, que por intermédio de Deus me deram a vida e assumiram, de forma magnífica, o desafio de me ajudar na construção e realização de grandes sonhos.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço à *Deus* por conceder a oportunidade de conviver e aprender com pessoas com experiências de vida tão diversificadas.

Em especial, às crianças e familiares que participaram do estudo que, em momento tão delicado de suas vidas, não hesitaram em compartilhar as experiências do “viver com câncer”, nem tampouco em demonstrar o quão é bom viver e ter alegria de viver.

Aos *meus pais* pela disponibilidade, apoio, cuidado, carinho, amor e as palavras certas nos momentos certos. Espero nunca decepcioná-los!

Ao meu querido irmão *Carlos*, pelo imenso carinho, zelo e apoio em qualquer hora e qualquer lugar, muitas vezes com reforço extra, vindo da sua namorada (*Roberta*).

Ao meu amor *Ismael*, por tornar a trajetória mais suave e alegre, apontando as estrelas no céu até nos dias mais escuros.

À minha orientadora, Prof. Dra. *Thaís Silva Beltrame*, por me guiar pelo universo da pesquisa científica, sem esquecer o lado humano deste labor e por propiciar ensinamentos de imensa riqueza na prática docente e outros que carregarei por toda a vida.

Ao querido e admirável Prof. Dr. *Ruy Jornada Krebs*, coordenador do Laboratório de Desenvolvimento e Aprendizagem Motora, um exemplo brilhante a ser seguido, como pesquisador e docente.

Ao quase doutor Prof. *Marcus* e à sua esposa *Janaína*, também professora, por terem me adotado na carreira acadêmica. Vocês foram essenciais para mais essa conquista. E que venham outras!

À minha grande amiga e companheira para todos os momentos, *Samantha*. Não é a feitiçeira, mas tem sempre uma solução para os momentos difíceis e consegue dar um toque especial em tudo que faz. Acho que seria muito diferente sem você.

Aos amigos do mestrado (*Tagy, Ciro, Geciely, Marcelo, Cris, Sal, Ana Carol, Mario, João, Leandro, Fernando, Cesari, Joce, Dicléia...*) por dividirem as angústias, frustrações e alegrias durante esses dois anos.

Aos alunos do curso de Fisioterapia e aos bolsistas do laboratório, por compartilharem seus conhecimentos e experiências, especialmente os *voluntários* e *bolsistas* do Programa de Atenção Integral à Criança com Câncer.

Aos meus queridos vizinhos, *Cássio* e *Elisandro*, sempre dispostos a bater um papo, fazer uma comidinha, dar boas risadas e oferecer um ombro amigo.

Ao Diretor do Hospital Infantil, Dr. *Maurício Laerte Silva* e à Dra. *Denise Bousfield*, chefe do Serviço de Oncohematologia, por permitirem que este estudo fosse realizado.

À todos os *profissionais de saúde do Serviço* e voluntários de saúde, os *canarinhos da AVOS*.

À *Olga* pela leitura atenta e paciente.

Aos secretários *Solange, Janny* e *Nivalo* e aos demais professores do Mestrado em Ciências do Movimento Humano, os quais além de profissionais muito eficientes, também foram excelentes colegas.

“Não basta ensinar ao homem uma especialidade. Porque se tornará assim uma máquina utilizável, mas não uma personalidade. É necessário que adquira um sentimento, um senso prático daquilo que vale à pena ser empreendido, daquilo que é belo, do que é moralmente correto.”

Einstein, 1953.

RESUMO

Apesar do significativo aumento nos índices de cura do câncer, o termo “câncer” ainda causa impacto em nosso meio. Diversos estudos e a observação prática da problemática do câncer infantil permitem-nos afirmar que doenças neoplásicas e a leucemia, em particular, podem afetar negativamente o percurso geral do desenvolvimento de crianças acometidas pela doença. Considerando que o bom desenvolvimento dos aspectos psicomotor, cognitivo, afetivo e social levam a uma boa qualidade de vida, o presente estudo teve como objetivo principal investigar o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças com leucemia em tratamento. O estudo é exploratório, caracterizado como descritivo correlacional, com corte transversal e análise quanti-qualitativa dos resultados. Participaram dele 20 crianças, com idades entre 7 e 10 anos, com diagnóstico de leucemia e que realizavam tratamento no Serviço de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, referência no tratamento do câncer infantil no estado de Santa Catarina. Para coletar as informações referentes ao desempenho motor e à qualidade de vida, foram utilizados o teste ABC do movimento da criança (*Movement ABC*) e o questionário de qualidade de vida para crianças e adolescentes (*AUQEI*), além de consultas ao prontuário hospitalar das crianças em busca de mais informações clínicas. Ao final do estudo resultados satisfatórios foram constatados em ambos os testes e observou-se correlação positiva entre o desempenho motor e a qualidade de vida apresentada pelas crianças.

PALAVRAS CHAVE: Desempenho motor. Qualidade de vida. Leucemia.

ABSTRACT

Although the significant increases in cancer cure indices, the term “cancer” still causes impact in our lives. Many studies and the practice observation of the childhood cancer problematic allow us to affirm that neoplasms illnesses and the leukemia, in particular, can affect negatively the general course of development of the affected children. Considering that the ideal development of the psychomotor, cognitive, affective and social aspects take to a good life quality, the present study had as main objective to investigate motor performance and life quality of leukemia children in treatment. The study is exploratory, characterized as correlational descriptive, with transversal cut and quanti-qualitative result analysis. Twenty children between seven and ten years of age participated of the study; They were with leukemia diagnosis and were treating at the Oncohematology Service, in Child Hospital Joana de Gusmão, reference in childhood cancer treatment in the state of Santa Catarina, Brazil. To collect information about the motor performance and the life quality, the ABC test of child movement (Movement ABC) and the children and teenage life quality questionnaire (AUQEI) were used; beyond consults to the hospital child handbook, searching clinical information. As results of the study, were evidenced satisfactory results in both tests and it was observed a positive correlation between the motor performance and the life quality presented by children.

KEYWORDS: Motor performance. Life Quality. Leukemia.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Explicação da contagem sanguínea completa (informações adaptadas de Children's Hospital of Philadelphia Information for Parents Instruction for Home).....	31
Quadro 2 - Caracterização geral das crianças participantes do estudo.....	58
Quadro 3 - Características clínicas da doença e tratamento das crianças participantes.....	68

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma metodológico do estudo.....	54
Figura 2 - Fotografia do Ambulatório de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.....	56
Figura 3 - Fluxograma dos instrumentos para coleta de dados.....	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Fatores relacionados ao comportamento e a características físicas das crianças participantes do estudo.....	69
Tabela 2 - Comparação das médias das habilidades em relação aos tipos de leucemia.....	78
Tabela 3 - Habilidades Motoras em relação ao tempo de diagnóstico das crianças.....	79
Tabela 4 - Habilidades motoras em relação a fase de tratamento da leucemia.....	80
Tabela 5 - Média das habilidades motoras em relação ao tratamento com e sem radioterapia.....	80
Tabela 6 - Comparação da média dos domínios em relação ao tipo de leucemia.....	90
Tabela 7 - Domínios da qualidade de vida em relação ao tempo de diagnóstico das crianças.....	91
Tabela 8 - Domínios da qualidade de vida em relação a fase de tratamento.....	91
Tabela 9 - Média dos domínios da qualidade de vida em relação ao tratamento com e sem radioterapia.....	92
Tabela 10 - Correlação entre desempenho motor e qualidade de vida.....	93

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Estado nutricional das crianças participantes.....	70
Gráfico 2 - Classificação geral do desempenho motor das crianças participantes do estudo.....	73
Gráfico 3 - Média geral das crianças participantes nas habilidades motoras.....	75
Gráfico 4 - Número de crianças com índice de qualidade de vida positivo (> 48) e negativo (< 48).....	82
Gráfico 5 - Média geral dos quatro domínios do <i>AUQEI</i>	84

LISTA DE APENDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre esclarecido.....	111
APÊNDICE B – Estudo Piloto.....	114
APÊNDICE C – Lista com as principais características das crianças participantes.....	119

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Bateria da avaliação do movimento para crianças (<i>Movement ABC</i>).....	121
ANEXO B – Questionário de qualidade de vida para crianças e adolescentes - <i>AUQEI</i> (<i>Auto Questionnaire Infant Imagé</i>).....	133
ANEXO C – Prontuário clínico do Serviço de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.....	134
ANEXO D - Carta de aprovação do comitê de ética em pesquisas com seres humanos do Hospital Infantil do Hospital Infantil Joana de Gusmão.....	135

LISTA DE ABREVIATURAS

<i>ABC Movement</i>	<i>Movement Assessment Battery for Children (ABC Movement)</i>
<i>AUQEI</i>	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
LLA	Leucemia Linfática Aguda
LLC	Leucemia Linfática Crônica
LMA	Leucemia Mielóide Aguda
LMC	Leucemia Mielóide Crônica
QV	Qualidade de Vida
SNC	Sistema Nervoso Central
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality Of Life</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	20
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA.....	20
1.2 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	23
1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	24
1.4 LIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	24
1.5 DEFINIÇÃO DE TERMOS.....	25
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	26
2.1 O CÂNCER INFANTIL.....	26
2.1.1 As Leucemias.....	29
2.1.2 Sobrevivendo ao Câncer Infantil.....	37
2.2 A CRIANÇA COM CÂNCER: UM SER EM DESENVOLVIMENTO.....	39
2.2.1 Leucemia e suas Implicações no Desenvolvimento da Criança.....	41
2.2.2 Qualidade de Vida no Câncer.....	47
3 METODOLOGIA.....	52
3.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO.....	52
3.2 UNIVERSO DE ESTUDO E PARTICIPANTES.....	55
3.2.1 O Ambulatório de Oncohematologia.....	55
3.2.2 Crianças Participantes.....	57
3.3 INSTRUMENTOS.....	58
3.4 COLETA DE DADOS.....	65
3.5 TRATAMENTO DOS DADOS.....	66
3.6 ESTUDO PILOTO.....	66
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	67
4.1 DOENÇA E TRATAMENTO.....	67

4.2 DESEMPENHO MOTOR.....	68
4.2.1 Influências Sobre o Desempenho.....	68
4.2.2 Habilidades Motoras.....	72
4.2.3 Desempenho Motor em Relação às Características Clínicas.....	78
4.3 QUALIDADE DE VIDA.....	81
4.3.1 Qualidade de Vida Geral.....	81
4.3.2 Domínios da Qualidade de Vida.....	83
4.3.3 Qualidade de vida em relação às características clínicas.....	90
4.4 DESEMPENHO MOTOR E QUALIDADE DE VIDA.....	93
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICES.....	110
ANEXOS.....	120

“Das muitas possibilidades que a vida nos oferece, uma delas é a de adoecer. A experiência que o ser humano tem com a doença é uma das que mais mobiliza seu ser, principalmente quando a doença é considerada grave ou incurável como o câncer.” (SILVA, 2005).



"Quero expressar a esperança por meio de alguma estrela."

Noite Estrelada (VAN GOGH, 1889).

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

A palavra câncer vem do latim *cancer* que significa "caranguejo". Analogia feita, provavelmente, pelo modo de crescimento infiltrante, que pode ser comparado às pernas do crustáceo, que as introduz na areia ou lama para se fixar e dificultar sua remoção (ALMEIDA, 2005). Cientificamente, câncer refere-se ao termo neoplasia, em especial aos tumores malignos, como sendo uma doença caracterizada pelo crescimento descontrolado de células transformadas, que se diferenciam pela capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes. Sua etiologia é multifatorial e possui características biológicas, clínicas e epidemiológicas diferenciadas, podendo aparecer em qualquer parte do organismo e sem discriminação de idade. O câncer mais frequentemente encontrado na infância é a leucemia, conhecido também como câncer do sangue.

A taxa de incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano, porém esse crescimento apresenta-se inversamente proporcional ao crescimento da taxa de mortalidade e estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85% (STEUBER e NESBIT, 1997). A sobrevivência, em nosso meio, eleva-se a taxas semelhantes aos de países desenvolvidos e estima-se que, em 2010, a cada 250 adultos, um corresponda a sobrevivente do câncer na infância. Por esse motivo, nas últimas décadas, o foco do tratamento mudou, ou seja, além da sobrevivência dos pacientes, a preocupação passou a ser, também, a qualidade

de vida que ele vai ter durante e após o tratamento (RODRIGUES e CAMARGO, 2003; KLIGERMAN, 1999).

Nas últimas décadas observou-se, uma mobilização científica e profissional no sentido de se procurar novas abordagens para o problema do câncer, seja no tratamento, na prevenção, na organização dos serviços ou na organização de entidades que lutam pelos direitos das pessoas acometidas pela doença (SILVA, 2005). O avanço da ciência, aliado a formação de equipes com atuação de vários profissionais e grupos cooperativos, tem resultado em uma melhora significativa da sobrevida a imensa gama de câncer. Porém, culturalmente, o termo câncer ainda causa inúmeros impactos, pois o processo de doença e tratamento altera, de várias formas, a vida da criança, estando alguns efeitos relacionados, diretamente, aos aspectos neuropsicológicos, durante o curso da doença e/ou do tratamento, mas a etiologia destes efeitos ainda não é totalmente conhecida (HAUFF, 1999; LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000).

Autores como Eiser (1992), Castro Neto (2000), Soares (2001), Ribeiro e Castro (2007) entre outros, concordam que a criança, no ambiente hospitalar, com câncer pode encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida, como restrição do convívio social e escolar, acrescentando-se a esse quadro a necessidade de se adaptar a novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e diversificada medicação, restringir seu universo a um quarto, ser privada de brincar livremente, vivenciar novas situações que não faziam parte da sua rotina antes do advento da doença.

Essas alterações modificam não somente a rotina da criança, mas também das pessoas envolvidas no processo de doença e tratamento. Durante o tratamento é essencial lembrar que essas crianças continuam seu desenvolvimento, tanto físico, emocional, bem como o social. Por esse motivo, além de utilizar vários parâmetros clínicos e laboratoriais para acompanhar aspectos ligados aos sistemas orgânicos, torna-se necessário utilizar,

também, recursos que avaliem as funções ligadas a aspectos emocionais, sociais e comportamentais.

Com o objetivo de formar uma frente de combate reunindo esforços e investimentos para ajudar na luta mundial contra o câncer, foi escrita em 2000 a “*Carta de Paris*”. Como numa guerra, a Carta convoca “*uma aliança invencível entre investigadores, profissionais de saúde, governos e meios de comunicação para lutar contra o câncer e seus grandes aliados: o medo, a ignorância e a complacência*” (CARTA DE PARIS, 2001). A carta afirma que o câncer causa um impacto universal e intenso na vida humana, e que aspectos importantes devem ser observados: a necessidade de se comprometer com a humanização do tratamento e de melhorar o acesso a ele; a necessidade de inovação intensificada nos meios de investigação, prevenção e administração de cuidados médicos; e a necessidade de manter em melhores condições de vida aqueles que convivem ou que estão morrendo de tal enfermidade.

Analisando o quadro de atendimento por especialidades do Hospital Infantil Joana de Gusmão no ano de 2006, constatou-se que o Serviço de Oncohematologia (referência no tratamento do câncer infantil no estado de Santa Catarina) estava entre as três primeiras especialidades com o maior número de atendimento, representando 6,34% de todos os atendimentos ambulatoriais e 8,46% das internações, segundo dados do Serviço de Análise Médico Estatístico – SAME (2007). Fato que demonstra a relevância do estudo para o estado, além de contribuir com a literatura e prática em oncologia pediátrica.

O estudo justifica-se, também, pela necessidade de se obter informações sobre a qualidade de vida relacionada à saúde e ao desempenho motor de crianças com doença crônica, no caso, a leucemia, mediante avaliação e análise das características impostas pela doença e tratamento. Landolt et al. (2006) destacam a importância de acompanhar a qualidade de vida de pacientes tratados de câncer, visto que grande parte dos estudos descritos

na literatura concentra-se na investigação de sobreviventes, buscando identificar os efeitos tardios da doença e tratamento.

A fisioterapia tem atuação fundamental na Oncologia Pediátrica, não se preocupando apenas com tratamento da doença, mas também com a extensão do problema em todo o organismo da pessoa, além do comprometimento da qualidade de vida. A principal meta da fisioterapia, inserida em uma equipe oncológica multiprofissional, é recuperar e/ou manter a função global da criança, disponibilizando ao paciente e à sua família estratégias que favoreçam a retomada do papel da criança na estrutura familiar, escolar e da comunidade (MORGAN, 2002). Partindo dessa premissa, formulou-se para esse estudo a seguinte questão problema: Como se apresenta o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças com leucemia em fase de tratamento, com idade entre 7 e 10 anos?

1.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Diversos estudos e a observação prática da problemática do câncer infantil permitem-nos afirmar que doenças neoplásicas e a leucemia, em particular, podem afetar negativamente o percurso geral do desenvolvimento de crianças com câncer. O presente estudo teve como objetivo geral avaliar o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças com leucemia de 7 a 10 anos de idade em tratamento. Apresentando como objetivos específicos:

- medir o desempenho motor das crianças participantes;
- verificar o nível de qualidade de vida das crianças;
- analisar as relações entre desempenho motor e qualidade de vida apresentadas pelas crianças.

1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

O presente estudo se restringiu em avaliar o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças acometidas de leucemia, realizando tratamento quimioterapêutico no Serviço de Oncohematologia do Hospital infantil Joana de Gusmão, o qual atende os casos mais complexos de câncer infantil no estado de Santa Catarina.

O estudo foi realizado com as crianças na faixa etária de 7 a 10 anos, correspondendo esta abrangência à finalidade de englobar a maioria das transformações físicas e repercussões desta fase na qualidade de vida das crianças.

Para participar do estudo, as crianças deveriam possuir diagnóstico citopatológico de leucemia, encontrar-se realizando tratamento quimioterapêutico e recebendo atendimento no serviço citado, durante os meses de janeiro a maio de 2007.

1.4 LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Como limitação pôde-se apontar o fato de que os dados obtidos no estudo podem ter sido diretamente influenciados pelo estado geral das crianças no dia da aplicação dos testes e medidas, implicando em um melhor ou pior desempenho. Outra limitação foi a impossibilidade de saber se todos as crianças avaliadas realizaram os testes com o rigor máximo da capacidade individual.

No estudo não foram controlados os hábitos alimentares e a maturação sexual das crianças. Os testes foram realizados no mesmo local, porém em diferentes horários do dia. Outro fator limitante foi a incapacidade dos pesquisadores de fornecer o mesmo nível de motivação para todos os participantes, uma vez que, os efeitos de motivação para um, pode não corresponder à mesma intensidade a outro.

1.5 DEFINIÇÃO DE TERMOS

A seguir apresenta-se a definição de estudiosos da área dos termos “desempenho motor” e “qualidade de vida”:

Desempenho Motor:

- Termo freqüentemente usado para agrupar diversos componentes da aptidão física, relacionados à saúde, como a força muscular, resistência muscular, resistência aeróbia, flexibilidade das articulações e composição corporal; e ao desempenho, como a velocidade de movimento, agilidade, coordenação, equilíbrio e energia, em conjunto associados à capacidade do indivíduo realizar tarefas motoras (GALLAHUE e OZMUN, 2005).

Qualidade de Vida:

- Percepção do indivíduo de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e valores do sistema em que vive, além de suas expectativas, preocupações e objetivos (WHOQOL GROUP, 1995).

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O CÂNCER INFANTIL

O câncer infantil compreende de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações e em países desenvolvidos é a primeira causa de óbito por doenças em crianças maiores de um ano (REIS, SANTOS e THULERE, 2007; RODRIGUES e CAMARGO, 2003). No Brasil, dados do Ministério da Saúde de 1998 apontam o câncer como a 5ª. causa de morte em crianças até os 10 anos de idade, perdendo para as afecções perinatais, acidentes e violências, doenças respiratórias e doenças infecciosas e parasitárias, excluindo-se os óbitos por afecções mal definidas (BRASIL, 2001).

Em um estudo realizado por Wünsch Filho e Moncau (2002), foi observado uma marcante heterogeneidade na mortalidade por câncer no Brasil. No estudo, notou-se discreta queda da mortalidade por câncer no país, mas deve-se considerar que a região Sudeste, comportando 42,6% da população, exerce forte influência na tendência da mortalidade para o conjunto da população brasileira. O risco de morte por câncer foi mais acentuado nas regiões Sul e Sudeste, mas as taxas de mortalidade foram decrescentes nestas regiões, as mais desenvolvidas do país. As demais regiões, menos desenvolvidas, apresentaram taxas de mortalidade mais baixas, mas com tendência ascendente. Este quadro reproduz, internamente, no país, tendências similares observadas no mundo, que identificam um aumento mais

significativo de mortes por câncer nas populações dos países em desenvolvimento, embora os riscos de morte por câncer sejam maiores nos países desenvolvidos.

Na infância, o câncer tende a apresentar menores períodos de latência, quase sempre as células cancerígenas crescem rapidamente, embora os tumores sejam agressivamente evasivos, estes apresentam melhor resposta à quimioterapia. Segundo Hauff (1999) e Morgan (2002) os sinais e sintomas descritos na literatura são considerados como não específicos, podendo abranger a febre, dor, edemas, equimoses, palidez, cefaléias, mudanças neurológicas, distúrbios visuais, entre outros, levando muitas vezes a subdiagnósticos e resultando no diagnóstico tardio da doença que pode comprometer o resultado do tratamento.

O tratamento moderno do câncer infantil combina, segundo o tipo de neoplasia e os fatores de risco, diversas modalidades terapêuticas: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, transplante de medula óssea. O tratamento em suas primeiras etapas é muito intenso e exige freqüentes episódios de hospitalização e o deslocamento do paciente e sua família para centros especializados em oncologia, o que provoca transtornos na rotina familiar. Com a utilização de protocolos bem estabelecidos, estima-se que a cura em centros especializados, em certos grupos de neoplasias, chegue a 90% (STEUBER e NESBIT, 1997; HAUFF, 1999; VARGAS, 2000; ARCECI, 2007).

A sobrevida de pacientes com câncer na infância, no nosso meio, tem se aproximado a taxas semelhantes aos de países desenvolvidos (RODRIGUES e CAMARGO, 2003). O Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância (GBTLI), iniciado em 1980, alcançou uma sobrevida livre de eventos em 6,5 anos, para todos os pacientes de 70%. Em linfoma não-Hodgkin, no nosso meio, a sobrevida livre de eventos corresponde a 85%, para os tumores ósseos (osteossarcomas) em torno de 62% e nos tumores renais (tumor de Wilms) está em torno de 80%. Nos últimos anos temos observado uma

melhora da sobrevida para todos os tipos de tumor, motivados pela intensa a formação de equipes multidisciplinares e grupos cooperativos no Brasil.

Na infância, os programas de controle de câncer devem focar, fundamentalmente, os aspectos curativo e terapêutico, através da abordagem de multiprofissionais: médico pediatra, médico oncologista, radioterapeuta, quimioterapeuta, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, pedagogo, educador físico, assistente social, entre outros. Todo programa deve ser integral, considerando os aspectos do modelo biopsicossocial e oferecer um tratamento de suporte. Os profissionais devem trabalhar para que o tratamento tenha o menor número de efeitos indesejáveis, para assegurar uma boa qualidade de vida, buscando sempre a participação ativa do paciente, da família e dos demais envolvidos com a criança (VARGAS, 2000; MORGAN, 2002; COSTA e LIMA, 2002; PERINA, 2006; KAPALAN, 2006; PEDROSA et al., 2007).

Kaplan (2006) e Morgan (2002) destacam quatro tipos de intervenções no atendimento multiprofissional ao paciente oncológico, identificadas por Dietz em 1981, e que, atualmente, também são recomendadas pela *American Cancer Society: intervenções preventivas*, que têm a finalidade de diminuir os efeitos adversos previstos, enfatizando a instrução ao paciente e à família; *intervenções restaurativas*, que incluem procedimentos que buscam retornar aos níveis normais de funcionamento físico, psicológico e social; *intervenções de suporte* ou *apoio*, combinando esforços para ensinar pacientes a acomodarem suas inabilidades, minimizar mudanças e se adaptar à nova realidade, como, usar dispositivos protéticos após amputação, adaptações nas atividades da vida diária, promovendo autonomia e independência; e por fim, as *intervenções paliativas*, quando os objetivos se focalizam em minimizar ou em eliminar complicações e em fornecer conforto e sustentação emocional. Os cuidados paliativos ainda incluem o controle da dor, a prevenção de contraturas e escaras, de prevenção da inatividade e a sustentação psicológica aos familiares.

O papel dos envolvidos com a criança acometida pelo câncer não cessa com a conclusão do tratamento, os sobreviventes do câncer infantil devem ser acompanhados durante sua adolescência e mesmo na vida adulta. É necessário lembrar que estes pacientes continuam se desenvolvendo nas esferas biopsicossociais, durante e após o tratamento.

2.1.1 As Leucemias

A leucemia é o tipo de câncer mais freqüente na infância, caracterizando-se por alterações malignas do sistema hematopoiético, envolvendo na maioria de casos transformação de células linfóides progenitoras, e menos freqüentemente das células mielóides progenitoras (MARGOLIN e POPLACK, 1997; GOLUB, WEINSTEIN e GRIER, 1997).

Conforme explicam, Gispert, Vidal e Millán (1997), os glóbulos brancos têm a sua origem nas células progenitoras da medula óssea e a leucemia surge quando o processo de amadurecimento dessas células se distorce e produz uma alteração cancerígena. Esta transformação, muitas vezes, implica em uma alteração na ordem de algumas partes dos cromossomos, denominada de reordenações cromossômicas, ou translocações de cromossomos, perturbando o controle normal da divisão celular. As células afetadas multiplicam-se continuamente, tornando-se cancerosas e por fim, ocupam a medula óssea substituindo as células que produzem as células sanguíneas normais, resultando, assim, nos sinais e sintomas relacionados à deficiência dessas células. Morgan (2002) complementa, afirmando que as células cancerosas podem invadir, ainda, outros órgãos como o fígado, o baço, os gânglios linfáticos, os rins e o cérebro, produzindo neles aumento e disfunção.

