

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA**

Artigo científico apresentado como parte da avaliação do
Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
(PIBIC-CNPQ/IMIP) para o período 2024-25

Estudante bolsista CNPq : Gabriel Botelho Feitosa

Estudantes colaboradoras: Carolina Fonseca Leal de Araújo

Letícia Ribeiro Maciel Pereira

Orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello

Coorientadoras: Ivanna Sheila Botelho Da Silva

Mecneide Mendes Lins

Linha de pesquisa: Estudos clínicos, epidemiológicos, farmacológicos e nutricionais em
crianças, adolescentes e adultos jovens com câncer

Recife

2025

Equipe da Pesquisa

Estudante bolsista

Gabriel Botelho Feitosa

Estudante do 6º período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS).

ORCID: 0009-0006-8824-7420

Estudantes colaboradoras:

Carolina Fonseca Leal de Araújo

Estudante do 6º período do curso de Medicina da FPS.

ORCID: 0009-0004-4556-9847

Leticia Ribeiro Maciel Pereira

Estudante do 12º período do curso de Medicina da FPS.

ORCID: 0009-0005-4626-4743

Orientadora e coorientadoras:

Maria Júlia Gonçalves de Mello

Médica Pediatra. Doutora em Medicina Tropical pelo Centro de Ciências da Saúde da UFPE.

Docente e pesquisadora do programa de Pós-Graduação do IMIP.

ORCID: 0000-0003-4645-8343

Ivanna Sheila Botelho da Silva

Médica Oncologista Pediatra no Serviço de Oncologia Pediátrica do IMIP. Mestranda no Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos do IMIP.

ORCID: 0009-0006-2152-3590

Mecneide Mendes Lins

Médica pediatra. Mestrado em saúde Materno-infantil pelo IMIP e doutorado em oncologia pelo Instituto Nacional de Câncer. Coordenadora da oncologia pediátrica do IMIP.

ORCID: 0000-0002-9155-5030

RESUMO

Objetivos: Avaliar qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda (LLA) em tratamento com protocolo GBTLI LLA 2021.

Métodos: Estudo transversal analítico, incluindo pacientes de 2 a 18 anos em tratamento ambulatorial no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira e seus responsáveis. Entre março e junho de 2025, coletaram-se dados sociodemográficos e clínicos por entrevistas e prontuários. A QVRS foi avaliada pelo *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module*, com 27 itens em oito subescalas. Informações foram registradas no REDCap®, analisadas no Stata® 13.0 com estatística descritiva e testes comparativos. **Resultados:** Foram incluídos 65 pacientes, idade média $8,2 \pm 4$ anos, sendo a maioria do sexo feminino (53,9%), autodeclarados pardos (67,7%) e em fase de manutenção (75,4%). A média global da QVRS foi $64,7 \pm 16,1$ no autorrelato e $62,7 \pm 15,1$ pelos responsáveis ($p=0,383$). Entre faixas etárias, crianças relataram diferença em “Comunicação” ($p=0,043$), e responsáveis em “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p=0,015$) e “Preocupação” ($p=0,044$). Houve discrepâncias entre crianças e responsáveis em “Dor” ($p=0,010$) e “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p=0,045$), sobretudo entre 8 e 12 anos. **Conclusões:** A QVRS mostrou valores intermediários, com diferenças etárias e entre percepções de pacientes e responsáveis, destacando domínios como dor, ansiedade e comunicação.