A incidência da leucemia na infância é ligeiramente mais elevada no sexo masculino, apresentando-se, com maior freqüência, nos primeiros cinco anos de vida e em

crianças de descendência européia. No Brasil, a leucemia corresponde de 25% a 35% dos casos de câncer infantil (O'DONNELL, 2005; MORGAN, 2002; REIS, SANTOS e THULERE, 2007). No estado de Santa Catarina, com base nos registros de um centro de referência no tratamento de câncer infantil, entre os anos de 1994 e 1998, a neoplasia maligna primária, mais freqüente em crianças com idade de até 14 anos, foi a leucemia, correspondendo a 36,6% dos casos (SILVA, PIRES e NASSAR, 2002).

Não existe uma causa específica para a ocorrência da leucemia, entretanto, sabe-se que alguns fatores ambientais e genéticos predisõem a doença. Como fatores ambientais pode-se sugerir a exposição química, a radiação e hábitos de vida, incluindo o período intra-uterino. Nos fatores genéticos percebe-se uma incidência aumentada em crianças com Síndrome de Down, Síndrome de Bloom, Anemia Fanconi e em casos de Ataxia-Telangiectasia ou Síndrome de Wiskott-Aldrich. Em gêmeos idênticos, com idade inferior a dez anos, se uma criança desenvolver a leucemia, há a possibilidade de 20% que os dois desenvolvam a leucemia dentro de um ano; subseqüentemente, o risco cai rapidamente, porém o risco ainda é de três a cinco vezes que da população geral (O'DONNELL, 2005; WESTERGAARD et al., 1997; GISPERT, VIDAL e MILLÁN, 1997).

- Sintomas e Diagnóstico

Os sinais e sintomas da leucemia são geralmente inespecíficos e estão diretamente relacionados ao impacto da doença na hematopoiese normal. Assim, a fadiga fácil, o sangrando de mucosas, a febre, a linfadenopatia, cefaléia e outros sintomas neurológicos, a infecção persistente, a palidez, entre outros, são reflexos da anemia, da neutropenia e da trombocitopenia, promovidas pela diminuição na produção das células sanguíneas normais

(Quadro 1). A dor óssea também é comum nas crianças com leucemia linfóide aguda (HAUFF, 1999; MORGAN, 2002; O'DONNELL, 2005).

Quadro 1 - Explicação da contagem sanguínea completa (Informações adaptadas de *Children's Hospital of Philadelphia Information for Parents Instruction for Home*).

	Células sanguíneas vermelhas (eritrócitos)	Células sanguíneas brancas (leucócitos)	Plaquetas (trombócitos)
Função	Contêm hemoglobina, que transporta O ₂ para o corpo e devolve CO ₂ para os pulmões	Mobilizam o sistema de defesa do corpo contra infecções	Previnem e interrompem o sangramento juntamente com aglutinação para formar um coágulo
Valores normais	Hemoglobina (bebês/crianças) 12 g/dl	7.000 a 11.000 (sem quimioterapia) 1.500 a 4.000 (com quimioterapia)	15.000 a 400.000/mm ³
Denominação para valores baixos	Anemia	Neutropenia	Trombocitopenia
Valores baixos	< 8 g/dl	< 500	< 20.000/mm ³
Sinais e sintomas associados com valores baixos	Fadiga, lábios e pele pálidos, perda do apetite	Sem sinais evidentes	Sangramento das gengivas e do nariz, aumento de contusões, petéquias

Fonte: Morgan, 2002.

O exame físico e a investigação da história da criança são as pistas principais para o diagnóstico da leucemia, mas o mesmo somente é confirmado através do exame citológico do sangue periférico, da medula óssea e do líquido (líquido céfalo-raquidiano), procedido de citomorfologia e citoquímica, imunofenotipagem, citogenética e biologia molecular. Ao examinar microscopicamente amostras de sangue, a presença de blastos (glóbulos brancos muito imaturos) é suficiente para diagnosticar a leucemia, visto que, de modo geral, não se observam blastos no sangue periférico, no entanto, realiza-se quase sempre uma biopsia da medula óssea para confirmar o diagnóstico e determinar o tipo de leucemia. Dependendo da linhagem das células acometidas e da velocidade e progressão, as leucemias são divididas em agudas e crônicas, e podem ser do tipo mielóide, linfóide, não-linfóide e bifenotípica, que está presente a linhagem mielóide e linfóide (MARGOLIN e POPLACK, 1997; GOLUB,

WEINSTEIN e GRIER, 1997; GISPERTO, VIDAL e MILLÁN, 1997; HAUFF, 1999; O'DONNELL, 2005).

O Grupo Brasileiro de Tratamento de Leucemia da Infância (GBTLI) ainda acrescenta que diante de manifestações extra-medulares, além do exame físico das cadeias ganglionares, tamanho do fígado, baço, testículos e alterações neurológicas, realiza-se radiografia simples de tórax, com avaliação do mediastino e do local afetado. Se houver queixa de dor óssea é solicitado cintigrafia. Exame do fundo de olho e quando houver aumento testicular, ultra-sonografia dos testículos e biópsia testicular se houver dúvida. Outros exames ainda podem ser necessários dependendo da apresentação clínica do caso (INCA, 2001).

Apesar das técnicas de diagnóstico e tratamento do câncer estarem cada vez mais desenvolvidas, Hauff (1999) alerta para o que hoje é consenso, quanto mais precoce for o diagnóstico, melhor será o prognóstico da criança; deve-se salientar a importância da investigação apurada das queixas da criança e dos pais, além da realização do exame físico detalhado no consultório pediátrico.

- Tipos de Leucemia

Através de sofisticados exames de imunofenotipagem é possível subclassificar cada um dos tipos de leucemia em vários outros subtipos que refletem os diferentes graus de maturação das células malignas. Gispert, Vidal e Millán (1997) descrevem quatro principais tipos de leucemia, denominados em função da velocidade de progressão e do tipo de glóbulo branco que afetam:

- Leucemia Linfática Aguda – LLA (linfoblástica): na LLA as células muito imaturas que normalmente se transformam em linfócitos tornam-se cancerosas e se acumulam-se na medula

óssea, destruindo e substituindo células que produzem células sanguíneas normais. Essas células libertam-se no fluxo sanguíneo e são transportadas para o fígado, baço, gânglios linfáticos, cérebro, rins e órgãos reprodutores, onde continuam a crescer e a dividir-se. Geralmente ocorre anemia, pode comprometer a membrana que recobre o cérebro, causando meningite, além de insuficiência hepática e renal, lesar outros órgãos, podendo levar à morte. A leucemia linfática aguda é o tipo de câncer mais freqüente nas crianças, abrange 25 % de todos os casos até os 15 anos. Geralmente afeta as crianças entre os 3 e 5 anos de idade, mas também se apresenta nos adolescentes e, com menos freqüência, nos adultos;

- Leucemia Mielóide Aguda – LMA (mielocítica, mielogénea, mieloblástica, mielomonocítica): é potencialmente mortal, na qual os mielócitos (as células que normalmente se transformam em granulócitos) se tornam cancerosos e acumulam-se na medula óssea, destruindo e substituindo os que produzem as células normais do sangue. As células leucêmicas são libertadas na circulação sanguínea e transportadas para outros órgãos, onde continuam a crescer e a dividir-se. Podem originar tumores pequenos (cloromas) na pele ou sob a mesma e provocar meningite, anemia, insuficiência renal e hepática e lesar qualquer outro órgão. Este tipo de leucemia afeta pessoas de todas as idades, mas principalmente, os adultos. A exposição a doses elevadas de radiação e o uso de quimioterapia aumentam a probabilidade de leucemia mielóide;

- Leucemia Linfática Crônica - LLC: caracteriza-se por uma grande quantidade de linfócitos cancerosos maduros (um tipo de glóbulos brancos) e por um aumento dos gânglios linfáticos. Mais de três quartos dos doentes com este tipo de leucemia são maiores de 60 anos, atingindo os homens duas a três vezes mais que as mulheres. Este tipo de leucemia apresenta-se com muito pouca freqüência no Japão e na China. A genética tem alguma importância na sua

manifestação. Os linfócitos cancerosos maduros aumentam em primeiro lugar nos gânglios linfáticos, depois se estendem até ao fígado e ao baço, que começam a aumentar de tamanho. Quando estes linfócitos invadem a medula óssea, expulsam as células normais e produzem anemia e uma diminuição dos glóbulos brancos normais e das plaquetas no sangue. A quantidade e a atividade dos anticorpos também diminuem. O sistema imunitário, que defende o corpo das substâncias estranhas, muitas vezes atua de forma inadequada, reagindo contra os tecidos normais e destruindo-os. Esta atividade errônea pode causar destruição dos glóbulos vermelhos e das plaquetas, inflamação dos vasos sanguíneos, das articulações (artrite reumatóide) e da glândula tiróide (tireoidite). Algumas variedades de leucemia linfática crônica classificam-se segundo o tipo de linfócito envolvido. A leucemia de células B (leucemia de linfócitos B) um dos mais freqüentes se constitui de quase três quartos de todos os casos de leucemia linfática crônica. A leucemia de células T (leucemia de linfócitos T) é menos freqüente. Outros tipos incluem a síndrome de Sézary - leucemização da micose fungóide e a tricoleucemia (um tipo raro de leucemia que produz um grande número de glóbulos brancos anormais com uns prolongamentos característicos que se vêem ao microscópio);

- Leucemia Mielóide Crônica - LMC (mielocítica, mielogénea, granulocítica): doença na qual uma célula que se encontra na medula óssea se transforma em cancerosa e produz um número elevado de granulócitos anormais. Esta doença afeta pessoas de qualquer idade e sexo, mas é rara em crianças menores de 10 anos. A maioria dos granulócitos leucêmicos tem origem na medula óssea, mas alguns são produzidos no baço e no fígado; estas células podem ir desde muito imaturas a maduras, enquanto na leucemia mielóide aguda só se observa em formas imaturas. Os granulócitos leucêmicos tendem a eliminar as células normais da medula óssea, muitas vezes formando grandes quantidades de tecido fibroso que substitui a medula óssea

normal. Durante o curso da doença, os granulócitos imaturos entram, cada vez mais, na circulação sanguínea e na medula óssea (fase acelerada), nesta fase desenvolvem-se anemia e trombocitopenia e a proporção de glóbulos brancos imaturos (blastos) aumenta bruscamente. Por vezes, os granulócitos leucêmicos sofrem, ainda mais, mudanças e a doença deriva para uma crise blástica. Nessa crise, as progenitoras cancerosas começam a produzir apenas granulócitos imaturos, sinal de que a doença se agudizou, podendo aparecer cloromas na pele, nos ossos, no cérebro e nos gânglios linfáticos.

- Tratamento

Baseado na diferença da origem celular, as leucemias têm tratamentos distintos com o objetivo de destruir as células leucêmicas. O tratamento e o prognóstico também variam segundo o estágio em que a doença se encontra.

Em geral chama-se de *estádio I*, quando as células cancerosas estão presentes na medula; *estádio II* quando apresenta uma extensão local; *estádio III* quando a extensão é regional; e *estádio IV* com metástase distante do órgão de origem (VARGAS, 2000).

Ainda não há um medicamento que, isoladamente, cure a leucemia, até o momento, o grande progresso para obter sua cura foi conseguido com a associação de medicamentos (poliquimioterapia), controle das complicações infecciosas e hemorrágicas e prevenção ou combate à doença no sistema nervoso central, através de injeções intratecais de quimioterápicos e irradiação no sistema nervoso central, além do transplante de medula. O transplante de medula óssea pode ser executado se houver doador compatível (MARGOLIN e POPLACK, 1997; GOLUB, WEINSTEIN e GRIER, 1997; GISPERT, VIDAL e MILLÁN, 1997).

O tratamento geralmente dura aproximados 2 a 3 anos e inclui as seguintes etapas:

- Indução: tentativa de erradicar todas as células malignas do organismo através da poliquimioterapia;
- Intensificação: utiliza altas doses de medicação, sendo indicada antes da fase de consolidação para paciente de alto risco.
- Consolidação: nessa fase observa-se aparente desaparecimento dos sintomas e das células malignas, dando continuação ao uso dos medicamentos usados na fase anterior, na tentativa de evitar recaída da doença;
- Manutenção: o tratamento é mais brando e contínuo por vários meses, em função do número significativo de células indetectáveis que podem persistir e proliferar-se sem terapia adicionais.

A radioterapia e injeções intratecais, no sistema nervoso central, podem ser necessárias porque muitos agentes quimioterápicos não atravessam prontamente a barreira hematoencefálica. (MORGAN, 2002).

A grande maioria dos doentes que recebem quimioterapia ou radioterapia apresenta certos efeitos secundários durante o tratamento, sobretudo náuseas ou vômitos e freqüentes infecções, pela diminuição dos glóbulos do sangue. A alopecia, a perda de peso e a palidez, também são característicos, causando distorção da auto-imagem da criança. Por ser um tratamento agressivo, comprometendo os mecanismos de defesa do organismo, pode ser necessária a internação da criança por algum período (GISPERT, VIDAL e MILLÁN, 1997).

Os efeitos do tratamento e da hospitalização da criança, além das alterações físicas, trazem consigo alterações afetivas, cognitivas e sociais. Assim, faz-se necessário, um tratamento de suporte, fornecido por uma equipe multiprofissional, além disso, trata-se de uma questão ética não abandonar e seguir com os cuidados paliativos a pacientes e às suas famílias quando se determina que a criança já não se beneficiará de tratamento. Neste

momento, o enfoque terapêutico centraliza-se na qualidade de vida, controle dos sintomas do doente e alívio do sofrimento integrado pelo caráter trans, multi e interdisciplinar. (LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000; VARGAS, 2000, KLIGERMAN, 2001).

2.1.2 Sobrevivendo ao Câncer Infantil

O avanço científico, na área de oncologia infanto-juvenil, vem aumentando os índices de cura e sobrevida de crianças acometidas por câncer, principalmente, quando ocorre o diagnóstico precoce. Estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85% e é esperado que, em 2010, um em cada 250 adultos seja sobrevivente de câncer na infância. As leucemias apresentam os melhores resultados de cura, atingindo um índice de até 90% em centros de referência (STEUBER e NESBIT, 1997; PEDROSA, 2007).

A terminologia “sobrevivente”, segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2007), foi utilizada, pela primeira vez, por Mullan, um médico e também sobrevivente de câncer, que considerava o conceito de “doente” ou de “curado” insuficientes para descrever o que lhe tinha acontecido: as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes de uma vida com e após um câncer. Nenhum dado estatístico, segundo Mullan, daria conta de uma experiência marcadamente individual. Ser sobrevivente é mais que uma questão binária, isto é, as pessoas não são um dia doentes e no dia seguinte sobreviventes, para o médico “sobrevivente” é um conceito dinâmico a que não é possível colocar fronteiras, pois o câncer é mais que um diagnóstico, é uma experiência global que altera o significado de vida da pessoa e da família.

A oncologia tem sido uma das áreas médicas que mais evoluiu e mobiliza a sociedade, em qualquer parte do mundo. Isto porque, com os avanços no tratamento do câncer e o conhecimento sobre seus efeitos, este passou de uma doença aguda e letal para um quadro de doenças com características crônicas. Assim, o papel dos envolvidos com a criança

com câncer não é interrompido com o fim do tratamento; os sobreviventes do câncer infantil devem ser acompanhados durante sua adolescência e mesmo na vida adulta, pois tem-se observado o impacto dos efeitos tardios relacionados ao tratamento na qualidade de vida desses adultos e jovens. As consultas clínicas efetuadas após o término do tratamento têm, como finalidade, confirmar que o paciente continua em remissão de sua doença, assim como avaliar as toxicidades relacionadas ao tratamento. Testes de avaliação dos efeitos tardios incluem vários parâmetros clínicos e laboratoriais para acompanhar aspectos ligados aos sistemas endocrinológicos, respiratórios, renal, cardíaco, entre outros, mas também deve-se utilizar recursos que avaliem as funções ligadas a aspectos emocionais e sociais. (KLIGERMAN, 1999; LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000).

Os efeitos tardios do tratamento podem se manifestar já nos primeiros anos, após o término do tratamento ou a longo prazo, dependendo do tratamento a que se submeteu e da idade da criança ao ser exposta ao tratamento. Por exemplo, efeitos ligados à radioterapia tais como os endocrinológicos, de crescimento, hipotireoidismo, entre outros. Alguns efeitos provocados pela quimioterapia podem, também, manifestar-se mais tardiamente como, insuficiência renal, cardiomiopatia, perda de audição, e outros. O risco de desenvolver um segundo câncer é de 10 a 20 vezes maior em relação à população normal, cerca de 3 a 12 % das crianças as desenvolvem nos primeiros 20 anos. Dentre os aspectos psicossociais, essas crianças apresentam maior incidência de problemas, relacionados à escolaridade, do que as demais crianças. O tratamento, principalmente a irradiação no sistema nervoso central, pode afetar a velocidade e a qualidade do processamento de informação cognitiva em relação a atenção e concentração, além de frequentemente apresentarem quadro depressivo (LOCKWOOD, BELL e COLEGROVE JUNIOR, 1999; LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000; NUCCI, 2002; BUTLER e COPELAND, 2002; COHEN, 2007).

A qualidade de vida de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, segundo Arceci (2007), está sendo considerada um novo desafio para estudos na área de oncopediatria e para implementação e programas de saúde e educação sobre câncer.

2.2 A CRIANÇA COM CÂNCER: UM SER EM DESENVOLVIMENTO

Considerando que o desenvolvimento da criança ocorre dentro de relações bidirecionais, onde a mesma comporta-se como um agente ativo, sendo influenciada e capaz de influenciar os cuidados que recebe, as relações que estabelece e os ambientes dos quais participa, deduz-se que a ausência de saúde e/ou a presença de distúrbios no desenvolvimento possa gerar um impacto funcional e prejudicar o desenvolvimento global da criança. Assim, há uma grande preocupação com a doença nesta etapa da vida.

Ao se pensar no desenvolvimento de crianças doentes, é fundamental estar atento para as características específicas dessa situação. Crianças com doenças crônicas, como o câncer, encontram vários obstáculos em seu desenvolvimento, seja devido a limitações físicas e/ou emocionais, como a separação do lar, mudanças na rotina diária, são submetidas a uma série de procedimentos que acentuam a dor e o sofrimento, podem passar por longos períodos de hospitalização, cercadas por pessoas estranhas e num ambiente entranho, sentindo-se em perigo e ameaçada (EISER, 2004; MOTTA e EUNUNO, 2004; GABARRA, 2005; NUCCI, 2006; PEDROSA et al., 2007).

Partindo dessas alterações, ocorridas, repentinamente, na vida da criança, nota-se a importância de projetos que incluam uma assistência adequada e que visem minimizar os efeitos da hospitalização e prevenir sofrimentos; e diante dessa realidade o modelo biomédico deu espaço ao modelo biopsicossocial, considerado mais adequado no manejo do câncer pediátrico (PEDROSA, 2007; PERINA, 2006).

A criança acometida pelo câncer merece atenção não apenas no que diz respeito ao atendimento médico, mas também nos aspectos que envolvem sua educação e necessidades psicológicas, na procura de condições adequadas para a recuperação de sua saúde dentro de um desenvolvimento integral e harmônico. Preconizada pela psico-oncologia, a assistência integral às necessidades da criança com câncer é uma condição essencial do seu tratamento. A consideração de características inerentes à criança e de necessidades específicas do desenvolvimento infantil são fundamentais para uma adequada prestação de serviços de saúde a crianças e adolescentes (NUCCI, 2006; COUTINHO e COSTA JUNIOR, 2006).

Até pouco tempo, segundo Costa e Lima (2002), a hospitalização era a indicação mais comum para o tratamento de crianças/adolescentes com câncer, entretanto, um grande enfoque vem sendo dado à desospitalização, viabilizada por meio do tratamento ambulatorial, hospital-dia, assistência domiciliar (*home care*) e redes de apoio. Em decorrência da desospitalização, os ciclos de quimioterapia passaram a ser administrados, com grande frequência, nos serviços ambulatoriais. Dessa forma, os efeitos colaterais da quimioterapia surgem em casa, cabendo aos pais a realização de cuidados complexos para os quais nem sempre encontram-se preparados.

Dentro desse contexto, é de fundamental importância aos profissionais que atendem a criança doente, o conhecimento não apenas da criança em questão, mas também do seu contexto familiar e social. Assim, se deve obter informações sobre quem é o responsável pelos cuidados da criança, quais as expectativas da mãe e outros familiares sobre a criança, como é sua rotina de vida e quais foram as mudanças ocorridas após a instalação da doença e do tratamento, com o objetivo de compreender as especificidades dessa família e buscar recursos que possam contribuir com o tratamento (NASCIMENTO et al., 2005; CASTRO e PICCININI, 2002).

O fisioterapeuta e os demais integrantes da equipe que trabalham com a criança devem formar uma parceria de colaboração mútua com a família, a qual reconhece e outorga à família o direito de decidir o que é importante para a unidade familiar. A compreensão diante das preocupações e necessidades da família é indispensável para o êxito da reabilitação. Para fazer sentido e ser benéfico, o programa precisa atender as prioridades da família e adaptar-se à rotina diária, além de atender as necessidades cotidianas da criança. Assim, o trabalho eficiente de uma equipe ocorre somente através da perfeita comunicação entre as diversas instituições e a colaboração estreita com a família (BURNS e MACDONALD, 1999).

2.2.1 Leucemia e suas Implicações no Desenvolvimento da Criança

Além dos fatores associados aos principais sinais e sintomas da leucemia e alterações promovidas pelos efeitos adversos do tratamento, a doença também expõe a criança a situações estressantes. A criança pode passar por períodos de internação e freqüentes visitas ao hospital, para consultas, exames e realização de quimioterapia e radioterapia, tendo que se adaptar a novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação, ter que permanecer em um quarto, ser privada de atividades de brincar entre outras situações vivenciadas por essas crianças. A criança ainda pode encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar, como, por exemplo, a restrição do convívio social, ausências escolares freqüentes e aumento da angústia e tensão familiares (MOTTA E EUNUNO, 2004; EISER, 1992).

Mesmo diante dessas adversidades, a criança continua a desenvolver-se, passando a assumir novos papéis, construindo novas relações, adaptando suas atividades de rotina e modificando sua posição em relação aos ambientes que freqüenta. Nesse contexto, o hospital pode constituir um novo microssistema para a criança, influenciando fortemente em seu

desenvolvimento e até mesmo nos outros ambientes dos quais a criança faz parte, como o lar, a escola e a comunidade. Por esse motivo, é necessário que os profissionais que atendem a criança com câncer estejam atentos às dificuldades apontadas por ela e sua família, não medindo esforços para minimizar os efeitos negativos desse processo e promover ações que contribuam com o desenvolvimento global da criança.

- Leucemia e suas Implicações no Desenvolvimento Físico-Motor

A qualidade de vida de um país, segundo Guedes e Guedes (1997), pode ser avaliada pelos níveis de crescimento de crianças e adolescentes ou, pelo menos, as diferenças existentes em uma mesma população, em seus diferentes subgrupos. Henderson e Sugden (1992), destacam a importância do movimento hábil na vida humana. No atendimento oncológico pediátrico algumas implicações físico-motoras são frequentemente observadas.

Além dos efeitos clássicos, perda de peso, palidez, náuseas ou vômitos e freqüentes infecções, esses pacientes geralmente apresentam cansaço, fadiga e a caquexia, em casos mais graves progredindo para a anorexia. Pode ocorrer também acúmulo de gordura no músculo, além da perda de força muscular, freqüentes contraturas e hipercalcemia. Diversos fatores aumentam o risco de complicações respiratórias, como oxigenação reduzida, o acúmulo de secreção, que associados à baixa imunidade aumentam o risco de pneumonia. Ocorrem mudanças hemodinâmicas, como aumento da viscosidade do sangue, aumentando as chances de ocorrer trombose venosa profunda. A hipotensão é freqüente, pela debilidade do organismo e hipocinesia, o volume de saída de fluxo cardíaco tende a declinar, produzindo arritmia e síncope secundária a perfusão cerebral inadequada. O equilíbrio e a coordenação tendem a declinar, assim como diminuição sensorial e diminuição da concentração e memória (KAPLAN, 2006; VARGAS, 2000).

O crescimento da criança tratada de câncer pode ser retardado pela radioterapia. Dentre as seqüelas endócrinas, o atraso do crescimento decorrente da diminuição da secreção do hormônio do crescimento (GH) após radioterapia craniana, é a mais freqüente das complicações. A dose de radiação recebida pela região hipotálamo-hipofisária é a variável que determina a freqüência, o prazo de surgimento e a gravidade da deficiência de GH. Além do efeito sobre a secreção de GH, a radioterapia crânio-espinhal pode comprometer a estatura através do efeito direto sobre as cartilagens de crescimento. Osteopenia é um importante efeito tardio do tratamento de câncer na infância, sendo sua etiologia multifatorial (COUTO SILVA, BRAUNER e ADAM, 2005).

Em um estudo realizado por Baruzzi, Barros, Brandalise (1991), com um grupo de crianças tratadas com radioterapia, 93,5% tiveram perda na altura durante o tratamento, porém após o tratamento 71% das crianças apresentaram crescimento compensatório. Em um estudo retrospectivo, realizado com 59 meninas em tratamento de LLA submetidas a radioterapia cranial, Monteiro et al. (1998) observaram um retardo no crescimento após o tratamento, independentemente da idade em que o mesmo foi realizado, mas dependente da dose de radioterapia cranial utilizada.

Dados do *United States Cancer Institute*, mostram que de 72% a 95% dos pacientes sob tratamento apresentaram um aumento nos níveis de fadiga que resultam em uma diminuição significativa na capacidade funcional, conduzindo a uma grande perda na qualidade de vida. As combinações de modificações metabólicas a depressão psicológica e a redução de apetite levam os pacientes a iniciar um ciclo vicioso de perda de massa muscular e diminuição na atividade física, levando a dificuldades simples como subir escadas, ir à escola, passeios um pouco mais longos, entre outras.

Alguns estudos têm relacionado alterações motoras com a doença e/ou o tratamento da leucemia na infância. Wright et al. (1998) investigaram o desempenho de habilidades de

motricidade global a longo-prazo após o tratamento de crianças com LLA e verificaram que as crianças podiam executar a maioria das funções básicas de motricidade global, porém o enfraquecimento músculo-esquelético era evidente e os níveis da proficiência motora eram significativamente mais pobres que os de crianças saudáveis da mesma idade e sexo. Os autores ainda sugerem que a existência de programas que promovam a atividade física e que diminuam a incapacidade pode melhorar a motricidade global e aumentar a qualidade de vida dos sobreviventes da leucemia infantil. Harila Saari et al. (1998) verificaram, após três anos de tratamento de lesões nervosas decorrentes da LLA, que 33% das crianças apresentaram dificuldades na motricidade fina e global.

Reinders Messelink et al. (1999) acompanharam o desenvolvimento das habilidades motoras de crianças com LLA com idade entre os 4 e 12 anos durante o tratamento da doença, através da Bateria de Avaliação do Movimento para Crianças (*ABC Movement*) e observaram uma performance mais pobre em relação a crianças de um grupo controle nas habilidades de motricidade fina, motricidade global, e principalmente nas habilidades de equilíbrio. No entanto, meio ano depois, os problemas no equilíbrio tinham diminuído, e o número de crianças com problemas na motricidade fina havia aumentado.

Ao investigar o controle viso-motor de crianças com leucemia, Buizer et al. (2005) verificaram que meninas, após curto período de tempo do fim do tratamento, apresentaram déficits viso-motores mais significativos, assim como nos casos com uma idade jovem no diagnóstico. Já Hockenberry et al. (2006), observaram déficits na velocidade da motricidade fina e um declínio significativo nas habilidades de integração viso-motoras.

A atividade física, segundo Battaglini et al. (2004), produz adaptações metabólicas e morfológicas às quais a tornam uma escolha importante para o tratamento e para o processo de recuperação que envolve esses pacientes. Hockenberry et al. (2006) acrescentam dizendo que a identificação precoce da diminuição do processamento de habilidades pode fornecer

uma oportunidade de identificar pacientes em risco e de intervir antes da redução nestas habilidades tão importantes.

Ao se estabelecer um programa de atividade física e/ou intervenção físico-motora deve-se estar atento às condições gerais do paciente, já que esses, muitas vezes, encontram-se debilitados e fragilizados, em consequência da doença e do tratamento. Os resultados da contagem de células sanguíneas é um item importante, pois níveis anormais (neutropenia e trombocitopenia) requerem cuidados especiais na abordagem à criança com câncer. O estado nutricional também deve ser observado, pois pode afetar o nível de atividade e desempenho (MORGAN, 2002).

Considerando o desenvolvimento do indivíduo como biopsicossocial, tanto na saúde como na doença, Marques (2004) relembra que se deve procurar compreendê-lo além da realidade física, não deixando de considerar que o bem estar também inclui implicações emocionais e sociais.

- Leucemia e suas Repercussões Psicossociais

A leucemia traz desde o início, uma série de consequências psicossociais que permanecem durante e até mesmo após o tratamento. O primeiro impacto é o diagnóstico, uma experiência sofrida que gera varia emoções na criança e na família como, incertezas, angústias, a falta de crença, questionamentos e demora na aceitação da realidade. Depois, inicia-se um longo e sofrido tratamento, com diversas reações, gerando constrangimentos, mudanças na aparência física e baixa resistência biológica que requer o afastamento do meio social e de atividades físicas. Com tantas mudanças bruscas na vida da criança, que quer brincar com seus colegas no parque, participar das festinhas de aniversário ou da escola, pode ocorrer um bloqueio psicossocial. Na maioria das vezes as pessoas envolvidas com a criança

não têm conhecimento da doença e do tratamento e não sabem como lidar com a situação, sendo necessário o apoio psicológico (YOSHIDA, 2006; EISER, 2004).

Considerando que o relacionamento interpessoal consiste em uma importante fonte de apoio social diretamente relacionada com o bem-estar e a qualidade de vida da criança doente, várias pesquisas têm investigado a importância desse apoio no caso da criança com câncer. A literatura sobre o tema relata o apoio social em relação à criança doente de duas formas distintas: diretamente dirigido à criança (proveniente de diferentes fontes, como colegas, familiares, profissionais, etc.) e o apoio social dirigido à família da criança enferma.

A participação de familiares no atendimento à criança, segundo Garcia (2005) é imprescindível, pois além de beneficiar a criança, ajuda também as famílias no enfrentamento da situação que se configura a partir da instalação da doença. O autor ainda destaca a importância da manutenção dos laços com os companheiros de escola, colegas e professores. Ao contrário dos adultos que acreditam que elas são rejeitadas e discriminadas pelos colegas, geralmente as crianças são bem aceitas por seus grupos sociais, porém o adolescente fora de tratamento sofre com mais intensidade a transição da infância para adolescência (NUCCI, 2002).

Diversos autores, Lockwood, Bell e Colegrove Junior (1999), Lopes, Camargo e Bianchi (2000), Butler e Copeland (2002), Cohen (2007), têm mostrado que as crianças tratadas de câncer demonstram uma maior incidência de problemas relacionados à escolaridade do que as demais crianças. As crianças tratadas por leucemia que receberam radioterapia apresentam menor desempenho escolar, piora na concentração, menos energia, maior inibição. Com os avanços do tratamento da quimioterapia, a irradiação está sendo menos utilizada, sendo aplicada principalmente nos casos de recaídas, ou no transplante de medula óssea (INCA, 2001).

Em um estudo descrito por Valle (1997), os pais de crianças acometidas pelo câncer relatam questões de dificuldades escolares de seus filhos. Entretanto, há mães que depõem que seus filhos, mesmo atrasados na escola, por conta de sucessivas internações e indisposições durante o tratamento, vão bem na escola, não apresentam problemas. Em outras, cujos filhos tiveram o câncer antes da idade escolar, informam que, passado esse tempo crítico, eles acompanham bem os estudos. Para Nucci (2002), crianças que sobreviveram ao câncer podem apresentar problemas escolares similares à alunos com dificuldades de aprendizagem, apresentando interesse para aprender, desde que os pais e professores estejam atentos e desenvolvam estratégias cognitivas efetivas.

A doença confronta o paciente, não importa a idade, o sentido, o lugar na história familiar, com o limite do suportável em seu corpo com a morte. É possível viver a doença com revolta ou paciência ao sofrimento, com recusa ou aceitação. O adoecer é vivido pelo paciente como uma experiência pessoal e única, uma experiência de desordem, como significados que os sintomas, as experiências com o tratamento e as relações interpessoais passam a ter no contexto de sua vida (NUCCI, 2002).

2.2.2 Qualidade de Vida no Câncer Infantil

Com a evolução nas técnicas do tratamento do câncer, tem-se observado um maior índice de sobrevivência e com isso, o foco do tratamento mudou, a preocupação passou a ser também com a qualidade de vida desses pacientes durante e após o tratamento oncológico (LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000; NUCCI e VALLE 2006). Eiser (2004) destaca que a sobrevivência freqüentemente tem um preço. Durante o tratamento, a criança experiência dificuldades e limitações em quase todas as áreas de suas vidas.

O termo qualidade de vida foi inicialmente abordado por cientistas sociais, filósofos e políticos, tendo sido focado por diferentes referenciais filosóficos e conceituais, despertando interesse dos diversos campos do conhecimento humano. Com o passar dos anos, o conceito foi ampliado, abordando além do crescimento econômico, o desenvolvimento social, estendendo-se às áreas da saúde, educação, moradia, lazer, trabalho e crescimento individual, entre outros. Por ser um tema complexo e bastante abrangente, existem controvérsias sobre o conceito de qualidade de vida. Buscando criar um conceito universal, a Organização Mundial da Saúde reuniu especialistas de várias partes do mundo, que definiram qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos. (WHOQOL GROUP, 1995).

Nos últimos anos tem-se observado um aumento no interesse em estudar a qualidade de vida em sua dimensão maior, baseada em valores humanos. Na área da saúde, o conceito de qualidade de vida deve ser entendido como um fator eminentemente subjetivo, cuja avaliação deve ser realizada pelos pacientes e como um complexo conceito dependente de múltiplos fatores e diferentes situações no curso de tempo (NUCCI e VALLE, 2006). Segundo Fleck (1999), foi a progressiva desumanização devido ao desenvolvimento tecnológico das ciências da saúde, que trouxe uma maior preocupação com o tema.

A avaliação da Qualidade de vida em adultos tem sido rotineira em triagens clínicas desde a década de 60, porém, o interesse em avaliar crianças só ganhou espaço duas décadas depois. Eiser (2004) descreve a relevância do estudo da qualidade de vida no tratamento do câncer infantil, afirmando que ao se conhecer as dificuldades enfrentadas pela criança e sua família durante o tratamento pode-se identificar as estratégias que conduzam a um melhor atendimento. Além disso, pode servir como parâmetro de comparação de diferentes tratamentos, facilitando a aplicação de protocolos mais eficientes e ainda, permitem avaliar os

resultados de intervenções que buscam reduzir as dificuldades secundárias ao tratamento na vida geral do paciente.

Em uma revisão de literatura realizada por Schmitt e Koot (2001), foram identificados 20.000 artigos sobre qualidade de vida, publicados entre 1980 e 1994, e apenas 3.050 referiam-se às crianças, e a faixa etária menos estudada dizia respeito àquelas com idade entre 6 e 12 anos.

Sobre o recente interesse pelo estudo da qualidade de vida em crianças, Eiser (2004) atenta para a diferença crucial entre o que é qualidade de vida infantil, na visão de um adulto e da própria criança. Segundo Assumpção Junior et al. (2000), a criança tem diferentes graus de percepção de si mesma e do mundo em função de sua fase de desenvolvimento.

Estudos, analisando o entendimento da criança sobre a saúde, têm demonstrado que esse conceito muda de acordo com o seu crescimento e amadurecimento. Outra dificuldade ao avaliar a QV de crianças está na dúvida existente sobre a capacidade da criança expressar de forma confiável, suas opiniões, sentimentos e percepções sobre sua qualidade de vida. Acredita-se que a forma como a criança avalia estas questões é determinada pela sua idade, maturidade e desenvolvimento cognitivo. Outro problema ainda, encontrado em crianças muito jovens, diz respeito à dificuldade na leitura e escrita. (MANIFICAT et al., 1998).

Existem três tipos de instrumentos de avaliação da qualidade de vida descritos na literatura: geral, ligada à saúde e ligada à uma doença específica. Avanços têm apresentado uma gama de instrumentos à disposição para investigar a qualidade de vida, porém a maior parte é destinada à população adulta. No Brasil, estão disponíveis dois instrumentos de avaliação de qualidade de vida ligada à saúde e voltados para crianças, e um para adolescentes, que foram traduzidos e adaptados para o português (Assumpção Junior et al., 2000). Um deles é o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)*, desenvolvido na França em 1997 por Manificat e Dazord, e traduzido e adaptado no Brasil em 2000 por

Assumpção Junior e colaboradores e outro instrumento disponível é o *Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)*.

Ao analisarem a qualidade de vida entre crianças sobreviventes de LLA e de tumores no SNC, Eiser et al., (2002) observaram que os sobreviventes de LLA apresentaram um maior déficit na saúde psicológica, assim como scores mais altos para a saúde física. Ao investigar a qualidade de vida de crianças recentemente diagnosticadas com câncer (LLA, cérebro e ossos) e suas mães, Eiser, Eiser e Stride (2005) verificaram que as mães que apresentaram baixa qualidade de vida, também qualificaram a qualidade de vida de seus filhos como ruins. Landolt et al. (2006) acompanharam a evolução da qualidade de vida de crianças e adolescentes no primeiro ano após o diagnóstico de câncer, onde 51,9% da amostra foi composta por diagnósticos de leucemia. Nos questionários preenchidos nos primeiros 6 meses de tratamento, as crianças com LLA apresentaram piores scores no domínios correspondentes aos sintomas físicos e a função motora também mostrou-se mais prejudicada, contribuindo para uma pior qualidade de vida.

No Brasil, alguns estudos sobre qualidade de vida na infância foram realizados. Kuczynski (2002) realizou uma avaliação da QV de crianças e adolescentes saudáveis e de crianças com doença crônica, dentre elas a leucemia, apontando para uma compatibilidade de boa qualidade de vida entre os dois grupos. Anders (2004), investigou as repercussões do transplante de medula óssea, na qualidade de vida das crianças, e verificou uma visão otimista de vida dessas crianças. Esse ano, 2007, Mastropietro et al., publicaram a validação do teste *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*, onde as crianças avaliadas apresentaram resultados de moderado a bom para a maioria dos domínios de qualidade de vida. Outros estudos ainda foram realizados, e a metodologia empregada varia entre qualitativa e quantitativa, através de questionários gerais, específicos, ou através de entrevistas.

A visão da Qualidade de Vida, possibilita abordagens que vão além do caráter biomédico, ou seja, daquele preocupado somente com as causas e conseqüências das enfermidades em nível biológico e portanto não negligencia que a experiência de vida exceda os limites de medidas de sua duração. Apesar da ciência muitas vezes se fundamentar em verdades, é fundamental construir reflexões em uma linha dual, procurando diferentes ângulos de uma mesma questão (ELIAS, ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2005).

3 METODOLOGIA

Os dados obtidos neste estudo vislumbram a possibilidade de verificar possíveis influências da leucemia e seu tratamento sobre o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças, e a possível relação entre essas duas variáveis. Pois, acredita-se que a partir do conhecimento de características específicas de um grupo, pode-se planejar, elaborar e aplicar técnicas que se complementem, abordando o sujeito de forma integral.

3.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

Com o objetivo principal de avaliar o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças com leucemia em tratamento quimioterapêutico, este estudo é caracterizado como descritivo correlacional, com corte transversal e análise quanti-qualitativa (Figura 1).

Por ser quantitativo, um estudo não se torna objetivo e mesmo que utilize sofisticados instrumentos de análise, se desconhece aspectos importantes dos fenômenos ou processo estudados. Por outro lado, uma abordagem qualitativa não é suficiente para garantir uma compreensão em profundidade, assim, um estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente e vice-versa (MINAYO, 2001). As informações qualitativas durante a aplicação dos testes (desempenho motor e qualidade de vida) foram utilizadas com a finalidade de complementar e explicar os dados quantitativos.

A apresentação do estudo organiza-se através descrição das principais características das crianças participantes (APÊNDICE C), com as informações obtidas através do prontuário hospitalar. Posteriormente apresenta-se categorias com os dados quantitativos obtidos através das medidas do desempenho motor e da qualidade de vida das crianças, complementados pelos dados qualitativos, referentes as variáveis não mensuráveis do desempenho motor e das considerações verbais das crianças durante a aplicação do questionário de qualidade de vida. Dessa forma, primeiramente apresenta-se os dados quantitativos e na seqüência, os mesmos são associados com as informações qualitativas, buscando verificar a relação entre as variáveis do estudo.

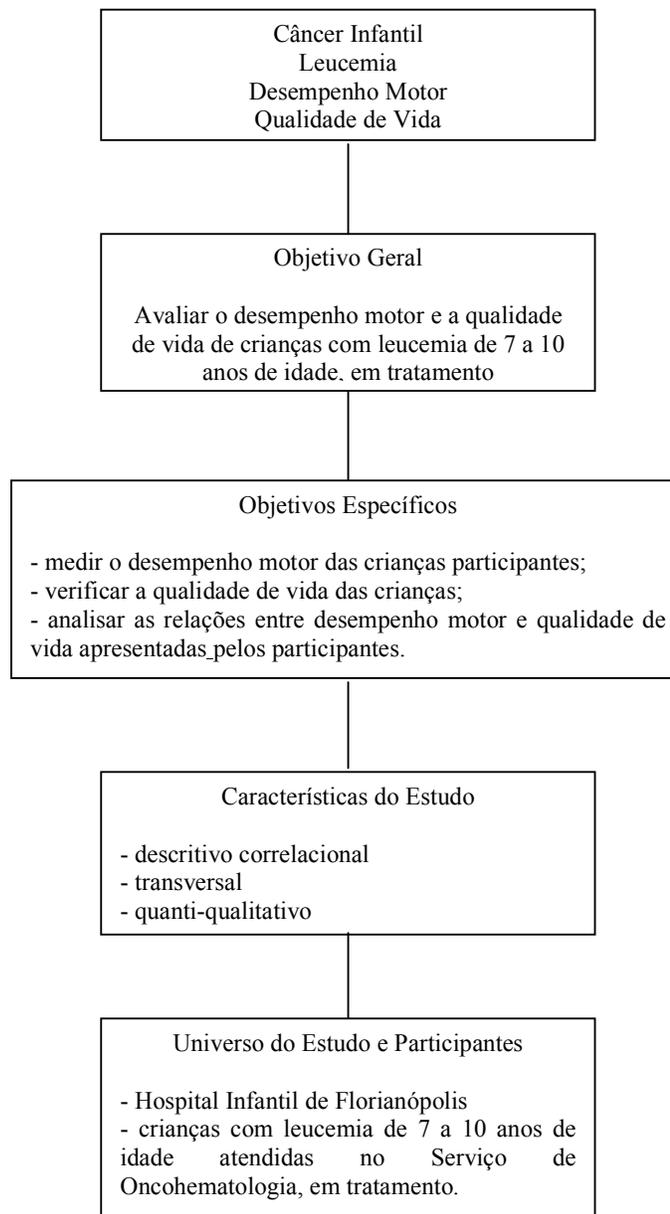


Figura 1 - Fluxograma metodológico do estudo.

3.2 UNIVERSO DE ESTUDO E PARTICIPANTES

3.2.1 O Ambulatório de Oncohematologia

O Hospital Infantil Joana de Gusmão, situado em Florianópolis – Santa Catarina, foi inaugurado em 13 de março de 1979, Ano Internacional da Criança, vinculado à Secretaria Estadual de Saúde. O Hospital atua como pólo de referência estadual para as patologias de baixa, média e alta complexidade, sendo: 68,83% pacientes oriundos de Florianópolis e da Grande Florianópolis (São José, Palhoça, Biguaçu, Santo Amaro da Imperatriz) e 31,17% de outros municípios do Estado de Santa Catarina (SAME, 2007).

O Hospital possui uma área de 22.000 m² e é dividido nas unidades de internação: A (Adolescente e Apartamento), B, C, D, E, HDC, Berçário, Emergência Interna, Isolamento, Oncologia, Queimados, UTI Geral e UTI Neonatal. As unidades são especializadas em: Cardiologia, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Desnutrição, Gastroenterologia, Nefrologia, Neurocirurgia, Neurologia, Oncohematologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva.

Ao serviço de Oncohematologia Pediátrica compete proporcionar assistência de maneira global e especializada às crianças e adolescentes portadores de doenças malignas que necessitem de assistência médica, de enfermagem e de outros profissionais da saúde para diagnóstico, tratamento, recuperação e prevenção dos sinais e sintomas do câncer. O público-alvo são crianças de 0 a 15 anos, procedentes de todo o estado de Santa Catarina.

O serviço de Oncohematologia iniciou suas atividades em 1980, anexo ao ambulatório geral, no qual dispunha de apenas duas salas, sendo uma para preparo e outra para administração dos quimioterápicos. Em setembro de 1998, foram inauguradas as novas

instalações do Ambulatório Oncohematológico Pediátrico (Figura 2), com uma ampla estrutura e espaço físico projetado e decorado com motivos infantis, cores amenas e áreas de lazer para minimizar as dores e o tempo que ali permanecem, em decorrência do tratamento.



Figura 2 - Fotografia do Ambulatório de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

O quadro funcional encontrado durante o período de estudo era composto por médicos pediatras especialista em oncohematologia, enfermeira, técnicos de enfermagem, assistente social, dentista, psicóloga e professora de classe hospitalar, além da participação no atendimento às crianças de voluntários de saúde e voluntários universitários dos cursos de pedagogia, educação física e fisioterapia. Segundo dados do SAME, no início do ano de 2007, o serviço de Oncohematologia, possuía um cadastro com mais de 800 crianças, 125 em

tratamento (recebendo quimioterapia e/ou radioterapia) e quase 700 fora de tratamento, porém em acompanhamento monitorado ou regular (consultas e avaliações periódicas).

No Ambulatório de Oncohematologia, diariamente, são realizadas consultas médicas e odontológicas, administrados os poliquimioterapêuticos pela equipe de enfermagem (preparados por uma farmacêutica), atendimentos individuais e em grupo realizados pela psicóloga, acompanhados pela assistente social no suporte e orientação às famílias; uma professora da classe hospitalar, juntamente com os voluntários universitários promovem atividades lúdico-pedagógicas que estimulam a aprendizagem de conteúdos escolares, o desempenho físico-motor e a socialização das crianças, e os voluntários de saúde que promovem atividades de amparo às crianças e suas famílias.

3.2.2 Crianças Participantes

A informação acerca dos indivíduos participantes do grupo de estudo foi obtida através de uma consulta inicial aos prontuários hospitalares e os critérios que nortearam a seleção foram os seguintes:

- idade cronológica: ter idade compreendida entre os 7 e 10 anos;
- diagnóstico clínico: ter diagnosticado citopatológico de leucemia (LLA, LLC, LMA ou LMC);
- regime de tratamento: encontrar-se realizando tratamento ambulatorial (indução, remissão, manutenção);
- ausência de qualquer tipo de deficiência física, cognitiva e/ou sensorial.

Seguindo esses critérios foram identificadas 21 crianças, em janeiro de 2007, e participam do estudo 10 meninos e 10 meninas (uma criança se recusou a participar do

estudo). O quadro abaixo demonstra a distribuição das vinte crianças com leucemia em tratamento participantes do estudo, segundo sexo e idade (Quadro 2).

Quadro 2 – Caracterização geral das crianças participantes do estudo.

Idade	Sexo	
	feminino	Masculino
7 anos	06	03
8 anos	02	02
9 anos	00	01
10 anos	02	04

Para a criança participar do estudo, o responsável pela mesma assinou o termo de consentimento (APÊNDICE A), conforme acordado com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do Hospital (ANEXO D). A criança deveria estar disposta e apta a participar do estudo (não apresentar restrição médica e/ou quadro de neutropenia).

3.3 INSTRUMENTOS

Para coletar as informações referentes ao desempenho motor e a qualidade de vida das crianças em estudo, foram utilizados os instrumentos descritos abaixo:

- Desempenho Motor – *Movement ABC* (ANEXO A)

O desempenho motor das crianças foi avaliado através da utilização do Teste Motor *Movement Assessment Battery for Children (ABC Movement)*. O teste foi desenvolvido na Inglaterra por Henderson e Sugden (1992) a partir da revisão do *Test of Motor Impairment (TOMI)* em 1984. O teste está normatizado para a população mundial e no Brasil está sendo validado em centros de pesquisa nas regiões Norte (Amazônia), Sudeste (São Paulo) e Sul (Rio Grande do Sul e Santa Catarina).

O teste é composto por um *Checklist* (lista de Checagem), que constitui a primeira parte do teste, elaborado para ser utilizado por professores e outros profissionais, bem como pais visando proporcionar um primeiro contato com a avaliação de dificuldades de movimento, seguido do Teste Motor. Como as crianças participantes já apresentavam uma doença de base, utilizou-se diretamente o teste motor.

Considerando a contribuição do Teste do *ABC Movement* para o processo de avaliação, a parte mais formal que conduz às contagens numéricas de confiança, foi separada da avaliação menos formal, que ao não negligenciar os dados numéricos, dá o peso igual à informação qualitativa do comportamento das crianças durante a realização do teste.

O *Movement ABC* possui quatro conjuntos de tarefas a serem testadas em crianças de 4 a 12 anos de idade. O objetivo do teste é investigar problemas de movimento e identificar crianças que necessitem de atenção especializada. O teste apresenta 32 itens organizados em quatro faixas etárias (4 e 6 anos, 7 e 8 anos, 9 e 10 anos e 11 e 12 anos de idade), tendo cada item oito categorias de desempenho.

As categorias de desempenho são distribuídas da seguinte maneira:

- Destreza manual (com 3 testes);
- Habilidades com Bola (com 2 testes);
- Equilíbrio (com 3 testes).

Com a finalidade de tomada de decisão, a contagem mais importante do *Movement ABC* é a Pontuação Total de Déficit Motor. Esta contagem sumária do desempenho no teste como um todo é a soma das contagens nos oito itens que cada criança tenta realizar ou realiza durante uma avaliação formal. Esta pontuação total de déficit é depois interpretada à luz das tabelas de percentuais normatizados para a população mundial.

Os percentuais indicam a porcentagem em que a criança está inserida, tanto acima ou abaixo de uma pontuação particular dependendo de como o resultado é pontuado. Uma alta pontuação no teste representa um desempenho pobre; uma pontuação que se encontre no segundo grupo percentual será mais elevada do que uma contagem no décimo percentual. Assim, uma criança que marque 25 de 40 pontos possíveis no teste é considerada, como muito menos competente do que uma criança que alcance 12 pontos.

A pontuação total de déficit abaixo do 5º. percentual deve ser considerada como indicativo de dificuldade motora severa. As contagens entre os percentuais 5º. e 15º. sugerem um grau de dificuldade classificado como limítrofe (neste caso, a decisão para fornecer a intervenção dependerá do impacto da dificuldade motora da criança no restante de seu desenvolvimento e dos recursos disponíveis). Já a pontuação acima do 15º. percentual indica um desempenho motor adequado.