DeCS: Adolescente; Criança; Leucemia-Linfoma Linfoblástico de Células Precursoras;

Qualidade de vida; Inquéritos e Questionários

ABSTRACT

Objectives: To evaluate the health-related quality of life (HRQoL) in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia (ALL) undergoing treatment under the GBTLI ALL 2021 protocol. **Methods:** This was an analytical cross-sectional study including patients aged 2 to 18 years undergoing outpatient treatment at the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira and their caregivers. Between March and June 2025, sociodemographic and clinical data were collected through interviews and medical records. HRQoL was assessed using the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module, comprising 27 items across eight subscales. Data were recorded in REDCap® and analyzed in Stata® 13.0 using descriptive statistics and comparative tests. **Results:** A total of 65 patients were included, with a mean age of 8.2 ± 4 years; 53.9% were female, 67.7% self-identified as mixed-race, and 75.4% were in the maintenance phase of treatment. The mean overall HRQoL score was 64.7 ± 16.1 by self-report and 62.7 ± 15.1 by caregiver proxy-report ($p=0.383$). Among age groups, children reported differences in the “Communication” subscale ($p=0.043$), while caregivers noted differences in “Procedural Anxiety” ($p=0.015$) and “Worry” ($p=0.044$). Discrepancies between child and caregiver reports were observed in “Pain” ($p=0.010$) and “Procedural Anxiety” ($p=0.045$), particularly in the 8–12 age group. **Conclusions:** HRQoL scores were moderate, with variations across age groups and between patient and caregiver perceptions, highlighting key domains such as pain, anxiety, and communication.

MeSH: Adolescent, Child, Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma; Quality of Life; Surveys and Questionnaires

RESUMO EXPANDIDO

Introdução: A leucemia linfóide aguda (LLA) é o câncer mais comum na infância, correspondendo a cerca de 25% dos casos pediátricos. Embora países de alta renda apresentem taxas de remissão de até 98% e sobrevida global de 85%, os impactos do tratamento prolongado na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes tornaram-se uma preocupação crescente. No Brasil, a criação do Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda na Infância (GBTLI) e o desenvolvimento de protocolos como o GBTLI LLA-2021 contribuíram para avanços expressivos na sobrevida. A QVRS, que abrange aspectos físicos, emocionais e sociais da experiência do paciente, é essencial para compreender o real impacto da doença e orientar condutas terapêuticas e políticas públicas. Entre os instrumentos disponíveis para sua avaliação, destaca-se o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module*, validado em português. **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda (LLA) em tratamento com protocolo GBTLI LLA 2021. **Métodos:** Estudo transversal analítico, incluindo pacientes de 2 a 18 anos em tratamento ambulatorial no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira e seus responsáveis. Entre março e junho de 2025, coletaram-se dados sociodemográficos e clínicos por entrevistas e prontuários. A QVRS foi avaliada pelo *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module*, com 27 itens em oito subescalas. As informações foram registradas no REDCap®, analisadas no Stata® 13.0 com estatística descritiva e testes comparativos. **Resultados:** Foram incluídos 65 pacientes, idade média $8,2 \pm 4$ anos, sendo a maioria do sexo feminino (53,9%), autodeclarados pardos (67,7%) e em fase de manutenção (75,4%). A média global da QVRS foi $64,7 \pm 16,1$ no autorrelato e $62,7 \pm 15,1$ pelos responsáveis ($p=0,383$). Entre faixas etárias, crianças relataram diferença em “Comunicação” ($p=0,043$), e responsáveis em “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p=0,015$) e “Preocupação” ($p=0,044$). Houve discrepâncias entre crianças e responsáveis em “Dor” ($p=0,010$) e “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p=0,045$), sobretudo entre 8 e 12 anos. **Conclusões:** A QVRS mostrou valores intermediários, com diferenças etárias e entre percepções de pacientes e responsáveis, destacando domínios como dor, ansiedade e comunicação.

DeCS: Adolescente; Criança; Leucemia-Linfoma Linfoblástico de Células Precursoras; Qualidade de vida; Inquéritos e Questionários

INTRODUÇÃO

Entre os cânceres mais frequentes na faixa etária pediátrica, as leucemias ocupam posição de destaque, sobretudo a leucemia linfóide aguda (LLA), que representa o tipo mais comum na infância e corresponde a aproximadamente 25% de todos os casos de câncer em crianças e adolescentes^{1,2,3}. A LLA é caracterizada pela proliferação maligna de células de origem linfóide imaturas, sendo classificada em tipo B ou T, a depender da linhagem celular envolvida^{3,4}.