Deve ser observado que o desempenho no teste não pode ser usado para inferir um diagnóstico sobre a condição médica da criança. Um diagnóstico adicional e detalhado sobre a criança deve ser obtido com um especialista, antes de qualquer parecer relatando o desempenho no teste *ABC Movement*, para que uma disfunção física possa ser concluída.

Embora as contagens obtidas no teste sejam consideradas de alta confiança e válidas, há circunstâncias em que se faz necessário algum exame auxiliar, para sondagem de como a criança lidou com a peculiaridade de cada item de testagem. Isso deve ser feito consultando-se as observações comportamentais registradas no final da sessão de testagem. Neste momento, segundo Henderson e Sugden (1992), a pergunta crucial a ser feita é: "O comportamento ou comportamentos observados teriam impedido que a criança demonstrasse sua verdadeira competência motora?". Se a resposta a esta pergunta for "sim", então as razões para esta conclusão devem ser discutidas entre os profissionais envolvidos na tomada de decisões sobre como proceder. Uma criança que é excessivamente tímida e não-

cooperativa, para maior segurança dos resultados, pode demandar um reexame com novas estratégias convergentes ao mesmo propósito. Uma criança que seja muito distraída, cuja testagem foi difícil, insatisfatória, ou, deixou alguma margem de dúvida pode requerer uma outra observação e análise.

Além de seu valor como um teste normativo, a apreciação qualitativa dos fatores que contribuem com as dificuldades apresentadas pela criança, fazem do *Motor Test ABC Movement* o instrumento de primeira escolha de estudo mais recentes na área.

- Qualidade de Vida - *AUQEI* (ANEXO B)

Para verificar a qualidade de vida dos participantes foi utilizado o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)* que consiste em uma escala, adequada à especificidade e ao contexto em pediatria, incluindo a dimensão subjetiva. Seu objetivo é avaliar a sensação de bem-estar, ou satisfação das crianças em relação a alguns aspectos da vida, no momento da aplicação do teste, sem partir de inferências realizadas sobre o seu desempenho e produtividade.

O *AUQEI* foi desenvolvido por Manificat e Dazord, em 1997, em estudo com participação de 95 crianças francesas, com idade variando entre 3 anos e 9 meses, a 12 anos e 6 meses. Na validade externa, os autores relatam ter encontrado numerosas concordâncias com escalas psicológicas originárias das mães dessas crianças. A reprodutividade foi realizada num teste e re-teste em 55 crianças, com intervalo de um mês, não apresentando diferença significativa dentro da comparação pelo teste de Wilcoxon (MANIFICAT e DAZORD, 1997).

No Brasil, o instrumento foi validado por Assumpção Junior et al. (2000), aplicado a 353 crianças saudáveis, pertencentes a uma escola privada do município de São Paulo,

atestando suas propriedades psicométricas e obtendo uma nota de corte de 48, abaixo da qual a QV das crianças estudadas foi considerada prejudicada. Sua versão atual é composta de 26 questões ou domínios que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação do convívio familiar. Dezoito dessas questões estão contidas em 4 fatores ou domínios:

- Função: questões relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico (questões 1; 2; 4; 5; 8);
- Família: questões relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas próprias, quanto a si mesmas (questões 3; 10; 13; 16; 18);
- Lazer: questões relativas a férias, aniversário e relações com os avós (questões 11; 21; 25);
- Autonomia: questões relacionadas à independência, relação com os companheiros (questões 15; 17; 19; 23; 24).

O nível de satisfação de cada domínio é mensurado por meio de 4 categorias de respostas, essas categorias são ilustradas por meio de faces, sendo que cada face expressa um estado emocional: muito infeliz (valor = 0); infeliz (valor = 1); feliz (valor = 2); e para muito feliz (valor = 3). Assim a variabilidade da medida do *AUQEI* pode oscilar entre 0 (26 itens vezes 0) e 78 (26 itens vezes três), sendo que quanto maior o score obtido, significa que melhor é a qualidade de vida do indivíduo avaliado. A escala possibilita a obtenção de um escore único, resultante da somatória dos escores atribuídos aos itens. As questões de números 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não estão incluídas nos quatro fatores e detêm importância isolada, pois representam domínios separados dos demais. Inicialmente, na parte subjetiva do instrumento, solicita-se à criança que ela apresente uma experiência própria vivida frente a cada uma das alternativas reportadas pelas quatro imagens da figura apresentada. Uma vez identificados os estados emocionais correspondentes, passa-se à leitura

das questões objetivas, pedindo às crianças que identifiquem a resposta que mais corresponde ao domínio proposto.

- Informações Clínicas - Prontuário Hospitalar (ANEXO C)

Conforme autorização do corpo clínico do Hospital e do Comitê de Ética em Pesquisa do mesmo, as informações clínicas dos participantes foram obtidas através de consulta ao prontuário hospitalar das crianças, a fim de se obter informações referentes ao processo de doença e tratamento de cada uma delas, tais como: procedência da criança, diagnóstico clínico, data de diagnóstico, tipo de tratamento, evolução do tratamento, ou intercorrências clínicas.

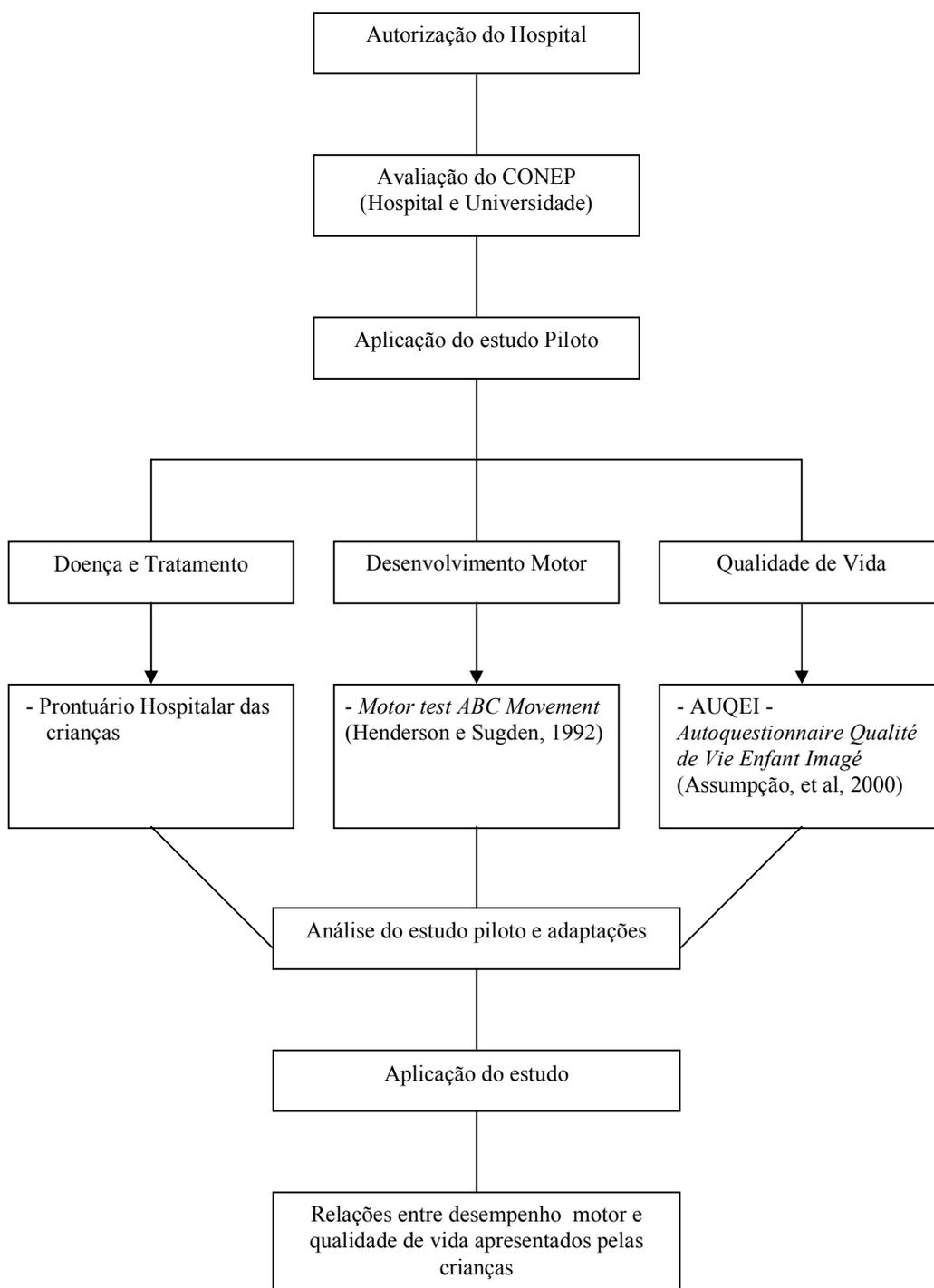


Figura 3 - Fluxograma dos Instrumentos para coleta de dados.

3.1 COLETA DE DADOS

Em primeiro plano, foi realizado um contato com o Serviço de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão junto à chefia do serviço e posteriormente o encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Infantil Joana de Gusmão para apresentação do teor e objetivo da pesquisa junto ao pedido de autorização do estudo. Com a aprovação do Comitê (ANEXO D), fez-se outro contato com o Serviço de Oncohematologia para organização do local e materiais necessários para concretização do estudo.

Antes de iniciar a coleta de dados, foi realizado um pré-teste, através do estudo piloto em novembro de 2006, com os instrumentos, a priori, selecionados. Com os dados do pré-teste, o estudo foi submetido à avaliação de uma banca examinadora da Universidade, e somente após a aprovação, foi dado início à coleta propriamente dita, que teve início em janeiro de 2007 e finalizada em maio do mesmo ano.

Em campo, o primeiro contato consistiu em uma interação verbal com a família de cada criança identificada para participar do estudo, objetivando elucidar os procedimentos, bem como requerer autorização dos responsáveis e liberação clínica.

Como alicerce dos procedimentos foi realizada uma consulta ao prontuário, que fica arquivado no próprio Serviço de Oncohematologia, posteriormente foi aplicado o *Motor Teste ABC Movement*. Em outra etapa, subsequente à aplicação do teste motor foi aplicado o questionário de Qualidade de Vida (*AUQEI*).

As informações qualitativas do *Motor Teste ABC Movement* foram anotadas no espaço destinado ao registro das mesmas no formulário do próprio teste. Já as informações qualitativas referentes ao *AUQEI*, foram anotadas por conta dos pesquisadores ao lado das questões comentadas pelas crianças.

3.2 TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados quantitativos foram tabulados e analisados de forma descritiva, utilizando o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS for Windows) versão 15.0, sendo apresentados sob a forma de tabelas de proporção e médias. Além da correlação entre as variáveis Desempenho Motor e Qualidade de Vida, considerando nível de significância $< 0,05$. Considerando as questões que norteiam o estudo as informações qualitativas foram organizadas e categorizadas, como sugere Bardin (1979), e posteriormente analisadas e discutidas complementando as informações quantitativas.

As informações obtidas no estudo ainda foram analisadas, discutidas e interpretadas conforme propõe Triviños (1987), que sugere uma triangulação de dados da realidade observada com as informações encontradas na literatura e a percepção do pesquisador.

3.6 ESTUDO PILOTO

O estudo piloto (APÊNDICE B) foi realizado através do relato de caso de uma criança com diagnóstico de linfoma de Hodgkin, em fase de tratamento, atendida no Serviço de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Na aplicação do estudo piloto foram seguidos todos os passos metodológicos propostos para o estudo e aplicados todos os instrumentos na mesma seqüência prevista, para se obter uma visão fidedigna, permitindo a verificação da viabilidade de aplicação dos instrumentos. Conforme foi sugerido após o estudo piloto, os testes foram aplicados em dias alternados para não cansar a criança e evitar a dispersão e distração da mesma. Além disso, optou-se por não utilizar a entrevista proposta inicialmente no estudo piloto.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo estão apresentados de acordo com seus objetivos específicos. Primeiramente faz-se a apresentação dos dados referentes à avaliação do desempenho motor das crianças participantes, posteriormente se apresenta os dados de qualidade de vida e por fim é apresentada a relação entre o desempenho motor e a qualidade de vida das crianças com leucemia.

4.1 DOENÇA E TRATAMENTO

A consulta ao prontuário das crianças participantes permitiu verificar informações sobre o tempo de diagnóstico, a fase de tratamento que a criança se encontrava no momento inicial do estudo, o tratamento de escolha, a evolução do tratamento, incluindo os períodos de hospitalização das crianças e complicações apresentadas pelas crianças (APÊNDICE).

As crianças participantes do estudo apresentaram diagnóstico de LLA (n = 14), e diagnóstico de LMA (n = 6), seguindo os índices descritos na literatura para essa faixa etária. O tempo de tratamento observado no grupo foi de menos de um ano a seis anos, variando entre as fases de indução, consolidação e manutenção. Das vinte crianças participantes seis tinham realizado radioterapia associada ao tratamento quimioterapêutico, seguindo a

tendência mundial, prescrevendo a radioterapia somente em casos de risco ao sistema nervoso central (Quadro 3).

Quadro 3 - Características clínicas da doença e tratamento das crianças participantes.

Diagnóstico	LLA	14
	LMA	06
Tempo de Diagnóstico	< 1 ano	05
	1 a 3 anos	11
	> 3 anos	04
Fase de Tratamento	Indução	02
	Consolidação	06
	Manutenção	12
Tipo de Tratamento	quimioterapia	14
	quimio + radioterapia	06

4.2 DESSEMPENHO MOTOR

4.2.1 Influências Sobre o Desempenho

O *Movement ABC* possui uma ficha inicial com dados de identificação da criança, e logo a seguir apresenta alguns fatores comportamentais e físicos que podem comprometer o desempenho motor e sugere que os avaliadores façam a checagem dos mesmos e outros fatores que possam interferir no resultado do teste. Vários estudos demonstram a relação entre desempenho motor e alterações físicas, assim como problemas comportamentais.

Dentre as características comportamentais, Henderson e Sugden (1992) sugerem a hiperatividade, a timidez, a tensão da criança para realizar as tarefas, a impulsividade, dispersão, desorganização, a preocupação com as falhas, entre outros. As crianças avaliadas não apresentaram grandes problemas relacionados ao comportamento (Tabela 1).

Tabela 1 - Fatores relacionados ao comportamento e a características físicas das crianças participantes do estudo.

Diagnóstico	Fatores Comportamentais	Fatores Físicos
Crianças com LLA	04	10
Crianças com LMA	01	06

As crianças participantes do estudo não demonstraram graves problemas comportamentais. Como já tinham contato com os avaliadores e sabiam que se tratava de uma avaliação, a grande maioria esforçava-se para realizar as tarefas com o maior empenho e concentração. Apenas uma criança com LLA demonstrou-se tímida no momento da avaliação, e outra um pouco impulsiva e despensiva também, e outras duas um pouco desatentas. Uma criança com LMA demonstrou grande preocupação com as falhas obtidas durante o teste, questionando se havia realizado a tarefa de forma adequada, ou ainda solicitando uma nova tentativa para tentar alcançar melhores resultados.

A literatura muito descreve sobre os problemas de atenção, concentração, memória e dificuldades de aprendizagem como efeito secundário do tratamento. Além das freqüentes ausências na escola, motivados pela necessidade da realização do tratamento, ou por intercorrências, outro fator bastante agravante consiste no uso de radioterapia intracranial e da droga intra-tecal. Um significativo número de estudos tem se preocupado em conhecer melhor esses efeitos ao longo da vida da criança (EISER, 2004; LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000; NUCCI, 2002; BUTLER e COPELAND, 2002; COHEN, 2007).

As dificuldades de aprendizagem, para Kuczynski (2002), podem ser também consideradas como a principal causa associada à não aquisição de níveis educacionais, dificuldade futura de inserção no mercado de trabalho e em grupos sociais condizentes com seus potenciais. Essas queixas são freqüentes por parte destes pacientes e suas famílias, no processo de luto pela perda do indivíduo idealizado que viria a ser na adultícia, não fossem a leucemia e seu tratamento.

Entre as características físicas, uma criança com LLA apresentou problema de visão, porém a criança já fazia uso de correção (óculos), outra criança com LLA havia sido submetida a uma traqueotomia e os demais problemas foram relacionados ao estado nutricional (Gráfico 1). Somente cinco crianças apresentaram estado nutricional adequado à sua idade e sexo.

O peso corporal é um fator importante para o desempenho de habilidades motora, sendo bastante influenciado por fatores extrínsecos que podem refletir nas variações da quantidade de massa muscular mediante o exercício, tal como a quantidade de tecido adiposo consoante à dieta e exercício. Neste caso, algumas doenças, como no caso a leucemia, também podem influenciar o peso corporal (HAYWOOD e GETCHELL, 2004; GALLAHUE e OZMUN, 2005).

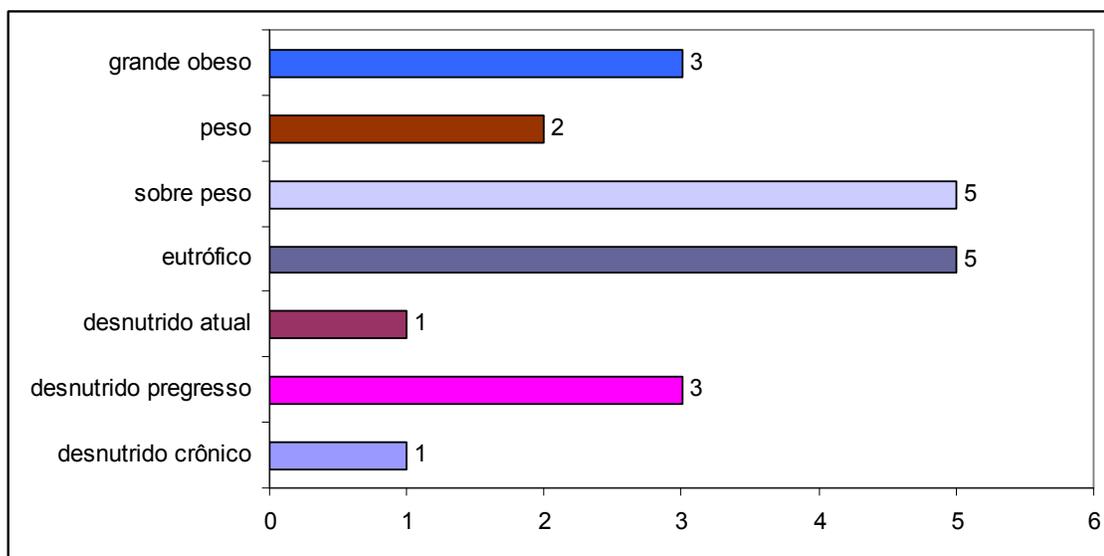


Gráfico 1 - Estado nutricional das crianças participantes.

Para verificar o peso e a estatura das crianças, foi utilizada uma balança digital da marca Filizola (com intervalo de escala de 100g) e um estadiômetro da marca Pedline, fixado a parede (com escala de medida em centímetros). O peso e a estatura foram verificados com as crianças na posição ortostática, com os pés descalços e unidos. Ao pesar as crianças foi

solicitado que retirassem casacos e acessórios, e ao verificar a estatura foi solicitado que mantivessem o calcanhar, cintura pélvica, escapulas e a cabeça em contato direto com o estadiômetro. Para se obter o estado nutricional das crianças foi utilizado o Sistema de Avaliação do Estado Nutricional em Pediatria (PED-2000), desenvolvido pelo Centro de Informática em Ciências da Saúde da Escola Paulista de Medicina, que avalia crescimento e classifica o estado nutricional pelo critério de Waterlow (1976), considerando a adequação estatura/idade e peso/idade, tomando como padrão de referência as curvas do *Nacional Center for Health and statistics (NCHS)*, recomendado pela Organização Mundial da Saúde.

Conforme a literatura aponta, as crianças participantes do estudo apresentam um quadro nutricional freqüentemente observado no tratamento da leucemia. A criança tratada de câncer pode apresentar diversos distúrbios relacionados ao uso de drogas quimioterapêuticas, por sua ação sistêmica e também pela lesão provocada no local que sofre irradiação. Problemas endocrinológicos, de crescimento, hipotireoidismo, a caquexia, podendo progredir para uma anorexia, são efeitos freqüentes que podem ocorrer durante o tratamento ou como efeito tardio (LOPES, CAMARGO e BIANCHI, 2000; KAPLAN, 2006; VARGAS, 2000). Além disso, Borim et al (2000) ainda chama a atenção para a alta freqüência de desnutrição ao diagnóstico da Leucemia Linfóide Aguda.

Quando o crescimento sofre um atraso devido a uma doença ou a um período de desnutrição severa, segundo Haywood e Getchell (2004), a criança poderá experimentar um crescimento compensatório quando a dieta é melhorada. Há necessidade de que a criança passe a ter um ambiente positivo para o crescimento ser restabelecido, e a sua taxa de crescimento aumente até que alcance, aproximadamente, o grau de crescimento que teria atingido, caso não tivesse sofrido a restrição. O momento, a duração e a gravidade da condição ambiental negativa influenciam a recuperação parcial ou total do crescimento. Baruzzi, Barros, Brandalise (1991), observaram esse efeito em um grupo de crianças tratadas

com radioterapia, das quais 93,5% tiveram perda na altura durante o tratamento, porém após o tratamento 71% das crianças apresentaram crescimento compensatório.

4.2.2 Habilidades Motoras

A maioria das habilidades motoras fundamentais, geralmente, está bem definida no início da 2ª infância (entre 6 - 12 anos), quando ocorre um aperfeiçoamento das habilidades. O equilíbrio se torna mais eficiente, os padrões motores básicos estão mais refinados e adaptados às diferenças estruturais, há melhora da coordenação, controle físico e proficiência crescente em habilidades manipulativas (ECKERT, 1993; GALLAHUE e OZMUN, 2005). A utilização das faixas etárias representa apenas escalas de tempo aproximadas, nas quais certos comportamentos podem ser observados. O excesso de confiança nesses períodos de tempo negaria os conceitos de continuidade, especificidade e a individualidade do processo desenvolvimentista, principalmente tratando-se das crianças em estudo, com características tão singulares (GALLAHUE; OZMUN, 2005).

O gráfico abaixo (Gráfico 2), apresenta o resultado da classificação geral do desempenho motor das crianças participantes do estudo, através da aplicação do Teste *Movement ABC*, que classifica o desempenho baseado na pontuação alcançada pela mesma na realização de tarefas específicas.

Quanto mais alta a pontuação da criança na realização das tarefas, pior será seu desempenho (0 – 5 pontos). A soma dos resultados das tarefas deve ser convertido para o percentual de acordo com a tabela de pontuação do teste. A partir dos percentuais o teste classifica o desempenho motor como: “*desempenho motor adequado*”, sem nenhum problema aparente; “*dificuldade motora limítrofe*”, nesse caso apresenta pequena dificuldade que pode evoluir para uma dificuldade severa ou regredir, necessitando de um

acompanhamento; e por último “*dificuldade motora severa*”, indicando problemas no desempenho motor (HENDERSON e SUGDEN, 1992).

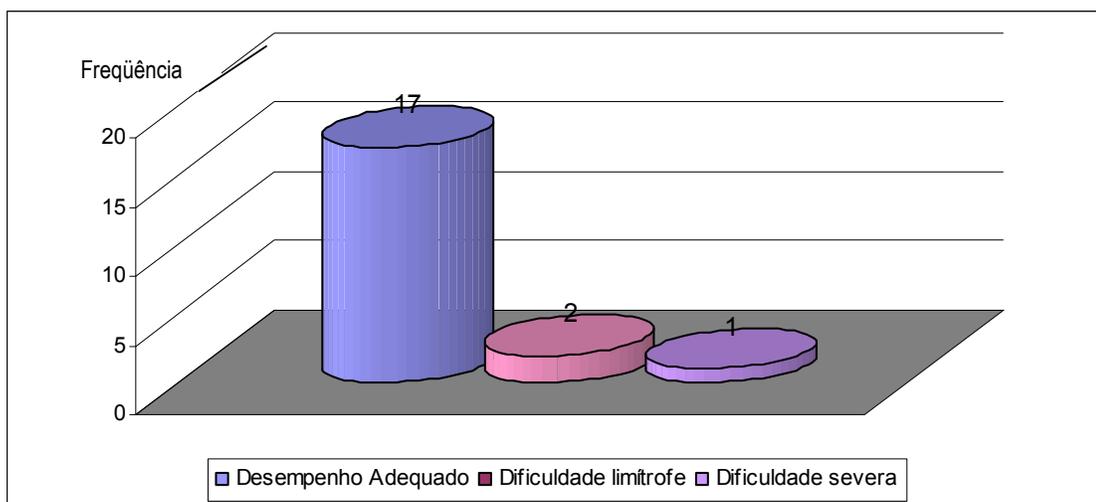


Gráfico 2 - Classificação geral do desempenho motor das crianças participantes do estudo.

Em crianças com leucemia é esperado a observação de alterações motoras decorrentes da própria doença, mas, principalmente, do tratamento. Reinders Messelink et al. (1999) observaram em um estudo, utilizando o *Movimento ABC*, que crianças em tratamento da LLA apresentavam uma performance mais pobre em relação a crianças saudáveis, nas habilidades de motricidade fina, motricidade global, e principalmente nas habilidades de equilíbrio e notou-se que após meio ano de tratamento o equilíbrio havia melhorado, mas foi detectada uma piora nas habilidades de motricidade fina. Em outro estudo, Hockenberry et al. (2006), observaram déficits na velocidade da motricidade fina e um declínio significativo nas habilidades de integração viso-motoras.

Os participantes do estudo, em geral, apresentaram um bom desempenho motor. Apenas uma criança apresentou “*dificuldade motora severa*” e duas apresentaram “*dificuldade motora limítrofe*”. As demais crianças apresentaram desempenho motor adequado para suas idades.

A criança que apresentou “*dificuldade motora severa*” no desempenho motor, tinha diagnóstico de LMA e também havia realizado tratamento quimioterapêutico com radioterapia de sistema nervoso central. A criança também apresentava um quadro de desnutrição progressiva e com dez anos de idade, freqüentava a 2ª. série.

Em geral, as crianças alcançaram uma boa média nas habilidades motoras (Gráfico 3), visto que apenas uma criança apresentou “*dificuldade motora severa*”. Os meninos ainda apresentaram melhor desempenho em relação às meninas. Pérez e Sanz (2003) observaram o mesmo em um estudo utilizando o *Movement ABC*, com crianças espanholas e atribuíram essa diferença aos diferentes estereótipos sexuais. Estes modelos seguem existindo à medida que há um predomínio de tarefas influenciadas por comportamentos considerados masculinos ou femininos ditados pelo meio em que as crianças estão inseridas. Cole e Cole (2003), também concordam, que concepções culturais das atividades adequadas às meninas podem desempenhar um grande papel nestas diferenças de comportamento, citando exemplos da cultura americana, onde segundo os autores os pais encorajam mais seus filhos homens a participarem de esportes que requerem maiores habilidades motoras amplas.

A média geral das habilidades motoras foi de 2,35 para destreza manual (Sd 2,23), com 0,9 nas habilidades com bolas (Sd. 1,35) e média de 2,25 pontos nas habilidades de equilíbrio (Sd. 2,45), atingindo a média total de 5,5 (Sd. 4,37) na pontuação geral do *Movement ABC* (Gráfico 3).

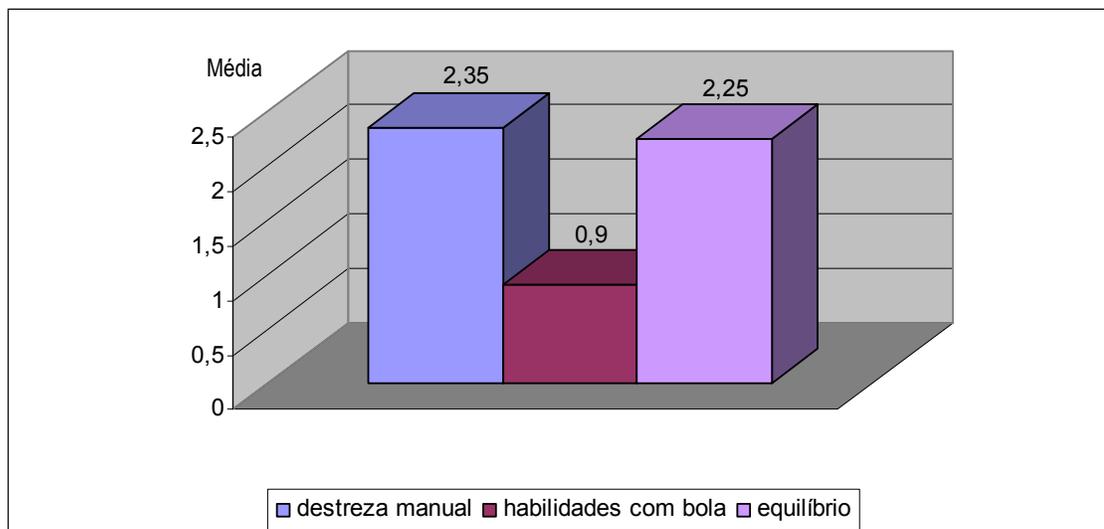


Gráfico 3 - Média geral das crianças participantes nas habilidades motoras.

- Destreza Manual

Nas habilidades de Destreza Manual, foi onde as crianças demonstraram maior dificuldade (média 2,35), ou seja, as médias mais altas. A tarefa “Colocando os Pinos” e “Deslocando os Pinos”, primeira prova das faixas de 7 e 8 anos, 9 e 10 anos, respectivamente, foi a prova em que as crianças obtiveram as maiores pontuações, devido ao tempo despendido na realização da tarefa.

Hockenberry et al. (2006) realizaram um estudo longitudinal da evolução dos déficits de motricidade fina em crianças com leucemia e verificaram que os déficits na velocidade da motricidade fina eram evidentes na primeira avaliação, e no primeiro e segundo anos seguintes, esta continuou a ser problemática para muitas crianças. Além dos déficits na velocidade da motricidade fina, os autores também observaram um declínio significativo nas habilidades de integração visuo-motoras. Para estes autores a diminuição das habilidades de motricidade fina, prediz eventuais declínios na integração visuo-motora, que podem fazer parte do processo subjacente para reduzir as habilidades perceptivas e a inteligência não verbal freqüentemente relatadas em estudos sobre os efeitos adversos do tratamento a longo

prazo. Para Buizer et al. (2005), que também investigaram o controle visuo-motor de crianças com leucemia, os fatores mais significativos para os déficits verificados foram o gênero feminino e curto espaço de tempo desde o fim do tratamento, além da tendência para uma idade jovem no diagnóstico.

Quanto aos aspectos qualitativos observados durante a aplicação do teste percebeu-se que 05 crianças seguravam a caneta (utilizada na prova “trilha da flor”) e o cordão (da prova “enfiando o cordão”) muito próximo à ponta, dificultando a realização da tarefa. Durante a tarefa da “trilha da flor” 03 crianças apresentaram má postura ao sentar e mantiveram o rosto muito próximo do papel, com a cabeça em um ângulo incomum, ainda duas crianças apresentaram leve tremor involuntário enquanto realizavam a tarefa.

A identificação precoce da diminuição do processamento de habilidades pode fornecer uma oportunidade de identificar pacientes em risco e de intervir antes da redução nestas habilidades tão importantes (HOCKENBERRY et al., 2006).

- Habilidades com Bola

Essa foi a habilidade em que as crianças tiveram melhor desempenho (média 0,9), porém, nas tarefas dessa habilidade, os meninos, com média de 0,20, saíram-se muito melhores em relação às meninas, que atingiram uma média de 1,60.

Ao avaliar as crianças percebeu-se que muitas meninas tinham dificuldade em realizar as atividades com bolas, e quando questionadas se costumavam brincar com bola, a maioria respondeu negativamente. Uma menina manteve o corpo tenso/rígido durante o teste, não ajustava adequadamente a posição do corpo para receber a bola e usava pouca força no arremesso, e outra apresentou grande dificuldade em ajustar a mão para pegar a bola ao quicar no chão.

Ao que parece, essa variável está diretamente influenciada à cultura, visto que costumeiramente o futebol, esporte mais praticado no Brasil, é visto como um esporte, um jogo, ou brincadeira para meninos.

Em um estudo realizado por Wright et al. (1998), verificou-se que a maioria das funções básicas do desempenho de habilidades de motricidade global a longo-prazo, após o tratamento para a LLA infantil, estavam mantidas, no entanto, o enfraquecimento músculo-esquelético era evidente e os níveis da proficiência motora foram significativamente mais pobres em relação a crianças saudáveis da mesma idade e sexo. Os autores sugerem que a existência de programas, que promovam a atividade física e que diminuam a incapacidade, pode melhorar a motricidade global e aumentar a qualidade de vida dos sobreviventes à leucemia infantil.

- Equilíbrio

Nas habilidades relacionadas ao equilíbrio, as crianças atingiram uma média de 2,25 pontos, não as caracterizando como deficitárias. O que não era esperado, já que, a literatura declara que a doença e o tratamento da leucemia podem causar diminuição sensorial e de equilíbrio.

Kaplan (2006) sugere que a inatividade e a hiposinesia somados aos efeitos adversos do câncer e seu tratamento podem promover diminuição do equilíbrio e da coordenação, assim como diminuição sensorial e diminuição da concentração e memória. Entre os efeitos adversos de alguns quimioterápicos, pode-se citar a toxicidade neurológica, disfunção cerebelar, disfunção cerebral, tremor involuntário, entre outros (KOROLKOVAS e FRANÇA, 2003; VARGAS, 2000).

Quanto aos dados qualitativos observados nas tarefas de equilíbrio, 10 crianças apresentaram algum tipo de ajuste a tarefa e controle corporal inadequados, tais como, manter o corpo tenso/rígido, olhar demasiado para baixo, balanço do corpo exagerado para tentar compensar a falta de equilíbrio, pernas muito tensas e pés chatos ao saltar. Uma criança apresentou, ainda, leve tremor na realização das tarefas de equilíbrio.

4.2.3 Desempenho Motor em Relação às Características Clínicas

A partir da descrição das médias das habilidades motoras, faz-se uma apresentação relacionando os aspectos de desempenho motor em relação às características clínicas das crianças participantes do estudo.

Tabela 2 - Comparação das médias das habilidades em relação aos tipos de leucemia.

Habilidades Motoras	LLA		LMA	
	Média	Sd	Média	Sd
Destreza manual	1,68	1,69	3,92	2,71
Habilidades com bola	0,86	1,06	1,00	2,00
Equilíbrio	2,14	2,68	2,50	2,02
Total	4,66	3,55	7,42	5,77

Observando a tabela acima (Tabela 2), pôde-se verificar que, na habilidade de destreza manual, as crianças com LMA apresentaram maior dificuldade para realizar as tarefas. Por ser a LMA uma forma mais agressiva da doença, exigindo um tratamento mais intenso, talvez as crianças possam estar com suas habilidades mais comprometidas, porém como não foi realizado um estudo estatístico mais aprofundado, em virtude do tamanho da amostra, nada se pode afirmar. As demais habilidades tiveram comportamento semelhante para os dois tipos de leucemias.

Tabela 3 - Habilidades motoras em relação ao tempo de diagnóstico das crianças.

Habilidades Motoras	< 1 ano		1 a 3 anos		> 3 anos	
	Média	Sd	Média	Sd	Média	Sd
Destreza manual	3,20	3,25	2,36	2,04	1,25	0,98
Habilidades com bola	1,30	2,11	0,86	1,21	0,50	0,58
Equilíbrio	3,00	2,47	2,59	2,66	0,38	0,48
Total	7,50	6,68	5,82	3,32	2,13	1,55

Em relação ao tempo de tratamento, de acordo com a tabela 3, as crianças com menos de um ano em tratamento parecem ter maior dificuldade na realização das habilidades. A medida que vai passando o tempo do diagnóstico, as médias das habilidades, de forma gradativa, foram melhorando. Fato esse, pode estar relacionado em primeiro lugar às características das próprias crianças e ao estado geral das mesmas, no momento da avaliação. Segundo lugar, decorrente dos contextos de desenvolvimento das crianças que podem promover oportunidades e condições que estimulam o desenvolvimento das mesmas. Outro fato, que também pode estar contribuindo com essa realidade, são as atividades lúdico-pedagógicas, realizadas diariamente no Ambulatório de Oncohematologia, pela equipe da classe hospitalar e grupo de voluntários universitários, que além de trabalhar conteúdos escolares com as crianças, também estimulam o desenvolvimento psicomotor das mesmas.

A criança com câncer vive mudanças em todos os níveis de sua vida, antes mesmo de ter a confirmação definitiva de sua doença. A percepção de que algo não vai bem com seu corpo é acompanhada pela observação das reações dos adultos que a cercam - dúvida, angústia, medos, preocupações - passam a fazer parte de seu cotidiano. Sua rotina de vida é transformada e o processo de adaptação às novas situações que a doença impõe, demanda esforços em intensidade e extensão variável, principalmente durante o primeiro ano após o diagnóstico (FRANÇOSO e VALLE, 1999). Talvez, todas essas mudanças influenciem o desempenho motor das crianças avaliadas, principalmente na fase inicial do tratamento.

Tabela 4 - Habilidades motoras em relação a fase de tratamento da leucemia.

Habilidades Motoras	Indução		Consolidação		Manutenção	
	Média	Sd	Média	Sd	Média	Sd
Destreza manual	2,25	0,35	3,43	2,26	1,68	2,26
Habilidades com bola	0,00	0,00	1,50	1,61	0,68	1,21
Equilíbrio	1,75	2,47	3,57	2,91	1,50	1,96
Total	4,00	2,83	8,50	5,34	3,86	2,94

Na tabela 4, observa-se, também, que na fase mais tardia do tratamento o desempenho nas habilidades de destreza manual e equilíbrio demonstraram-se melhor, somente nas habilidades com bola é que o resultado foi inverso. O que talvez seja consequência da restrição médica para a prática desportiva e à realização de atividades físicas que exijam esforço, durante todo o tratamento, ou parte dele.

Também se percebe que foi na fase de consolidação que se concentraram as piores médias para todas as habilidades.

Tabela 5 - Média das habilidades motoras em relação ao tratamento com e sem radioterapia.

Habilidades Motoras	Sem Radioterapia		Com Radioterapia	
	Média	Sd	Média	Sd
Destreza manual	2,11	2,19	2,92	2,44
Habilidades com bola	0,79	1,09	1,17	1,94
Equilíbrio	1,96	2,48	2,92	2,48
Total	4,86	3,28	7,00	6,38

Conforme descrito na literatura, o tratamento com radioterapia no SNC pode levar a déficits de atenção, concentração, memória, entre outros, podendo prejudicar a aprendizagem da criança (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000; NUCCI, 2002; BUTLER e COPELAND, 2002; COHEN, 2007). Sabe-se, também, que existe forte relação entre o desempenho motor e a aprendizagem na infância, desta forma parece evidente que as crianças que foram expostas à radiação apresentem déficits no desempenho motor, como se pode observar no estudo (Tabela 5).

Através dos dados obtidos e sua análise, parece que o desempenho motor do grupo em estudo teve bons resultados diante do que se encontra descritos na área de oncologia pediátrica. Apenas uma criança apresentou “*dificuldade motora severa*” e a maior dificuldade do grupo, de forma geral, foi nas habilidades de destreza manual, mais especificamente, nas tarefas que solicitavam velocidade na motricidade fina.

Quanto a relação entre o desempenho motor e as características clínicas, pode-se afirmar que, no grupo em estudo, as crianças com LMA, diagnóstico a menos de um ano, durante a fase de consolidação e que passaram por tratamento radioterapêutico, apresentaram maior dificuldade nas habilidades motoras, em grande parte corroborando com a literatura.

4.3 QUALIDADE DE VIDA

4.3.1 Qualidade de Vida Geral

Os pacientes entrevistados demonstraram compreender os vários estados emocionais mencionados na aplicação da *AUQEI* (“muito feliz”, “feliz”, “infeliz” e “muito infeliz”), a partir de exemplos compatíveis com seus universos pessoais, e obtiveram pontuação total da qualidade de vida, compatível com a pontuação da validação da *AUQEI* no Brasil (ASSUMPÇÃO JR. et al., 2000). Durante a aplicação da escala, as crianças chegavam a demonstrar expressões de felicidade ou tristeza diante de algumas perguntas e muitas também comentavam suas resposta. Alguns comentários foram anotados e serão comentados na apresentação a seguir.

Considerando a nota de corte 48 pontos, de acordo com Assumpção Junior et al. (2000), apenas três crianças que participaram do estudo apresentaram uma qualidade de vida negativa (Gráfico 4), com pontos próximos da linha de corte, 43, 45 e 47 pontos.

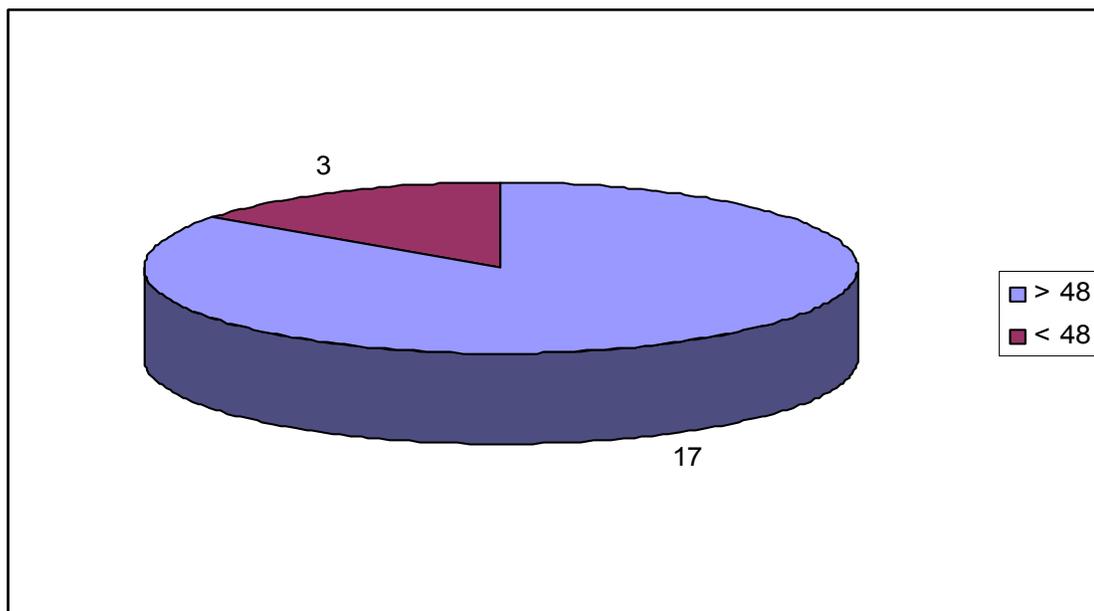


Gráfico 4 - Número de crianças com índice de qualidade de vida positivo (> 48) e negativo (< 48).

Kuczynski (2002) encontrou dados semelhantes ao avaliar a QV de crianças e adolescentes saudáveis e de crianças com doença crônica, dentre elas a leucemia, observando uma boa qualidade de vida entre os dois grupos. Porém, a maioria dos estudos que investigaram a qualidade de vida de crianças com leucemia, durante o tratamento, observaram baixa qualidade de vida nessa população. Eiser et al. (2002), analisaram a qualidade de vida entre crianças sobreviventes de LLA e observaram um maior déficit na saúde psicológica, em vista da saúde física, demonstrando que as experiências com a doença e o tratamento resultam em consequências maiores que somente físicas. Em outro estudo, realizado pela mesma equipe em 2005, verificaram que a qualidade de vida com crianças recentemente diagnosticadas com câncer (leucemia linfóide aguda, tumor cerebral e tumor ósseo) e a de suas mães era muito baixa. Anders (2004), investigou as repercussões do transplante de medula óssea na qualidade de vida das crianças, e verificou uma visão otimista de vida dessas crianças. Landolt et al. (2006) ao avaliar a qualidade de vida de crianças com câncer, as

quais, mais da metade tinha leucemia, observou que nos primeiros seis meses de tratamento, as crianças com LLA apresentaram piores scores nos domínios correspondentes aos sintomas físicos, apontando a função motora como contribuidora para uma baixa QV.

4.3.2 Domínios da Qualidade de Vida

A média geral das crianças participantes do estudo foi de 53,7 (GRÁFICO 05), considerada como qualidade de vida positiva. No trabalho de tradução e validação do *AUQEI*, realizado por Assumpção Junior et al. (2000) com crianças saudáveis, a média obtida foi de 52,1, média abaixo do índice encontrado neste estudo. Já no estudo de Kuczynski (2002), também utilizando o *AUQEI*, a média geral das crianças com leucemia foi de 54,64.

No estudo realizado por Araújo (2004) com crianças com câncer, utilizando outro instrumento de avaliação da QV, o questionário genérico de qualidade de vida americano *PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory - escala genérica e módulo de câncer)*, a qualidade de vida também foi considerada satisfatória, diferentemente dos resultados apontados por Vani, Limbers e Burwinkle (2007), utilizando o mesmo instrumento, nos quais, as crianças com câncer apresentaram um índice de qualidade de vida comprometido.

O perfil de resposta obtido, mostra satisfação elevada para os itens concernentes a férias, aniversário, recreação, avós, à mesa, esportes, repetindo, de maneira similar, com pequenas variações, os resultados dos autores da escala. Da mesma maneira, os itens, com os mais baixos “scores”, são os referentes à hospitalização e a permanência longe da família.

A seguir, apresenta-se a descrição de cada um dos domínios do *AUQEI*, verificados com as crianças participantes (gráfico 5).

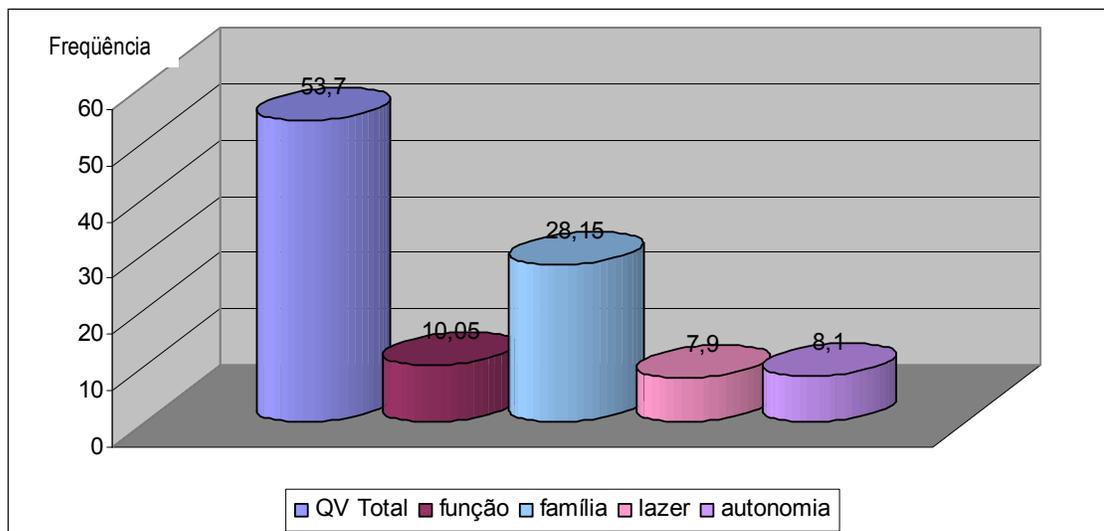


Gráfico 5 - Média geral dos quatro domínios do AUQEI.

- Função

As questões relacionadas à “função” são as seguintes: - Como você se sente: à mesa, junto com sua família? à noite quando você se deita? à noite ao dormir? na sala de aula? quando você vai a uma consulta médica?

Quando questionadas sobre como se sentiam à mesa, apenas uma das crianças relatou ficar triste, as demais se sentiam felizes ou muito felizes. As crianças apresentaram certo grau de dificuldade para entender a diferença entre as perguntas sobre “quando você se deita?” e “ao dormir?”. Os avaliadores apenas explicavam que a diferença estava no tempo que ela levava para dormir depois que se deitava. Nessa questão muitas crianças colocaram que se sentiam felizes ou muito felizes (n = 15), 02 ainda completaram, que era o momento em que rezavam. Entre as crianças que responderam triste ou muito triste: 02 crianças comentaram que ficavam tristes porque tinham que parar de brincar e outra porque gostava de dormir com a mãe. Sobre como se sentiam na sala de aula, apenas 02 crianças responderam tristes, as demais crianças optaram por feliz e muito feliz. A pergunta referente a consulta médica, as respostas foram bastante diversificadas. Uma criança respondeu: muito infeliz e

08 - triste, outras 08 responderam feliz e 03 ainda disseram que se sentiam muito felizes. Uma criança complementou dizendo que se sentia muito feliz porque ia ao médico para se curar e outra porque tinha brincadeiras, referindo-se às atividades lúdico-pedagógicas realizadas pela professora da classe - hospital e voluntários universitários.

Considerando que o domínio função refere-se à capacidade do indivíduo na execução de uma gama de atividades, que são normais para a maioria das pessoas. Diante de um quadro da enfermidade, podem ocorrer algumas dificuldades associadas ao tipo de doença e/ou tratamento. No caso de pacientes com câncer, os sintomas que se reportam com maior frequência são dor, fadiga, mal estar corporal, diarreia, náuseas, vômito, transtornos do sono, elevado estresse psicológico, prejudicando a função geral do indivíduo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003).

Ao estudarem a qualidade de vida de diversos grupos de crianças com doenças crônicas, Vani, Limbers e Burwinkle (2007), utilizando um questionário americano genérico de qualidade de vida, constataram que quase todos os grupos, incluindo os de câncer, apresentaram índices relacionados à função emocional, social e escolar, abaixo da população saudável. No estudo de Araújo (2004), utilizando outro questionário genérico para avaliação da QV, considerando a concepção das crianças e dos pais, a função escolar e a função emocional, também foram as únicas variáveis consideradas baixas, em relação a crianças saudáveis. No estudo de Landolt et al. (2006), diante a comparação da qualidade de vida de crianças com câncer às de crianças saudáveis, observaram que as maiores queixas das crianças com câncer estavam relacionadas aos aspectos físicos e de função motora e emocional.

- Família

Para verificar o domínio família, o *AUQEI* apresenta as seguintes perguntas às crianças: Diga como você se sente, se tem irmãos, quando brinca com eles? quando você pensa no seu pai? quando você pensa em sua mãe? quando seu pai ou sua mãe falam de você? quando alguém pede que faça alguma coisa que você sabe fazer?

Quatro crianças não tinham irmãos, então, na pergunta referente ao assunto, 02 colocaram que ficavam tristes e as outras 02 disseram que não tinham irmão, mas que se sentiam felizes quando brincavam com os primos. Quando questionadas sobre a figura paterna, uma criança respondeu: - muito triste e outras 03 - tristes, sendo que uma comentou que sentia saudade do pai que estava longe (devido ao tratamento), outra porque o pai viajava e ficava pouco tempo em casa, e uma porque o pai fumava, as outras 16 crianças responderam que ficavam felizes ou muito felizes. Sobre a figura materna, a maioria respondeu que ficava muito feliz (n = 11), outras 07 crianças se sentiram felizes e 02 responderam que ficavam tristes, sendo que uma disse que a mãe permanecia pouco tempo com ela. Quando questionadas sobre como se sentiam quando os pais falavam delas, 01 criança respondeu: - muito triste, porque não gostava que falassem dela, 04 responderam: - triste, o restante respondeu: feliz e muito feliz. Sobre o que sentiam quando alguém pede para fazer algo que saibam fazer, doze crianças responderam que se sentiam feliz e o restante, muito feliz.