Nos países de alta renda, até 2024, a LLA alcançou níveis de remissão clínica completa na ordem de 98%, taxas de mortalidade inferiores a 2% e curvas de sobrevida global em torno de 85%⁵. Cabe destacar, contudo, que o aumento da sobrevida também repercute diretamente na qualidade de vida desses pacientes, tornando esse aspecto um ponto central de investigação. Além disso, os protocolos terapêuticos para LLA possuem longa duração, o que exerce influência significativa sobre o bem-estar físico, emocional e social das crianças e adolescentes em tratamento^{3,6-8}.

Na década de 1980, a taxa de sobrevida da LLA no Brasil era de aproximadamente 25%. A criação do Grupo Brasileiro de Tratamento da Leucemia na Infância (GBTLI) marcou um ponto de inflexão, promovendo avanços significativos que elevaram a sobrevida para cerca de 68%⁹.

No decorrer da década de 1990, a partir de uma parceria entre pesquisadores do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP (Recife) e do St. Jude Children’s Research Hospital (Memphis – Estados Unidos), foi desenvolvido um protocolo para tratamento de LLA adaptado às condições locais, que resultou em taxas de sobrevida equiparáveis aos países de alta renda¹⁰. A partir dessa experiência exitosa, foi elaborado o “GBTLI LLA-2021”, adotado em âmbito nacional. Esse protocolo tem mobilizado esforços para ampliar o número de crianças incluídas, promover o uso combinado e racional dos

recursos disponíveis e, sobretudo, aprimorar de forma contínua tanto os resultados de sobrevida quanto a qualidade de vida das crianças brasileiras com LLA^{3,6-8}.

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é descrita como a percepção do paciente e de seus familiares em relação às consequências da doença e do tratamento em sua vida⁶. Os impactos do câncer infantojuvenil na QVRS envolvem dimensões físicas, psicológicas, cognitivas e sociais¹¹.

Instrumentos de medição da QVRS são úteis na identificação de problemas, monitorização das alterações no estado de saúde dos doentes e resposta ao tratamento, o que influencia nas práticas e políticas públicas^{11,12-15}. Foram identificados na literatura 11 questionários que avaliam a qualidade de vida na população pediátrica com qualquer tipo de câncer¹⁶. As principais dificuldades no uso desses questionários estão relacionadas ao número escasso de instrumentos validados na língua portuguesa e às limitações de comunicação com as crianças para obtenção dos dados^{15,17}. Os instrumentos são divididos por faixa etária, já que a capacidade cognitiva das crianças para autoavaliação muda com o processo natural de maturação¹⁵⁻¹⁸.

Entre os instrumentos utilizados para medir a QVRS de pacientes com câncer infantojuvenil, destaca-se o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module*, composto por 27 itens, agrupados em oito subescalas, e validado na língua portuguesa¹⁹⁻²². Considerando a importância do tema e a escassez de dados brasileiros, o presente estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida global de crianças com LLA em tratamento com o protocolo “GBTLI LLA-2021”, a partir do PedsQL Cancer Module, considerando as diferentes faixas etárias e dimensões, além de comparar a autoavaliação das crianças com os relatos de seus responsáveis.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo tipo corte transversal com componente analítico, inserido em um projeto âncora intitulado "Protocolo de Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda da Criança e do Adolescente GBTLI LLA - Estudo 2021". A pesquisa foi efetuada no setor de oncologia pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, que é referência no tratamento de câncer infantil no estado de Pernambuco. O serviço atende menores de 19 anos com suspeita ou diagnóstico de câncer, destacando-se por oferecer um atendimento humanizado de excelência, com uma equipe interdisciplinar especializada. Possui 31 leitos de enfermaria, incluindo seis de UTI oncológica pediátrica e atende cerca de 50 novos casos de leucemia por ano. O protocolo de tratamento de pacientes com LLA dura em média 30 meses e envolve períodos de internamento e de acompanhamento ambulatorial²³.