O domínio família foi o que apresentou a melhor média entre as crianças participantes do estudo, demonstrando uma boa relação dessas crianças com seus familiares e também que as mesmas deveriam estar bem amparadas e cuidadas, com o suporte necessário do contexto, mais importante para o desenvolvimento infantil, reforçando a necessidade da equipe profissional incluir a família no atendimento à criança com câncer e também oferecer um atendimento de apoio as famílias (EISER, 2004; GARCIA, 2005).

- Lazer

O domínio lazer foi verificado através das questões: Diga como você se sente no seu aniversário? durante as férias? quando você está com seus avós?

A pergunta sobre como se sentiam no dia do aniversário, 03 respostas de crianças afirmaram sentir felizes e as demais responderam que se sentiam muito felizes. Sobre as férias não foi muito diferente, 06 crianças responderam que ficavam felizes e as demais, muito felizes. Na pergunta sobre quando a criança está com os avós apenas uma respondeu triste, 11 crianças responderam que ficavam felizes e outras 08, muito felizes.

Assim como no estudo original do *AUQEI*, de Manificat e Dazord (1997), no estudo de validação para o Brasil, de Assumpção Junior *et al* (2000), no trabalho de Kuczynski (2002), com crianças doentes crônicas, entre outros, o domínio lazer, no presente estudo, também se apresentou consideravelmente satisfatório.

- Autonomia

As perguntas sobre o domínio autonomia foram: Diga como você se sente: quando você brinca sozinho? quando você dorme fora de casa? quando os amigos falam de você? quando você está longe da sua família? quando você recebe as notas da escola?

Na pergunta sobre como se sentem ao brincar sozinhas, nenhuma das crianças respondeu que se sente muito triste, mas somente uma respondeu que se sente muito feliz. Ao perguntar as crianças como se sentiam quando os amigos falavam delas, 02 crianças responderam que ficavam muito felizes, 14 sentiam-se felizes, 03 tristes e uma muito triste, a mesma comentou que os colegas, na escola, só ficavam perguntando sobre a doença, e outros ainda não permaneciam perto da mesma com medo de pegar a doença (a criança tinha

traqueotomia). Sobre como se sentiam ao receber as notas da escola, apenas uma criança disse que se sentia triste, sendo que a mesma não estava freqüentando a escola, as demais respostas ficaram entre feliz e muito feliz.

Por passarem por períodos de internação e períodos longe de casa para receber tratamento, as perguntas sobre como se sentiam ao dormir fora de casa e ao ficar longe da família, foram bastante comentadas, com respostas muito diferentes de crianças saudáveis. Quanto a dormir fora de casa, 04 crianças responderam que se sentiam muito feliz, 06 responderam feliz, 07 triste, e ainda 02 muito triste. Dentre as crianças que responderam feliz e muito feliz, duas ressaltaram que não se sentem da mesma maneira quando dormem no hospital e duas que responderam triste e muito triste frisaram que só ficam tristes quando dormem no hospital. Sobre ficar longe da família, 07 crianças responderam que ficam muito tristes, 11 responderam que ficam tristes, e 02 responderam que sentem-se muito felizes. Uma criança comentou que se sente feliz, somente quando está perto da família e outra relatou que só fica longe da família para brincar.

No estudo de Landolt et al. (2006), a autonomia das crianças com câncer apresentou-se prejudicada, principalmente, nas seis primeiras semanas após o diagnóstico, melhorando significativamente após um ano de tratamento. Kuczynski (2002), destaca que as dificuldades de autonomia apresentadas, pelas crianças com leucemia, decorrem das experiências relacionadas à própria doença e implicações do tratamento, além dos períodos de separação da família para realização de exames e outros procedimentos.

- Questões isoladas

Quando questionadas sobre como se sentem em momentos de brincadeiras, no recreio da escola, 07 crianças responderam que ficam muito felizes, 11 responderam - feliz e

02 responderam - triste, sendo que uma delas a criança não estava freqüentando a escola e a outra disse não gostar, pois crianças mais velhas batiam e empurravam as crianças menores. Quando questionadas sobre como se sentiam ao jogar bola e pular corda, mesmo as crianças que estavam com restrição médica para realização dessas atividades, metade respondeu que se sente muito felizes e a outra metade, feliz. Ao fazer as lições de casa, a maioria das crianças respondeu sentir-se feliz (n = 14), apenas 03, muito feliz, e outras 03, tristes. Ao assistir televisão, a maioria das crianças respondeu sentir-se feliz ou muito feliz, apenas uma disse sentir-se triste e ainda acrescentou que preferia brincar. Percebe-se que nas questões voltadas a brincadeiras e atividades próprias da infância, a maioria das crianças respondeu sentir-se muito feliz ou feliz, apesar das intercorrências que estes pacientes vivem durante o processo de doença e tratamento, como episódios de febre, dores generalizadas, náuseas, astenia, etc, além do risco aumentado de infecções e sangramento, etc.

Na questão sobre o que a criança sente quando vê uma fotografia de si mesma, 07 crianças responderam que se sentem muito felizes, 11 crianças responderam feliz e somente 02, triste. Quando questionados sobre como se sentem ao pensar em quando forem adultos, 10 crianças responderam sentir-se muito feliz, 08 feliz e apenas 02, triste, 01 ainda comentou que gostaria de ser sempre criança. Kuczynski (2002) encontrou dado semelhante em sua pesquisa e sugeriu que esse resultado estaria relacionado ao auto-conceito prejudicado, devido às alterações físicas secundárias, à doença e aos efeitos colaterais da terapêutica, como a alopecia, obesidade, etc.

Quando foi questionado sobre como se sentiam ao irem ao hospital, a maioria (n = 11) respondeu que se sentem tristes e muito tristes, 06 responderam sentir-se feliz e ainda 03, muito feliz, sendo que uma criança comentou que só não ficava triste quando realiza atividades com os colegas do hospital. Ao tomar remédios, apenas uma criança relatou sentir-se muito feliz, 07 - feliz, 11 - triste, e também apenas uma, muito triste. Uma das crianças

que respondeu sentir-se feliz colocou que se sentia assim, porque sabia que o remédio lhe fazia bem. Ao que parece, essas crianças têm uma percepção menos negativa que crianças saudáveis. Segundo Kuczynski (2002), pode-se supor que essa percepção seja devido às experiências de freqüentes internações e uso contínuo de medicação, não comuns a crianças saudáveis.

4.3.3 Qualidade de vida em relação às características clínicas

Assim como na apresentação dos dados do desempenho motor, a partir da descrição das médias dos domínios da qualidade de vida, faz-se uma apresentação relacionando esses domínios às características clínicas das crianças participantes do estudo.

Tabela 06: Comparação da média dos domínios em relação ao tipo de leucemia.

Domínios	LLA		LMA	
	Média	Sd	Média	Sd
Função	9,93	1,64	10,33	1,03
Família	28,50	8,57	27,33	7,66
Lazer	7,86	0,86	8,00	1,26
Autonomia	8,57	2,41	7,00	1,26
Total	53,21	6,10	54,83	4,31

Conforme dados correspondentes a tabela 6, as crianças com diagnóstico de LMA apresentaram a pontuação média de qualidade de vida um pouco mais alta que as crianças com LLA, fato esse que não parece apresentar relação direta com a doença. De um modo geral, a média dos domínios também se apresentou de forma similar. Ao que parece, a qualidade de vida das crianças participantes do estudo não foi influenciada pelo tipo de leucemia.

Tabela 07: Domínios da qualidade de vida em relação ao tempo de diagnóstico das crianças.

Domínios	< 1 ano		1 a 3 anos		> 3 anos	
	Média	Sd	Média	Sd	Média	Sd
Função	10,80	0,84	10,18	1,33	8,75	1,89
Família	33,60	2,88	25,64	9,24	28,25	7,04
Lazer	7,60	1,14	7,91	0,94	8,25	0,96
Autonomia	8,20	2,86	8,09	2,43	8,00	0,82
Total	54,60	6,69	53,64	5,06	52,75	6,95

Quanto ao tempo de tratamento, de acordo com a tabela 07, percebe-se que com o passar dos anos, as crianças apresentaram uma pequena queda na qualidade de vida. A diferença é menor que, de um ponto por ano, e não se pode afirmar que essa queda seja decorrente do tratamento, mas pode-se suspeitar que com o passar dos anos, os efeitos adversos da doença e do tratamento comecem a surgir e persistir na vida da criança privando-a de muitas vivências que dificultam seu desenvolvimento e comprometam sua qualidade de vida.

Ao avaliar a qualidade de vida de crianças com câncer logo após o diagnóstico, e um ano depois, Landolt et al. (2006) encontrou o oposto, notando uma melhora significativa em muitos domínios da qualidade de vida das crianças.

Tabela 8 - Domínios da qualidade de vida em relação a fase de tratamento.

Domínios	Indução		Consolidação		Manutenção	
	Média	Sd	Média	Sd	Média	Sd
Função	10,00	0,00	9,86	1,07	10,18	1,83
Família	35,50	0,71	28,29	6,42	26,73	9,36
Lazer	8,50	0,71	7,57	1,27	8,00	0,77
Autonomia	8,50	0,71	6,57	1,51	9,00	2,32
Total	54,00	1,41	51,14	4,91	55,27	6,07

Observando a tabela acima (Tabela 8), percebe-se que durante a fase de consolidação, as crianças apresentam menor índice de qualidade de vida, porém na fase de manutenção, o quadro parece reverter e até melhorar em relação à fase inicial. Associa-se essa melhora da qualidade de vida, na última fase do tratamento, ao fato de neste momento o

tratamento ser mais brando e ao fato das crianças poderem retomar algumas de suas funções normais, visto que os episódios de internação são raros nessa fase (somente por complicações) e as visitas ao hospital para receber medicação tornam-se mais espaçadas.

Tipicamente, crianças com leucemia, submetidas ao tratamento quimioterapêutico, sofrem significativa toxicidade aguda, relacionada ao tratamento durante a fase inicial, ou seja, durante a fase de indução. No estudo de Landolt et al. (2006), a qualidade de vida das crianças também se apresentou mais afetada no início do tratamento, melhorando com o passar do tempo.

Tabela 9 - Média dos domínios da qualidade de vida em relação ao tratamento com e sem radioterapia.

Domínios	Sem Radioterapia		Com Radioterapia	
	Média	Sd	Média	Sd
Função	10,00	1,75	10,17	0,41
Família	28,14	7,73	28,17	9,77
Lazer	7,93	0,73	7,83	1,47
Autonomia	8,43	2,44	7,33	1,51
Total	53,79	6,041	53,50	4,76

Diferente do quadro de desempenho motor, a qualidade de vida dos participantes do estudo não parece ter sido comprometida pelo uso da radioterapia (Tabela 9).

Em geral, as crianças com leucemia, em tratamento, apresentaram uma média de qualidade de vida inferior a crianças saudáveis; porém, a qualidade ainda é considerada positiva. Das vinte crianças, apenas três apresentaram qualidade de vida negativa, sendo a média mais baixa de 43 pontos e a média mais alta de 64 pontos. O apoio familiar parece ter sido o maior responsável por esse resultado, sendo a média mais alta de todos os domínios da qualidade de vida.

O perfil de resposta obtido mostrou satisfação elevada das crianças para os itens concernentes a férias, aniversário, recreação e avós, assim como um baixo índice nos itens

referentes à hospitalização e a estar longe da família, repetindo, de maneira similar, com pequenas variações, os resultados dos autores da escala original e da validação no Brasil.

Kuczynsky e Assunção Junior (1999) consideraram que estes pacientes, mesmo submetidos a um seguimento ambulatorial por condições crônicas potencialmente fatais e/ou incapacitantes, denotem uma capacidade surpreendente de obter recursos para usufruir da plenitude de suas vidas (restritas e limitadas pela doença e pelo tratamento), da existência permeada por dor, sofrimento, isolamento, e a ameaça constante da perda da vida.

4.4 DESEMPENHO MOTOR E QUALIDADE DE VIDA

Apesar do estudo ter avaliado o desempenho motor e verificado a qualidade de vida de apenas 20 crianças em tratamento da leucemia, considerou-se relevante fazer uma análise da relação existente entre essas duas variáveis (Tabela 10).

Diante do tamanho da amostra ($n < 30$), do tipo de variável analisada (ordinal/intervalar) e da distribuição não paramétrica dos dados referentes ao desempenho motor, foi realizada a correlação de Spearman, considerando o nível de significância $p < 0.05$ (BARROS e REIS, 2003).

Tabela 10 - Correlação entre Desempenho Motor e Qualidade de Vida.

Variável	Desempenho Motor
Qualidade de Vida	0,495* p = 0,027

Analisando a tabela 10, pode-se afirmar que houve relação moderada ($p = 0,027$) entre o desempenho motor e a qualidade de vida das crianças participantes do estudo, pois à medida que a classificação do desempenho motor aumentou, de modo geral, a pontuação da qualidade de vida das crianças também aumentou.

O movimento na infância surge em vários momentos, constituindo-se em uma situação natural que reflete a qualidade de vida das crianças, pois, desde a gestação, os fetos sentem prazer com o movimento. Assim, ao mover-se, a criança está satisfazendo suas necessidades básicas e buscando realizar atividades que lhe tragam prazer. Nessa perspectiva, o movimento significa para a criança muito mais que deslocar o corpo no espaço, pois, é através deste ato que ela pode se expressar, comunicar e interagir com as outras crianças, com os adultos e com o meio ao qual se encontra inserida. À medida que crescem, as crianças atuam cada vez mais independentes sobre o mundo que as cerca, ganhando mais autonomia em relação aos adultos (FERREIRA, 2005).

Na infância, os programas de controle de câncer devem focar fundamentalmente os aspectos curativo e terapêutico, através da abordagem de multiprofissionais que devem trabalhar para que o tratamento tenha o menor número de efeitos indesejáveis, buscando oferecer qualidade de vida a esse momento (VARGAS, 2000). Ao considerar o modelo multidimensional de qualidade de vida, proposto pela Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-GROUP, 1995), que inclui vários domínios na vida do indivíduo abrangendo funcionamento físico, emocional, psicológico, social e sintomas relacionados à doença e tratamento, um programa completo de intervenção voltado a essa população deve oferecer atenção integral ao paciente, sua família, e até mesmo aos profissionais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a experiência do “viver com câncer” uma experiência ímpar no desenvolvimento, alterando características próprias da criança e promovendo mudanças nos ambientes em que a mesma interage, não podemos generalizar nossos achados, contudo, podemos configurá-los como uma das possibilidades do existir com câncer.

Chegando ao final deste estudo, com o objetivo principal de avaliar o desempenho motor e a qualidade de vida de crianças em idade escolar, com leucemia, em tratamento quimioterapêutico, permite-nos considerar que essas duas variáveis apresentam certa interdependência e exercem importante influência sobre o desenvolvimento das crianças.

As crianças avaliadas apresentaram bom desempenho motor e não se percebeu relação significativa entre as habilidades motoras e as características clínicas das crianças. Valores sutis apenas apontaram maior dificuldade nas habilidades motoras das crianças com LMA, tempo de diagnóstico inferior a um ano, na fase de consolidação e submetidas ao tratamento radioterapêutico. Ficando indicado, nesse caso, especificamente, a realização de atividades de manutenção e prevenção que estimulem a função motora dessas crianças.

A qualidade de vida das crianças participantes do estudo foi considerada positiva, e da mesma forma que o desempenho motor, apresentou apenas diferenças sutis em relação às características clínicas. Sugerindo, também, a realização de ações que contribuam com a manutenção e melhora da qualidade de vida geral das crianças.

A única correlação encontrada no estudo foi entre a classificação do desempenho motor das crianças e a pontuação geral do teste de qualidade de vida, reforçando a idéia de que a qualidade de vida é uma variável que depende do equilíbrio entre os diversos aspectos que influenciam o desenvolvimento humano. Ao olhar para a criança com leucemia como um ser em desenvolvimento, e ao considerar o processo de desenvolvimento como biopsicossocial, torna-se fundamental a promoção de estratégias e ações, no atendimento a essas crianças, que vão além da cura da doença.

Nesse sentido, os profissionais que trabalham com crianças em tratamento de câncer, em especial o fisioterapeuta, devem organizar ações que auxiliem o desenvolvimento integral desses pacientes. O acolhimento à criança e sua família, a prevenção dos efeitos adversos do tratamento e o acompanhamento das mesmas, podem culminar em uma melhor qualidade de vida durante e após o período de tratamento.

Diante dos bons resultados alcançados pelas crianças participantes do estudo, fica a sugestão para futuras investigações da qualidade de vida, através da utilização de testes específicos para essa população, e tendo em vista que ainda não existe um teste específico para avaliar a qualidade de vida de crianças com câncer em nosso meio, sugere-se também a validação ou a construção de tal instrumento. Outras correlações com a qualidade de vida dessa população, como o nível de escolaridade, a aprendizagem, a rotina de vida das crianças, o desempenho na realização das atividades da vida diária, a aptidão física, entre outras possíveis variáveis de estudo também carecem ser realizadas, desde que respeitem as condições clínicas dessas crianças. Outra sugestão ainda seria acompanhar as crianças participantes do presente estudo durante todo o tratamento e posteriormente esse período, assim como a estrutura familiar durante o mesmo período.

Considerando o recente interesse em investigar a qualidade de vida de crianças com câncer, e a escassez de literaturas sobre estudos associados a outras variáveis, além da doença

e tratamento, a realização dos estudos, acima sugeridos, poderá contribuir no reconhecimento de fatores influentes na qualidade de vida, permitindo que os profissionais que trabalham com essa população e a sociedade, de forma geral, compreendam as reais necessidades dessas crianças e se organizem para favorecer o desenvolvimento integral das mesmas.

Ao escolher a área de investigação do estudo, a percepção inicial era de que a doença e o tratamento da leucemia acarretavam à criança, aos familiares e até mesmo aos profissionais da oncopediatria, uma série de experiências negativas, ligadas à dor, ao sofrimento, à angústia, às perdas funcionais, até mesmo ao medo de não mais existir. Porém, após o convívio direto com a situação no Ambulatório de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, aspectos positivos no processo de doença e tratamento foram percebidos: as crianças e familiares, com muita força, garra e otimismo, esforçando-se ao máximo para otimizar o tratamento e superar os momentos de crise; a disposição e a alegria das crianças diante de atividades lúdico-pedagógicas; a preocupação e até mesmo o envolvimento sentimental dos profissionais para com os pacientes. Diante dessa realidade, fica evidente que a utilização de recursos e estratégias que contribuam com a qualidade de vida, tornam a experiência do “viver com câncer” menos dolorosa para as crianças e aos demais envolvidos nesse processo.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, O. P. **Instrumentos para avaliação de pacientes com demência.** Unidade de Idosos do Departamento de Saúde Mental da Santa Casa de São Paulo. Disponível em: <[http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r262/artigo\(78\).htm#anexo2](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r262/artigo(78).htm#anexo2)> Acesso em: 22 nov. 2006.

ANDERS, J.C.S. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram.** 2004. Tese (Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto) Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

ARAÚJO, D. G. de B. **Qualidade de vida em crianças com câncer.** 2004. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Florianópolis, 2004.

ARCECI, R. J. Pediatric Cancers in the New Millennium: Dramatic Progress, New Challenges Curing Pediatric Cancers: A Success Story Reconsidered. **Oncology Magazine.** v. 21, n. 7, jun. 2007. Disponível em: <<http://www.cancernetwork.com/showArticle.jhtml?articleID=199904025>>. Acesso em: 02 dec. 2006.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. R.; KUZYSKI, E.; SPROVIERI, M. H.; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria.** n. 58, p. 119-27. 2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1979.

BARROS, M. V. G.; REIS, R. S. **Análise de dados em atividade física e saúde: demonstrando o SPSS.** Londrina: Midiograf, 2003.

BATTAGLINI et al. Physical activity and levels of fatigue in cancer patients. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**. Niterói-RJ: v.10 n. 2. mar./apr. 2004.

BORIM L.N.B. et al. Estado nutricional como fator prognóstico em crianças portadoras de Leucemia Linfocítica Aguda. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v. 1, n. 22, p. 47-53. 2000.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejamentos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BUIZER, A. I. et al. Visuomotor Control in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treated With Chemotherapy. **Journal of the International Neuropsychological Society**. n.11. 2005. disponível em: <<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=333217>>. Acesso em: 12 feb. 2007.

BURNS, Y. R.; MACDONALD, J. **Fisioterapia e Crescimento na Infância**. São Paulo: Editora Santos, 1999.

BUTLER, R. W.; COPELAND, D. R. Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. **Journal of the International Neuropsychological Society**. n. 8, p. 115–124. Cambridge University, 2002. Disponível em: <www.journals.cambridge.org/article_S1355617702811110>. Acesso em: 01 dec. 2006.

CARTA DE PARÍS. Cumbre mundial contra el cancer para el nuevo milenio. Paris, 2001. Disponível em: <http://www.charteragaisntcancer.org/media/charter_spanish.pdf> Acesso em: 02 de out. 2006.

CASTRO NETO, A. As fases turbulentas da hospitalização. **Pediatria Moderna**. v. 4, n.36, p. 245-247. 2000.

CASTRO, E. K. de; PICCININI, C. A.. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: algumas questões teóricas. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 3, n. 15, p. 625-635. 2002.

COHEN, S. O.; WALCO, G. A.. Dance/Movement Therapy for Children and Adolescents with Cancer. **Magazine Cancer Practice**. v. 1, n. 7, p. 34-42. 1999. Disponível em: <www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1046/j.1523-5394.1999.07105.x>. Acesso em: 15 jun. 2007.

COHEN, I. J. Comparison of Long-Term Neurocognitive Outcomes in Young Children With Acute Lymphatic Leukemia Treated With Cranial Radiation or High-Dose or Very High-Dose Intravenous Methotrexate. **Journal of Clinical Oncology**. v. 25, n. 6, p. 734-735. feb. 2007. Disponível em: <<http://jco.ascopubs.org/cgi/content/full/25/6/734>>. Acesso em: maio 2007.

COLE, M. E COLE, S. R. **O desenvolvimento motor da criança e do adolescente**. ed. 4. Traduzido por: MAGDA, F. L.. Porto Alegre: Artmed, 2003.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças/Adolescentes em Quimioterapia Ambulatorial: Implicações para a Enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 3, n.10, p. 321-33. maio-junho 2002. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlaenf>. Acesso em: nov. 2006.

COUTINHO, S. M. G.; COSTA JUNIOR, A. L. **Programa Corelim: proposta de intervenção psicológica para crianças com câncer em um hospital público de Brasília**. In: PERINA, E. M.; NUCCI, N. A. G. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica. Campinas: Livro Pleno, 2006.

COUTO-SILVA, A. C.; BRAUNER, R.; ADAN, L. F.. Endocrine sequelae after radiotherapy in childhood and adolescence. *Arquivo Brasileiro de Endocrinologia Metabólica*. v. 49, n. 5. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000500025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 abr. 2007.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (2004). Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em: 22 jun. 2006.

EKERT, H.M. **Desenvolvimento motor**. ed. 3. São Paulo: Manole, 1993.

EINSTEIN, A. **Como vejo o mundo**. ed. 6. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1981.

EISER, C.; EISER, J.; STRIDE, C.B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 3, n. 29. apr. 2005. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/3/1/29>. Acesso em: 18 feb. 2007.

EISER, C. *Children with Cancer: The quality of life.* **Publisher Lawrence Erlbaum Associates:** Mahwah-NJ. 2004.

EISER, C. Psychological consequences of chronic disease in children. **International Review of Health Psychology.** n.1, p. 145-165. 1992.

ELIAS, A. V.; ASSUMPCAO JUNIOR, F. B.. Quality of life and autism. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria.* v. 64, n. 2a, 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2006000200022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 Aug 2007.

ERIKSON, E. **Infância e Sociedade.** Zahar, 1971.

FARIAS, I. L. G.; ARAÚJO, M. DO C. DOCKHORN, M.; PEREIRA, W. V. Abordagem na assistência à criança com câncer do Serviço de Hemato/Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria: percepção dos profissionais e voluntários. **Acta Oncológica Brasileira.** n. 21, v. 1, p. 200-205. jan.-dez. 2001. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src>>. Acesso em: 15 jun. 2007.

FERREIRA, H. S. Percepção **sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola.** 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal de Fortaleza, Fortaleza – CE, 2005.

FLECK, M. P. A et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria.** v. 1, n. 21, p. 19-28. 1999.

FRANÇOSO, L. P. C., VALLE, E. R. M. A criança com câncer: estudo preliminar. **Pediatria Moderna.** v. 5, n. 35, p. 320-331. maio 1999.

FREUD, A. **A Psicanálise para Jogos.** Lisboa: Martins Fontes, 1974.

GABARRA, L. M.. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença.** 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Federal de Santa, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Florianópolis, 2005.

GALLAHUE, D. L.; OZMUN, J. C. **Compreendendo o Desenvolvimento Motor: bebês, crianças, adolescentes e adultos.** ed. 3. São Paulo: Phorte, 2005.

GARCIA, A. Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel do apoio à família da criança enferma. **Pediatria Moderna**. v. 2, n. 41. mar/abr 2005.

GESELL, A. **A criança dos 0 aos 5 anos**. São Paulo: Artes Médicas, 1996.

GISPERT, C.; VIDAL, J.; MILLÁN, J., **Perturbações do Sangue**. In: GISPERT, C.; VIDAL, J.; MILLÁN, J. (eds.). Manual Merck: Saúde para a Família. Loures e Porto: Editorial Oceano, 1997.

GOLUB, T.; WEINSTEIN, H.; GRIER, H. **Acute myelogenous leukemia**. In: PIZZO, P.; POPLACK, D. Eds. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1997.

GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. R. **Crescimento, composição corporal e desempenho motor de crianças e adolescentes**. São Paulo: CLR Brasileiro, 1997.

HARILA-SAARI, A. H. et al. Nerve Lesions After Therapy for childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Cancer, v. 1, n. 82. 1998. **PubMed - NCBI**. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9428498&dopt>. Acesso em: 26 nov. 2006.

HAUFF, S. D. **Sinais e Sintoma do Câncer**. In: Fernandes, V. R.; FISCHER JÚNIOR, R.; PEREIRA, L. D. C. (org.). Manual de Terapêutica Pediatria. ed. 2. Associação Catarinense de Medicina: Florianópolis, 1999.

HAYWOOD, K. M.; GETCHELL, N. **Desenvolvimento Motor ao Longo da Vida**. ed. 3 Porto Alegre: Artmed Editora, 2004.

HENDERSON, S. E.; SUGDEN, D. A. **Manual: Movement Assessment Battery for Children**. The Psychological Corporation, 1992.

HOCKENBERRY, M. J. et al. Longitudinal Evaluation of Fine Motor Deficits in Children With Leukemia. **Jornal of Clinical Oncology**. American Society of Clinical Oncology, no World. v. 24, n.18. 2006. Disponível em <http://www.asco.org/portal/site/ASCO/menuitem.34d60f5624ba07fd506fe310ee37a01d/?vgnextoid=76f8201eb61a7010VgnVCM100000ed730ad1RCRD&vmview=abst_detail_view&conftID=40&index=y&abstractID=30165>. Acesso m: 17 nov. 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Leucemia Agudas na Infância e Adolescência. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 3, n. 47, p. 245-257. 2001. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/sumario.html> Acesso em: 25 jun. 2006.

KAPLAN, R. J. **Cancer and Rehabilitation**. Medical Textbooks, 2006. Disponível em: <http://www.emedicine.com/pmr/topic226.htm#section~cancer_rehabilitation>. Acesso em: jan. de 2007.

KAZAK, A. E. Comprehensive care for children and their families: a social ecological framework guiding research, practice and policy. **Children's Services**. v. 4, n. 4, p. 217-233. 2001. Disponível em: <http://www.leaonline.com/doi/abs/10.1207/S15326918CS0404_05?cookieSet=1&journalCode=cs>. Acesso em: 12 maio 2007.

KLIGERMAN, J. Prefácio In: BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: 2001.

KLIGERMAN, J. Desafios Para a Oncologia Brasileira no Novo Milênio. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 45, n. 4. out/nov/dez. 1999. Disponível em: <www.inca.gov.br/rbc/n_45/v04/sumario.html>. Acesso em: ago. 2006.

KOROLKOVAS, A.; FRANÇA, F. F. de A. C.. **Dicionário Terapêutico Guanabara**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002-2003.

KREBS, R. J. **A criança e o esporte: reflexões sustentadas pela Teoria dos Sistemas Ecológicos**. In: KREBS, R.; COPETTI, F.; BELTRAME, T. S.; PINTO, R. Os Processos Desenvolvimentistas na Infância. Belém: GTR, 2003.

KREBS R.; COPETTI, F.; BELTRAME, T. S. **Discutindo o Desenvolvimento Infantil**. Santa Maria: Palotti, 1998.

KREBS R. J. **Urie Bronfenbrenner e a Ecologia dos Desenvolvimento Humano**. Santa Maria: Casa Editorial, 1995.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina. São Paulo, 2002.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPCÃO JR., F. B. Definições atuais sobre o conceito de

qualidade de vida na infância e na adolescência. **Pediatria Moderna**. v. 3, p. 73-78. 1999.

LABAY, L. E.; MAYANS, S.; HARRIS, M. B. Integrating the Child into Home and Community Following the Completion of Cancer Treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v. 21, n. 3, p. 165-169. 2004. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/21/3/165>>. Acesso em: 17 jan. 2007.

LANDOLT, M. A. et al. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. **Health Qual Life Outcomes**. v. 4, n. 63. 2006.

LOCKWOOD, K.A.; BELL, T.S., COLEGROVE JUNIOR, R. W. Long-term effects of cranial radiation therapy on attention functioning in survivors of childhood leukemia. **Journal of Pediatric Psychology**. v. 24, n. 1, p. 55 – 66. 1999.

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. jul/sept. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000300014&lng=en&nrm=iso> Acesso em: maio 2006.

MALINA, R. M.; BOUCHARD, C.. **Atividade física do atleta jovem: do crescimento à maturação**. São Paulo: Roca, 2002.

MAGNIFICAT, S., DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie Enfance Adolescence**. v. 3, n. 45, p. 106-114. 1997.

MARGOLIN, J.; POPLACK, D. **Acute lymphoblastic leukemia**. In: PIZZO, P.; POPLACK, D. Eds. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1997.

MARQUES, A. P. F. de S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicologia Hospitalar**. v.2, n.2 dez. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2007.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e Validação. **Revista de Saúde Pública**. v. 2,n. 41, p. 260-268. 2007.

MINAYO, M.C.S. **Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social**. In: MINAYO, M.C.S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOLINARI, J. S. DE O.; SILVA, M. DE F. M. C.; CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: a família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. **Psicologia Argumento**. v. 23, n. 43, p. 17-26. out./dez. 2005.

MONTEIRO, I. M. U. et al. Tratamento de leucemia linfóide aguda e crescimento. **Revista da Associação Médica do Brasil**. v. 2, n. 44, p. 77-80. 1998.

MOREIRA, G. M. S. **A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio a atuação multiprofissional**. In: Elizabeth Ranier Martins do Valle. (Org.). Psico-oncologia Pediátrica. 1 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, v. , p. 215-246.

MORGAN, C. R. **Oncologia Pediátrica**. In: Fisioterapia pediátrica /Jan Stephen Tecklin ; tradução: BARROS ALVES, A. M.; consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição: MANACERO, S., RIZZO NIQUE. ed. 3. Porto Alegre : Artmed, 2002.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**. v. 9, n. 1. Jan./Apr. 2004

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. de. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 4, n. 39, p. 469-474. 2005.

NOVAES, L.H.V.S.; PORTUGAL, G. Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 4, n. 22, p. 221- 229. 2004.

NUCCI, N. A. G.; VALLE, E. R. M. Quality of Life and Cancer. **Applied Cancer Research**. v. 2, n. 26, p. 66-72 . 2006.

NUCCI, N. A. G. **A escolaridade da criança com câncer**. In: PERINA, E. M.; NUCCI, N. A. G (org.). As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica. Campinas: Livro Pleno, 2006.

NUCCI, N. A. G. **A criança com Leucemia na escola**. Livro Pleno Ltda, Campinas - SP, 2002.

O'DONNELL, M. R. **Acute Leukemias**. In: PAZDUR, et al. *Cancer Management: A Multidisciplinary Approach*. ed. 9. Manhasset, 2005.

PEDROSA, A. M. et al. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v. 7 n. 1, p. 99-106. jan /mar. 2007. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292007000100012&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em: maio de 2007.

PEDROSA, F.; MECNEIDE, L.. Leucemia linfóide aguda: uma doença curável. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 1, n. 2, p. 63-68. jan/abr. 2002.

PÉREZ. R. L. M.; SANZ, G. J. L. Competencia motriz y gênero entre los niños escolares españoles. **Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física e Deporte**. n. 10, 2003.

PERINA, E. M. **Breve Histórico da psiconcologia pediátrica no Brasil**. In: PERINA, E. M.; NUCCI, N. A. G. (org). *As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica*. Campinas: Livro Pleno, 2006.

PIAGET, J. **Estudos Sociológicos**. Rio de Janeiro: Forense, 1973.

PINTO, C. A. S.; PAIS-RIBEIRO J. L. Sobrevivente e Cancro: uma outra realidade. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**. n. 16, v. 1, p. 142-148. Florianópolis, jan/mar 2007.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**. v. 1,n. 5, p. 57-69. 2003.

REINDERS-MESSELINK, H. et al Motor Performance of Children During Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. **Medical and Pediatric Oncology**, v. 33, n 6. 1999. disponível e: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt>>. Acesso em: nov. 2006.

REIS, R. DE S.; SANTOS, M. DE O.; THULER, L. C. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 1, n. 53,p. 5-15. 2007.

RIBEIRO, L. M. S.; CASTRO, M. M. C. Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: um relato de experiência. **Psicologia em Pediatria**. 2007. Disponível em: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3542. Acesso em:

22 jan. 2007.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**. v.49, n. 1. São Paulo, jan./mar 2003.

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

SERVIÇO DE ANÁLISE MÉDICO ESTATÍSTICO (SAME) do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Atendimentos por Unidades no ano de 2004. Florianópolis, 2005.

SHAPIRO, J., PEREZ, M., WARDEN, M. J. The Importance of Family Functioning to Caregiver Adaptation in Mothers of Child Cancer Patients: Testing a Social Ecological Model. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 15, n. 1, p. 47-54. 1998. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/15/1/47>>. Acesso em: 24 maio 2007.

SILVA, L. C. da. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. **Psicologia Hospitaar**. v.3, n.1, p.1-17. São Paulo, jul. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000100002&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1677-7409.>. Acesso em: 18 jan. 2007.

SILVA, D. B. da; PIRES, M. M. de S.; NASSAR, S. M. Pediatric Cancer: analysis of hospital records. **Jornal de Pediatria**. v. 78, n. 5. Porto Alegre, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000500012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: agosto de 2006.

SOARES, M.R.Z. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. **Pediatria Moderna**. v. 11, n. 37, p. 630-32. Porto Alegre, 2001.

STEUBER, C. P.; NESBIT, M. E. Jr. **Clinical assessment and differential diagnosis of the child suspected cancer**. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. ed. 3. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. Traduzido por: SILVA, A. N. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**. São Paulo: Psy, 1997.

VANI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, M. T. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes.** v. 5, n. 43. 2007.

VARGAS, P. L.. Câncer en pediatria: Aspectos generales. **Revista Chilena de Pediatría.** v.71, n.4, p.283-295. jul. 2000. Disponible em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 22 maio 2006.

VYGOTSKY, L. S. **Teoria e método em psicologia.** São Paulo: Martins Fontes, 1996.

WALLON, H. **As origens do caráter da criança.** São Paulo: Nova Alexandria, 1995.

WEINSTEIN, H. J.; GRIER, H. E. **Acute myeloid leukemia.** In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. ed. 3. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997.

WESTERGAARD, T. et al. Birth Characteristics, Sibling Patterns, and Acute Leukemia Risk in Childhood: a Population-Based Cohort Study. **Journal of the National Cancer Institute.** v. 89, n. 13. jul. 1997. Disponível em: <<http://jnci.oxfordjournals.org/cgi/reprint/89/13/939>>. Acesso em: fev. 2007.

WHOQOL GROUP (WHOQOL). The World Health Organization Quality Of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine.** n. 10,1403-1409. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Facet definitions and questions. Geneva: World Health Organization;2003.

WRIGHT, M. J.; HALTON, J. M.; MARTIN, R. F.; BARR, R. D. Long-Term Gross Motor Performance Following Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. **Medical and Pediatric Oncology.** v. 31, n. 2. 1998. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9680932&dopt>. Acesso em: nov. 2006.

WÜNSCH FILHO, V.; MONCAU, J. E. Mortalidade por Câncer no Brasil 1980-1995: padrões regionais e tendências temporais. **Revista da Associação Médica Brasileira.** v.48, n. 3. São Paulo, jul/set. 2002.

YOSHIDA, F. de M. **O professor de alunos com leucemia.** Monografia (Trabalho de Conclusão apresentado ao curso de Especialização em Psicopedagogia) Faculdades Integradas Campos Salles. São Paulo, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre esclarecido:



UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ESPORTES - CEFID

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: **Intervenção Interdisciplinar em Crianças com Câncer no Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG**

O estudo será realizado na ala oncológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, com todas as crianças que estiverem internadas nesse setor durante o período de realização do estudo.

Durante o tempo que a criança permanecer internada no setor ela participará das intervenções realizadas pela equipe, desde que não exista nenhuma restrição médica. As intervenções acontecerão todas as segundas, quartas e sextas – feiras, com duração de 60 minutos, no horário indicado pela equipe de enfermagem para que não interfira na rotina das crianças dentro do hospital.

Os pais, ou acompanhantes da criança responderão um questionário com informações sobre a criança que será aplicado por um dos membros da nossa equipe. Realizaremos uma avaliação física com a criança, onde vamos ver seu peso, altura e como está sua postura logo após a internação e quando a criança receber alta, além disso, também será feito uma avaliação motora com a criança e só depois disso ela participará das atividades realizadas pela equipe. As intervenções serão realizadas por um fisioterapeuta e um professor de educação física, sempre com atividades lúdicas, brincadeiras e jogos para crianças. Para participar das atividades as crianças só precisam ter autorização do médico, estar com roupa confortável e ter vontade de participar.

Com o questionário aplicado aos pais ou será possível obter dados sobre o desenvolvimento e crescimento da criança, com a avaliação física poderemos ver como ficou o crescimento da criança durante o período de internação e através da avaliação motora vamos ver se as intervenções foram benéficas à criança, além disso, ainda iremos comparar o hemograma do 1º dia de internação e do último para ver se houve alguma alteração.

Todas as atividades realizadas com as crianças acontecerão dentro do hospital tendo qualquer atendimento de urgência se necessário. Se a criança sentir algum desconforto próprio ao realizar as atividades pararemos imediatamente. As atividades podem apresentar pequenos riscos de quedas e arranhões que acompanham qualquer atividade habitual das crianças.

O estudo tem como objetivo principal investigar os efeitos que as atividades podem oferecer para as crianças, mas segundo algumas pesquisas acredita-se que esses efeitos sejam positivos para as crianças, além de tornar o ambiente hospitalar mais agradável, já que as atividades são basicamente de brincadeiras e jogos. Durante as atividades as crianças serão acompanhadas pelos profissionais da equipe e se algum pai ou acompanhante quiser participar também não haverá problemas.

Todas as informações obtidas no estudo ficarão armazenados na Faculdade e apenas os pesquisadores terão acesso às informações, não sendo divulgados quaisquer dados que permitam a identificação dos pais e das crianças. As fotos tiradas durante as atividades poderão ser utilizadas em eventos científicos, mas será colocada uma faixa preta que impossibilite a identificação das pessoas e mesmo assim pegaremos a assinatura do responsável de cada criança.

Também gostaríamos de ter acesso às informações do prontuário da criança que fica no hospital, para que pudéssemos ter conhecimento sobre a história da doença da criança.

PESSOA PARA CONTATO

Caroline Evelyn Sommerfeld

Fone: 348-2447 ou 8403-9445

Endereço: Rua Desembargador Pedro Silva, 2202, Bloco 9, Apto 31. CEP: 88080-700

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e, que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo, as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim.

Declaro que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso _____ .

Assinatura _____ Florianópolis, ____/____/____ .

CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E GRAVAÇÕES

Eu _____ permito que o grupo de pesquisadores relacionados abaixo obtenha fotografia, filmagem ou gravação de minha pessoa para fins de pesquisa, científico, médico e educacional.

Eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada por nome em qualquer uma das vias de publicação ou uso.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e, sob a guarda dos mesmos.

Nome do paciente/indivíduo: _____

Assinatura: _____

Nome dos pais ou responsável: _____

Assinatura: _____

Se o indivíduo é menor de 18 anos de idade, ou é incapaz, por qualquer razão de assinar, o Consentimento deve ser obtido e assinado por um dos pais ou representante legal.

Equipe de pesquisadores:

Caroline Evelyn Sommerfeld

Thaís Silva Beltrame

Data e Local onde será realizado o projeto:

Hospital Infantil Joana de Gusmão.

Florianópolis, _____ de _____ de 2007.

APÊNDICE B – Estudo Piloto:

Tema: Desenvolvimento Infantil e Câncer

Título: Desempenho motor e Qualidade de Vida de uma Criança com Linfoma de Hodgkin.

1 INTRODUÇÃO

1.1 PROBLEMA

Os linfomas são tumores malignos do sistema linfático. O sistema linfático transporta um tipo de glóbulos brancos especializados, chamados linfócitos, através de uma rede de canais de vasos linfáticos que chegam a todo o organismo, incluindo a medula óssea. Disseminados por essa rede encontram-se grupos de linfócitos localizados nos gânglios linfáticos. Os linfócitos cancerosos podem localizar-se num único gânglio linfático ou então estar disseminados por todo o organismo, afetando quase todos os órgãos. Existem dois tipos principais de linfomas, os linfomas de Hodgkin, habitualmente denominados doença de Hodgkin, e os linfomas não Hodgkin. Os linfomas não Hodgkinianos incluem vários subtipos, entre os quais se encontram o linfoma de Burkitt e a micose fungóide. Apesar de diferentes das leucemias, os protocolos de tratamento podem ser os mesmos. Assim, a radioterapia e a quimioterapia se apresentam como tratamentos eficazes. Com um ou ambos os tratamentos, a maioria dos doentes que sofre da doença de Hodgkin pode curar-se.

Diante dessa observação, surgiu o interesse em realizar o estudo piloto com uma criança portadora dessa doença, com a seguinte questão norteadora: como se desenvolve as habilidades motoras e a qualidade de vida de uma criança com Linfoma de Hodgkin?

1.2 OBJETIVOS

Esse estudo tem como objetivos principais investigar o desempenho motor e a qualidade de vida de uma criança de 10 anos de idade com diagnóstico de Linfoma de Hodgkin e verificar a viabilidade de aplicação do estudo com um número maior de crianças. Tendo como objetivos específicos:

- descrever a história de vida da criança;
- avaliar o desempenho motor da criança;
- verificar a qualidade de vida da mesma;

2 METODOLOGIA

2.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

Com o objetivo principal de investigar o desempenho motor e a qualidade de vida de uma criança de 10 anos de idade com diagnóstico de Linfoma de Hodgkin o estudo foi caracterizado como descritivo exploratório, do tipo causal comparativo, com corte transversal e análise quali-quantitativa.

A apresentação do estudo piloto foi organizada através do relato do caso da criança, em duas etapas: primeiramente na descrição dos dados quantitativos e posteriormente na apresentação dos dados qualitativos.

2.2 UNIVERSO DO ESTUDO PILOTO E PARTICIPANTE

O estudo foi realizado no Serviço de Oncologia hematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no município de Florianópolis, centro de referência no tratamento do câncer infantil no estado de Santa Catarina.

Participou do estudo uma criança com 10 anos de idade e diagnóstico de Doença de Hodgkin em fase de tratamento no Hospital Infantil Joana de Gusmão. Para a criança participar do estudo o responsável pela criança assinou um termo de consentimento, conforme acordado com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital e o médico que acompanha o caso também concedeu liberação para sua participação.

2.2 INSTRUMENTOS

Como instrumentos de coleta foi utilizado o “*Movement Assessment Battery for Children*” (*Checklist e Motor Test*), “Questionário de qualidade de vida para crianças e adolescentes” (*AUQEI*), e aplicado uma entrevista semi-estruturada ao responsável da criança (elaborada pelos autores), buscando obter informações sobre a história de vida da criança, além da consulta ao prontuário hospitalar.

2.3 COLETA DE DADOS

Primeiramente, foi realizado um contato com o Serviço de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão para devida apresentação e solicitação da autorização para realização do estudo junto à chefia do serviço. Com a aprovação do Comitê fez-se outro contato com o Serviço de Oncologia para organização do local e materiais necessários para realização do estudo.

Em campo, primeiramente conversaremos com a família para explanação sobre o estudo, seus procedimentos, autorização do responsável e liberação médica para participação da criança. Posteriormente foi realizada uma consulta ao prontuário, que fica arquivado no próprio Serviço de Oncologia, seguido da aplicação do Teste *ABC Movement* e do *AUQUEI*. Após, realizado todos os testes com a criança, realizou-se a entrevista com os responsáveis das crianças, finalizando com a consulta aos prontuários.

2.4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os resultados foram descritos e apresentados na forma de relato de caso, na seqüência cronológica dos acontecimentos. Também foram apontadas as dificuldades encontradas, que serviram para reflexão sobre a escolha dos instrumentos e procedimentos adotados para a realização da pesquisa com maior número de crianças.

3 RESULTADOS

Caso Piloto - idade: 10 anos sexo: masculino

diagnóstico: Linfoma de Hodgkin

localização: mediastino

tempo de diag.: 3 meses e 24 dias

tratamento: poliquimioterapia

3.1 História da criança (entrevista: 47 minutos)

Segundo informações da família, não houve nenhuma complicação no período pré e peri-natal e a criança teve um desenvolvimento sem intercorrências até o aparecimento da doença. A mãe foi quem notou os primeiros sinais da doença e ao perceber que a febre

persistia procurou um médico. Na consulta, após o exame físico o médico solicitou exames detalhados, que ao resultado relataram o diagnóstico. Imediatamente a família foi encaminhada ao Serviço de Oncohematologia do Hospital infantil Joana de Gusmão, para realização de exames específicos e início do tratamento. Segundo a mãe a criança deixou de frequentar a escola no início do tratamento, mas assim que teve liberação médica, retornou as atividades escolares. Em casa a própria mãe relatou que os membros da família passaram a “cuidar e mimar” mais a criança. O convívio com outras crianças acabou sendo reduzido devido aos episódios de internação e indicação de repouso. Quando questionados sobre onde e com quem a criança costumava brincar, a mãe respondeu que após a doença a criança brincava mais dentro de casa (carrinhos, vídeo game e jogos, além de fazer muitos trabalhos manuais) e com suas irmãs.

3.2 Desempenho Motor (aplicação do teste: 34 minutos)

No teste motor, a criança teve seu desempenho classificado como “normal”, não apresentando dificuldade para realizar as tarefas. A habilidade que a criança obteve a menor média foi no equilíbrio. Quanto aos dados qualitativos não foi observada nenhuma dificuldade relacionada ao aspecto comportamental ou de controle corporal/postura e ajustes às exigências das tarefas. O peso e estatura mostraram-se adequados para idade e sexo da criança, com estado nutricional classificado como eutrófico (o estado nutricional foi obtido através da utilização do Sistema de Avaliação do Estado Nutricional em Pediatria (PED-2000), que avalia crescimento e classifica o estado nutricional pelo critério de Waterlow, tomando como padrão de referência as curvas do *Nacional Center for Health and statistics* recomendado pela Organização Mundial da Saúde).

3.3 Qualidade de Vida (aplicação do questionário: 16 minutos)

Através da aplicação do *AUQEI*, verificou-se que a criança tinha um conceito positivo da sua qualidade de vida (considerando 48 o ponto de corte), com um total de 54 pontos. A melhor média da criança foi no domínio família, seguido do domínio função e o domínio mais prejudicado foi a autonomia. Durante a aplicação do questionário a criança fez vários comentários sobre as questões, na maioria das vezes explicando o motivo da escolha para a resposta. A criança também não apresentou nenhuma dificuldade de compreensão do teste e diante de qualquer dúvida era fornecida uma explicação sucinta.

4 CONSIDERAÇÕES

Após a aplicação do estudo piloto, percebeu-se que apesar da doença e do intenso tratamento a criança não apresentou dificuldades motoras, nem tampouco uma qualidade de vida negativa.

Através do estudo piloto, pode-se afirmar que os instrumentos a priori selecionados foram adequados, porém o tempo gasto para realização de todos os testes foi de 97 minutos e pareceu um tanto cansativo para a criança, a qual parecia mais dispersa ao final da avaliação.

Sugere-se que os mesmos instrumentos sejam utilizados com maior população, porém as avaliações e medidas devem ser realizadas em duas partes, aplicadas em dias alternados, para não exigir que criança despenda muito esforço e evitar a dispersão e distração.

APÊNDICE C – Lista com as principais características das crianças participantes.

Criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Diagnóstico	Tempo de Diagnóstico	Fase do Tratamento	Tratamento
I	mas.	8 anos e 9 meses	2ª. série	LMA	1 ano	manutenção	químio + radio
II	fem.	7 anos e 6 meses	1ª. série	LLA	6 anos	consolidação	químio + radio
III	mas.	8 anos e 4 meses	2ª. série	LLA	1 ano	manutenção	químio
IV	fem.	8 anos e 4 meses	2ª. série	LLA	3 anos	manutenção	químio
V	fem.	7 anos e 4 meses	1ª. série	LLA	1 ano	manutenção	químio
VI	mas.	7 anos e 8 meses	1ª. série	LMA	1 ano	manutenção	químio
VII	mas.	7 anos e 7 meses	1ª. série	LLA	1 ano	manutenção	químio
VIII	mas.	7 anos	1ª. série	LLA	2 anos	manutenção	químio
IX	mas.	9 anos	3ª. série	LMA	4 anos	consolidação	químio
X	fem.	10 anos e 9 meses	5ª. série	LMA	> 1 ano	consolidação	químio
XI	fem.	10 anos e 9 meses	2ª. série	LMA	> 1 ano	consolidação	químio + rádio
XII	mas.	10 anos e 1 mês	4ª. série	LLA	> 1 ano	manutenção	químio
XIII	mas.	10 anos e 10 meses	4ª. série	LLA	> 1 ano	consolidação	químio
XIV	mas.	10 anos e 1 mês	4ª. série	LMA	1 ano	indução	químio + radio
XV	mas.	10 anos e 10 meses	5ª. série	LLA	4 anos	indução	químio + radio
XVI	fem.	8 anos e 6 meses	não frequenta	LLA	3 anos	consolidação	químio + radio
XVII	fem.	7 anos e 4 meses	1ª. série	LLA	4 anos	manutenção	químio
XVIII	fem.	7 anos e 5 meses	2ª. série	LLA	1 ano	manutenção	químio
XIX	fem.	7 anos e 6 meses	2ª. série	LLA	> 1 ano	manutenção	químio
XX	fem.	7 anos e 9 meses	2ª. série	LLA	1 ano	manutenção	químio

ANEXOS

Formulário De Registros

ANEXO A - Bateria da Avaliação do Movimento para Crianças.

Compilada por Sheila E. Henderson e David A. Sugden

Faixa de Idade 2

7 e 8 Anos

Nome: _____	Sexo: (M) (F)
Endereço Residencial: _____	
Data do Teste: ____/____/____	Telefone: _____
Data de Nascimento: ____/____/____	Idade: ____ anos e ____ meses.
Escola: _____	Série: _____.
Avaliado por: _____	
Mão Preferida (Definida como a mão utilizada para escrever): _____.	

INFLUÊNCIAS SOBRE O DESEMPENHO

Complete as sessões abaixo anotando as características do comportamento e os fatores físicos da criança os quais durante a testagem você suspeita que podem ter afetado seu desenvolvimento motor. Os Títulos (como exemplos) são dados apenas como linhas gerais. Embora, tenha sido dado mais ênfase aos aspectos negativos, lembre-se de anotar os aspectos positivos do comportamento da criança.

CARACTERÍSTICAS COMPORTAMENTAIS

Hiperativo (Agitação e inquietação; move-se constantemente quando ouvindo instruções; brinca com as roupas; contorce-se)	
Passivo (Difícil interesse; requer muito incentivo/encorajamento para participar; Parece fazer pouco esforço) .	
Tímido (Receoso das atividades como saltar e escalar, não quer mover-se rapidamente; constantemente pede auxílio/ajuda) .	
Tenso (Demonstra nervosismo, treme, atrapalhado com pequenos objetos; Fica atrapalhado em situações de stress/tensão)	
Impulsivo (Inicia antes das instruções/demonstrações serem completadas; impaciente com detalhes).	
Dispersivo (Olha ao redor; atento à barulhos/movimentos do lado de fora da sala)	
Desorganizado/Confuso (Tem dificuldade em planejar a seqüência dos movimentos; esquece o que fazer a seguir no meio de uma seqüência)	
Superestima sua própria habilidade (Tenta mudar tarefas para fazê-las mais difíceis, tenta fazer as coisas muito rapidamente)..	
Preocupado com as falhas (Olhar aflito; recusa-se a tentar a tarefa novamente)..	
Aparenta não obter nenhum prazer pelo sucesso .(Não demonstra respostas ou reações, tem expressão facial vaga ou vazia)	
Outros	

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Peso/Idade; Altura/Idade; Peso/Altura	
Visão/Audição/Linguagem.	
Deficiência Física/Problemas Físicos	
Problemas Posturais.	
Outros:	

COLOCANDO PINOS**Dados Quantitativos**

Registro de tempo levado: F para falta; R para recusa; I para inapropriado

Mão Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Mão n Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Idade 7 anos	Idade 8 anos	Pontos	Idade 7 anos	Idade 7 anos
0-24	0-21	0/0/	0-29	0-25
25-27	22-23	1/1	30-31	26-28
28-29	24	2/2	32-33	29-30
30-33	25-27	3/3	34-37	31-32
34-39	28-29	4/4	38-47	33-34
40+	30+	5/5	48+	35+

Pontuação da tarefa

Pontuação da tarefa = (Mão preferida + mão não preferida)/2

ENFIANDO O CORDÃO**Dados quantitativos**

Registro de tempo levado: F para falha; R para recusa; I para inapropriado

Tentativa 1 -----
Tentativa 2-----

Pontos	Idade 7	Idade 8
0	0-20	0-20
1	21-22	21-22
2	23-24	23-24
3	25-28	25-28
4	29-43	29-39
5	44+	40+

Pontuação da tarefa

DESTREZA MANUAL**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não olhar a tábua enquanto coloca os pinos
Segura o rosto muito próximo da tarefa
Mantém a cabeça num ângulo indiferente/incomum
Não usa movimentos de pinça para pegar os pinos
Movimentos exagerados dos dedos para liberar os pinos
Não usa a mão para segurar e manter a tábua fixa
Mudar as mãos ou usar ambas as mãos durante a tentativa
Movimentos da mão são descontínuos
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/Inquietação
Ajustes às exigências da tarefa
Desalinha as moedas com relação aos furos
Usa força excessiva ao inserir as moedas
É extremamente lento, não muda a velocidade de tarefa para tarefa
Vai muito rápido para exatidão
Outros:

DESTREZA MANUAL**Dados qualitativos**

Controle Corporal/Postura
Não olha os furos enquanto inserindo a ponta do cordão
Mantém os materiais muito perto do rosto
Mantém a cabeça num ângulo incomum
Não usa movimentos de pinça para segurar o cordão
Segura o cordão muito longe da ponta
Segura o cordão muito perto da ponta
Encontra dificuldade para empurrar a ponta com uma mão e puxa-la com a outra
Muda a mão durante a tarefa
Movimentos das mãos são descontínuos
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/inquietação
Ajustes às exigências da tarefa
As vezes perde o furo do cubo com a ponta do cordão
É extremamente lento (não muda a velocidade da tarefa para tarefa)
Fica atrapalhado com a seqüência da tarefa
Vai muito rápido para exatidão
Outros:

TRILHA DA FLOR**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado : F para falha; R para recusa; I para inadequado

			Tentativa 1 -----	
			Tentativa 2-----	
			Mão usada-----	
Pontos	Idade 7	Idade 8		
0	0-2	0		
1	3	1		
2	4	2		
3	5-6	3-6		
4	7-10	7-9		
5	11+	10+		
Pontuação da tarefa				

DESTREZA MANUAL**Observações Qualitativas**

Controle Corporal/Postura
Não olhar o caminho
Mantém o rosto muito próximo do papel
Mantém a cabeça num ângulo incomum
Segura a caneta com um aperto incomum/imaturo
Segura a caneta muito longe da ponta
Segura a caneta muito perto da ponta
Não segura o papel ainda
Muda de mão durante a tentativa
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/inquietação
Ajustes às exigências da tarefa
Progresso com pequenos movimentos descontínuos
Uso excessivo da força, pressiona muito sobre o papel
É extremamente lento
Vai muito rápido para a exatidão
Outros:

PICAR E PEGAR COM UMA MÃO**Dados quantitativos**

Registro do tempo levado :F para falha; R para inapropriado.

Mão Preferida			Mão não preferida	
Idade 7	Idade 8	Pontos	Idade 7	Idade 8
9-10	10	0/0	8-10	9-10
8	9	1/1	7	8
7	8	2/2	6	7
6	7	3/3	5	6
4-5	5-6	4/4	4	5
0-3	0-4	5/5	0-3	0-4
Pontuação da tarefa				

Pontuação da tarefa= (mão preferida+mão não preferida)/2

HABILIDADE COM BOLA**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não segue a trajetória da bola com os olhos
Vira-se afastando os olhos enquanto a bola se aproxima
Tenta pegar a bola com a mão com a face para baixo
Braço e mão estão desalinhados para interceptar a bola
Dedos fechados muito cedo ou muito tarde
Faz extremamente mal com uma mão (Assimetria acentuada)
Braços e mãos (dados para encontrar o impacto da bola)
Corpo parece tenso /Rigidez em toda parte
Ajustes às exigências da tarefa
Lança a bola muito perto do pé ou longe demais
Não ajusta a posição do corpo para pegar
Julga mal a força do pique (muita ou pouca força)
Não ajusta posição dos pés como necessário
Falta de fluência no movimento
Outros

ARREMESSAR O SACO DE FEIJÃO NA CAIXA**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado : F para falha; R para recusa; I para inapropriado

Pontos	Mão usada-----	
	Idade 7	Idade 8
0	6-10	6-10
1	5	5
2	4	4
3	3	3
4	2	2
5	0-1	0-1

Pontuação da tarefa

EQUILÍBRIO DA CEGONHA**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado : F para falha; R para recusa; I para inapropriado.

Mão Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Mão não
Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Idade 7	Idade 8	Pontos	Idade 7	Idade 8
12-20	20	0/0	11-20	19-20
9-11	13-19	1/1	8-10	11-18
7-8	9-12	2/2	5-7	9-10
6	6-8	3/3	4	6-8
4-5	4-5	4/4	3	4-5
0-3	0-3	5/5	0-2	0-3

Pontuação da tarefa

(Pontuação da tarefa= Pé preferido + Pé não preferido) / 2

DESTREZA MANUAL**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não mantém os olhos no alvo
Não usa os movimentos pendular do braço
Não segue com o braço até o final do arremesso
Liberta o saco de feijão muito cedo ou muito tarde
Tronco e quadris não giram enquanto o braço que lança vai para frente
Troca as mão de tarefa para tarefa
Gira-se demais e perde o equilíbrio
Ajustes às exigências da tarefa
Erros são constantes para um lado da caixa (Assimetria acentuada)
Controle da força é variável
Julga mal a força do arremesso(muita ou pouca força)
Falta de fluência nos movimentos
Outros:

EQUILÍBRIO DINÂMICO**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não mantém a cabeça e olhos fixos
Olha para baixo para os pés
Não faz ou faz pouco movimento compensatório
Exagerados movimentos de braços e tronco interrompendo equilíbrio
Faz extremamente mal com uma perna (Assimetria acentuada)
Balança exageradamente para tentar manter o equilíbrio
Corpo parece tenso/Rigidez em toda parte

PULAR NOS QUADRADOS**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado F para falha; R para recusa; I inapropriado

	Tentativa 1-----	
	Tentativa 2-----	
	Tentativa 3-----	
Pontos	Idade 7	Idade 8
0	5	5
1	-	-
2	4	4
3	3	3
4	2	2
5	0-1	0-1

Pontuação da Tarefa

CAMINHAR UNIDO**CALCANHAR À PONTA DO PÉ****Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado F para falha; R para recusa; I para inapropriado.

	Tentativa 1 -----		
	Tentativa 2-----		
	Tentativa 3 -----		
	Pontos	Idade 7	Idade 8
	0	13-15	15
	1	8-12	14
	2	7	13
	3	5-6	10-12
	4	3-4	7-9
	5	0-2	0-6

Pontuação da tarefa

EQUILÍBRIO DINÂMICO**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não usa os braços para ajudar no salto
Movimento dos braços fora da fase das pernas
Movimento exagerado dos braços
Corpo aparenta rigidez/tensão
Corpo aparenta flexível e frouxo
N;ao faz agachamento preparatório
Falta molejo não impulsiona-se com os pés
Impulso desigual e perda da simetria no vôo e ao tocar o solo
Pula com pernas duras
Cambaleia quando toca o solo
Ajustes às exigências da tarefa
Não combina eficientemente movimentos para cima e para frente
Faz muito esforço
Movimentos descontínuos

EQUILÍBRIO DIMÂMICO**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não olhar para frente
Não mantém a cabeça e os olhos fixos
Não compensa com os braços para manter o equilíbrio
Movimentos exagerados interrompendo o equilíbrio
Corpo parece rígido/tenso
Corpo parece frouxo/flexível
Muito tremulo ao colocar os pés n alinha
Balança descontroladamente tentando manter equilíbrio
Ajustes às exigências da tarefa
Vai muito rápido para exatidão
Falta de leveza e fluência nos movimentos individuais
Seqüência dos passos não é fluente/pausas frequentes
Outros:

Formulário De Registros

Movimento
ABC

127

Bateria da Avaliação do Movimento para Crianças.

Compilada por Sheila E. Henderson e David A. Sugden

Faixa de Idade 3

9 e 10 Anos

Nome/; _____	Sexo: (M) (F)
Endereço Residencial: _____	
Data do Teste: ____/____/____	Telefone: _____
Data de Nascimento: ____/____/____	Idade: ____ anos e ____ meses.
Escola: _____	Série: _____.
Avaliado por: _____	
Mão Preferida (Definida como a mão utilizada para escrever): _____.	

Publicada pela Corporação Psicológica LTDA, 32 Jamestown Road, London
Direitos Autorais © Corporação Psicológica, 1992

INFLUÊNCIAS SOBRE O DESEMPENHO

Complete as sessões abaixo anotando as características do comportamento e os fatores físicos da criança os quais durante a testagem você suspeita que podem ter afetado seu desenvolvimento motor. Os Títulos (como exemplos) são dados apenas como linhas gerais. Embora, tenha sido dado mais ênfase aos aspectos negativos, lembre-se de anotar os aspectos positivos do comportamento da criança.

CARACTERÍSTICAS COMPORTAMENTAIS

Hiperativo (Agitação e inquietação; move-se constantemente quando ouvindo instruções; brinca com as roupas; contorce-se)	
Passivo (Difícil interesse; requer muito incentivo/encorajamento para participar; Parece fazer pouco esforço) .	
Tímido (Receoso das atividades como saltar e escalar, não quer mover-se rapidamente; constantemente pede auxílio/ajuda) .	
Tenso (Demonstra nervosismo, treme, atrapalhado com pequenos objetos; Fica atrapalhado em situações de stress/tensão)	
Impulsivo (Inicia antes das instruções/demonstrações serem completadas; impaciente com detalhes).	
Dispersivo (Olha ao redor; atento à barulhos/movimentos do lado de fora da sala)	
Desorganizado/Confuso (Tem dificuldade em planejar a seqüência dos movimentos; esquece o que fazer a seguir no meio de uma seqüência)	
Superestima sua própria habilidade (Tenta mudar tarefas para fazê-las mais difíceis, tenta fazer as coisas muito rapidamente)..	
Preocupado com as falhas (Olhar aflito; recusa-se a tentar a tarefa novamente)..	
Aparenta não obter nenhum prazer pelo sucesso .(Não demonstra respostas ou reações, tem expressão facial vaga ou vazia)	
Outros	

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Peso/Idade; Altura/Idade; Peso/Altura	
Visão/Audição/Linguagem.	
Deficiência Física/Problemas Físicos	
Problemas Posturais.	
Outros:	

DESLOCANDO OS PINOS NA LINHA**Dados Quantitativos**

Registro de tempo levado: F para falta; R para recusa; I para inapropriado

Mão Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Mão n Preferida
Tentativa 1-----
Tentativa 2-----

Idade 9 anos	Idade 10 anos	Pontos	Idade 9 anos	Idade 10 anos
0-12	0-13	0/0/	0 - 14	0 - 13
13	13	1/1	15	14
14	-	2/2	16	15
15	14	3/3	17	16
16 - 17	15 - 16	4/4	18 - 19	17
18+	17 +	5/5	20+	18+

Pontuação da tarefa

Pontuação da tarefa = (Mão preferida + mão não preferida)/2

ROSQUEANDO PORCAS NOS PARAFUSOS**Dados quantitativos**

Registro de tempo levado: F para falha; R para recusa; I para inapropriado

Tentativa 1 -----
Tentativa 2-----

Pontos	Idade 9	Idade 10
0	0 - 20	0 - 17
1	21 - 23	18 - 19
2	24	20 - 21
3	25 - 28	22
4	29 - 33	23 - 24
5	34+	25+

Pontuação da tarefa

DESTREZA MANUAL**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não olhar a tábua enquanto coloca os pinos
Segura o rosto muito próximo da tarefa
Mantém a cabeça num ângulo indiferente/incomum
Não usa movimentos de pinça para pegar os pinos
Movimentos exagerados dos dedos para liberar os pinos
Não usa a mão para segurar e manter a tábua fixa
Mudar as mãos ou usar ambas as mãos durante a tentativa
Movimentos da mão são descontínuos
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/Inquietação
Ajustes às exigências da tarefa
Desalinha as moedas com relação aos furos
Usa força excessiva ao inserir as moedas
É extremamente lento, não muda a velocidade de tarefa para tarefa
Vai muito rápido para exatidão
Outros:

DESTREZA MANUAL**Observação qualitativa**

Controle Postura Corporal
Não olhar para o parafuso enquanto enrosca a porca
Mantém os materiais muito perto do rosto
Mantém a cabeça num ângulo incomum
Não usar movimento de pinça para pegar a porca
Não segura o parafuso firme para receber as porcas
Encontra dificuldade para coordenar o movimento das mãos
Troca de mão durante a tarefa
Movimentos das mãos são descontínuos
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/ inquieta
Ajustes às exigências da tarefa
Não alinha as porcas corretamente ao parafuso
Tenta forçar a porca quando desalinhada
É extremamente lento (não muda de velocidade de tarefa para tarefa)
Vai muito rápido para exatidão
Outros:

TRILHA DA FLOR**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado: F para falha; R para recusa; I para inadequado

			Tentativa 1 -----
			Tentativa 2 -----
			Mão usada -----
Pontos	Idade11	Idade12	
0	0	0	
1	1	1	
2	-	-	
3	2	2	
4	3	-	
5	4+	3+	
Pontuação da tarefa			

DESTREZA MANUAL**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não olhar o traçado
Mantém o rosto muito próximo do papel
Mantém a cabeça num ângulo diferente(incomum)
Segura a caneta muito longe da ponta
Segura a caneta muito perto da ponta
Não segura o papel ainda
Muda de mão durante o traçado
Má postura sentada
Movimenta-se constantemente/inquietação
Ajustes às exigências da tarefa
Progresso com pequenos movimentos descontínuos
Uso excessivo da força, pressiona muito sobre o papel
É extremamente lento
Vai muito rápido para a exatidão
Outros:

PEGAR COM UMA MÃO**Dados quantitativos**

Registro do tempo levado:F para falha; R para inapropriado.

Pontos	Idade11	Idade12
0	6 - 10	8 - 10
1	5	7
2	4	6
3	3	4 - 5
4	1 - 2	1 - 3
5	0	0

Pontuação da tarefa

Pontuação da tarefa= (mão preferida+mão não preferida)/2

HABILIDADE COM BOLA**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não segue a trajetória da bola com os olhos
Gira-se afastando os olhos enquanto a bola se aproxima
Braços desalinhados para interceptar a bola
Mantém as mãos abertas com os dedos esticados quando a bola se aproxima
Braços e mãos não “dados” para interceptar a bola
Dedos fechados muito cedo ou muito tarde
Corpo parece tenso/Rigidez em toda parte
Ajustes às exigências da tarefa
Não ajusta a posição do corpo para pagar
Não ajusta posição dos pés como necessário
Julga mal a força do arremesso(muita ou pouca força)
Falta de fluências nos movimentos
Outros:

ARREMESSAR O SACO DE FEIJÃO NA CAIXA**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado: F para falha; R para recusa; I para inapropriado

			Mão usada	

Pontos	Idade11	Idade12		
0	5 – 10	6 – 10		
1	4	5		
2	3	-		
3	2	4		
4	-	3		
5	0 – 1	0 – 2		

Pontuação da tarefa

HABILIDADE COM BOLA**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não mantém os olhos no alvo
Não usa os movimentos pendular do braço
Não segue com o braço até o final do arremesso
Liberta o saco de feijão muito cedo ou muito tarde
Troca as mãos de tarefa para tarefa
Tronco e quadris não giram enquanto o braço que lança vai para frente
Gira-se demais e perde o equilíbrio
Ajustes às exigências da tarefa
Erros são constantes para um lado da caixa(assimetria acentuada)
Julga mal a força do arremesso (muita ou pouca força)
Controle da força é variável
Falta de fluência nos movimentos
Outros:

EQUILÍBRIO SOBRE TÁBUA**Dados Quantitativos**

Registro do tempo levado: F para falha; R para recusa; I para inapropriado.

Perna preferida			Perna n Preferida		
Tentativa 1-----			Tentativa 1-----		
Tentativa 2-----			Tentativa 2-----		
Idade 9	Idade 10	Pontos	Idade 9	Idade 10	
6 – 20	9 – 20	0/0	6 – 20	8 – 20	
5	6 – 8	1/1/	5	6 – 7	
4	5	2/2	4	5	
3	4	3/3	3	4	
2	3	4/4	2	3	
0 – 3	0 – 2	5/5	0 – 1	0 – 2	

Pontuação da tarefa

(Pontuação da tarefa= Pé preferido + Pé não preferido)/2

EQUILÍBRIO DINÂMICO**Observações Qualitativas**

Controle Postura Corporal
Não segura a cabeça e olhos fixos
Olha para baixo para os pés
Não faz ou faz pouco movimento compensatório dos braços para manter o equilíbrio
Exagerados movimentos de braços e tronco interrompendo equilíbrio
Corpo parece tenso/Rigidez em toda parte
Balança exageradamente para tentar manter o equilíbrio Falta
Faz extremamente mal com uma perna

SALTAR EM UM PÉ SÓ DENTRO DOS QUADRADOS

Dados Quantitativos

Registro do tempo levado F para falha; R para recusa; I inapropriado

Perna Preferida			Perna n Preferida	
Tentativa 1 -----			Tentativa 1 -----	
Tentativa 2 -----			Tentativa 2 -----	
Idade 9	Idade 10	Pontos	Idade 9	Idade 10
5	5	0/0	5	5
-	-	1/1	-	-
-	-	2/2	4	4
4	4	3/3	3	3
1 - 3	3	4/4	1 - 2	2
0	0 - 2	5/5	0	0 - 1

Pontuação da tarefa

EQUILIBRANDO A BOLA

Dados Quantitativos

Registro do Tempo levado; F para falha; R para recusa; I para inapropriado.

Pontos	Idade 9	Idade 10
0	0	0
1	-	-
2	1	1
3	2	2
4	3 - 4	3 - 4
5	5+	5+

Pontuação da tarefa

EQUILÍBRIO DINÂMICO

Observações Qualitativas

Controle Postura Corporal
Não usa braços para ajudar no salto
Movimento dos braços fora da fase das pernas
Movimento exagerado dos braços
Corpo aparenta rigidez/tensão
Corpo parece flexível e frouxo
Perna flexionada mantida para cima à frente do corpo
Falta molejo não empurra-se dos pés
Notadamente mais pobre num pe do que no outro
Pula com pernas duras e pés chatos
Cambaleia quando toca o chão
Ajustes às exigências da tarefa
Não combina eficientemente movimentos para cima e para frente
Usa muito esforço
Movimentos descontínuos
Outros:

EQUILÍBRIO DINAMICO

Observações Qualitativas

Controle Postura Corporal
Não olhar para frente
Não mantém a cabeça e olhos fixos
Não compensa com os braços para manter o equilíbrio
Movimentos exagerados interrompendo o equilíbrio
Corpo parece rígido/tenso
Corpo parece frouxo/flexível
Cambaleia para frente, não levanta os pés do chão
Ajustes às exigências da tarefa
Vai muito rápido para exatidão
Falta de leveza e fluência nos movimentos individuais
Seqüência dos passos não é fluente/pausas freqüentes
Outros:

ANEXO C - Prontuário Clínico do Serviço de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão:

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO

Prontuário n°:

Paciente: _____
 Documento de Identidade _____
 Sexo do paciente: Masculino () Idade: _____
 Feminino ()
 Endereço: _____
 Cidade: _____ CEP: _____
 Telefone: _____
 Responsável legal: _____
 Documento de Identidade do responsável: _____

 Assinatura do paciente ou do responsável legal

Médico responsável: _____
 CRM: _____ UF: _____

 Assinatura e carimbo do médico

 Data

Diagnóstico: _____
 Data de Diagnóstico: ___/___/___
 Tratamento: _____
 Tempo de tratamento: _____ Perodicidade: _____
 Exames Complementares: _____

Observações: _____

Data: ___/___/___

ANEXO D - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Hospital Infantil do Hospital Infantil Joana de Gusmão (as variáveis analisadas estão previstas como objetivos do Programa de Intervenção Interdisciplinar no Câncer Infantil):



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA*

PARECER CONSUBSTÂNCIADO Nº 029/2005

NOME DO PROJETO: INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR EM CRIANÇAS COM CÂNCER INTERNADAS NO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO-HIJG	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Marcelo Zager, Carolina E. Sommerfeld, Samantha Sabbag, Sara E. Zizemer	
ORIENTADOR: Thais Silva Beltrame	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 02/09/2005	REGISTRO NO CEP: 033/2005
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: GRUPO III	

DOCUMENTOS ENTREGUES	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO ORIENTADOR	OK
7.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
8.OFÍCIO ASSINADO PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
9.FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÓMICO FINANCEIRA	OK
10.DECLARAÇÃO PARA FINS DE PUBLICAÇÃO	OK

OBJETIVOS DO PROJETO

GERAL: Investigar os efeitos da intervenção interdisciplinar, através de atividades lúdicas em crianças com câncer internadas no HIJG.

ESPECÍFICOS:

- Analisar as condições físicas, motoras e biopsicossociais das crianças durante o período de internação;
- Realizar intervenções interdisciplinares com as crianças internadas através de atividades lúdicas;
- Analisar os efeitos das intervenções nas crianças ao final do período de internação, através de uma reavaliação psicomotora e comparação do último hemograma ao primeiro hemograma realizado na internação.

SUMÁRIO DO PROJETO

Estudo que se constitui em um trabalho tanto de graduação como de mestrado. Os sujeitos serão crianças internadas na unidade de oncologia no período de 01 de agosto de 2005 a 01/08/07, que tiverem permissão médica para participarem as atividades. O trabalho será realizado por um fisioterapeuta e um professor de educação física. As intervenções serão realizadas por meio de atividades lúdicas que visam estimular o desenvolvimento moto e percepto-cognitivo três vezes por semana com duração de 60 minutos. O tamanho da amostra está calculada em 200 crianças. Serão usados como instrumentos para a coleta de dados a entrevista semi-estruturada, avaliação física e avaliação psicomotora e após serão iniciadas as intervenções.

JUSTIFICATIVA DO PROJETO

O estudo deverá trazer parâmetros para a validação ou invalidação dos procedimentos fisioterápicos propostos, em crianças com câncer, servindo de base para intervenções futuras e seu aperfeiçoamento.

COMENTÁRIOS**METODOLOGIA**

1. DELINEAMENTO	OK
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA	200
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS	Crianças com câncer
4. RECRUTAMENTO	Pacientes internados na oncologia
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO	OK
6. ANÁLISE CRÍTICA DOS RISCOS - BENEFÍCIOS	OK
7. USO DE PLACEBO	NÃO DE APLICA
8. MONITORAMENTO DA SEGURANÇA E DADOS	OK
11. AVALIAÇÃO DOS DADOS	OK
12. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE	OK
13. ADEQUAÇÃO AS NORMAS E DIRETRIZES	OK
14. CRONOGRAMA	OK
15. ORÇAMENTO	OK

COMENTÁRIOS**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - ADEQUADO****PARECER FINAL****APROVADO**

- Lembramos ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.
- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 02/09/05.



Jucélia Maria Guedert
Coordenadora do CEP-HUG

JUCÉLIA MARIA GUEDERT
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

* Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Joana de Gusmão; registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005.