Foram incluídos pacientes com idade igual ou maior que dois e menor que 19 anos, diagnosticados com LLA, tratados com o protocolo GBTLI LLA 2021 e em atendimento ambulatorial. Também foram incluídos os genitores ou responsáveis pelos pacientes. Foram excluídos os pacientes transferidos para acompanhamento em outro serviço, pacientes com recidiva e pacientes em cuidados paliativos exclusivos.

Os participantes foram selecionados a partir do banco de dados do serviço, conforme a agenda ambulatorial. Durante os atendimentos, os pais ou responsáveis legais das crianças e adolescentes foram convidados a participar da pesquisa. Mediante aceite, foram conduzidos a um espaço reservado e organizado para a aplicação dos instrumentos.

Para a caracterização da amostra, foram coletados dados sociodemográficos, incluindo idade, sexo, cor autorreferida, procedência e escolaridade do paciente e do responsável, bem como dados clínicos, como peso, altura, IMC, estado nutricional baseado no escore z do

IMC, fase do tratamento (indução, consolidação, reindução, manutenção ou fora de tratamento), tempo decorrido desde o diagnóstico até o tratamento atual, frequência de visitas mensais e classificação de risco da LLA.

Para avaliar a qualidade de vida global foi utilizado o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module*, obtido através de uma média da pontuação dos 27 itens que o compõem. Estes 27 itens são agrupados em oito subescalas: “Dor” (dois itens); “Enjoo” (cinco itens); “Ansiedade em relação a procedimentos” (três itens); “Ansiedade em relação a tratamentos” (três itens); “Preocupação” (três itens); “Problemas de raciocínio” (cinco itens); “Percepção da aparência física” (três itens); e “Comunicação” (três itens). Os itens questionaram o impacto de cada aspecto durante o último mês na vida do indivíduo, utilizando uma escala de avaliação tipo Likert com cinco opções (0 – nunca; 1 – quase nunca; 2 – algumas; 3 – muitas vezes; 4 – quase sempre). Pontuações para perguntas negativas foram invertidas em uma escala de 0 a 100, de modo que valores mais altos indicam menores dificuldades relacionadas à doença e/ou ao tratamento. Assim, escores elevados refletem melhor qualidade de vida, tanto no valor global quanto em cada dimensão avaliada separadamente.

Os questionários foram entregues em versão impressa para preenchimento individual pelos pais e, quando aplicável, pelas crianças e adolescentes - respeitando a capacidade cognitiva para autoavaliação. Nos casos de pacientes com idade inferior a 5 anos, apenas os responsáveis responderam ao questionário. Nos casos em que os participantes apresentaram dificuldade de leitura ou escrita, o pesquisador responsável no momento da coleta prestou o devido auxílio.

Para o processamento dos dados, os formulários utilizados para coleta foram revisados (legibilidade e qualidade da informação), organizados, arquivados, codificados e limpos. Os dados foram digitados no REDCap® e analisados no programa Stata13.0®. Na análise

descritiva, as variáveis estão apresentadas em tabelas e gráficos em valores de frequências absolutas e relativas ou medidas de tendência central e dispersão. De acordo com a natureza das variáveis, foram realizados testes paramétricos ou não paramétricos para comparação entre os grupos.

Foi garantida a anonimização dos dados pessoais sensíveis, conforme as legislações e recomendações de ética em pesquisa no Brasil. O projeto âncora foi submetido e aprovado pelo CEP sob o CAAE: 51913721.8.2043.5201 e os participantes e/ou os responsáveis assinaram Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e /ou Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) quando aplicável. A autorização para uso do PedsQL Cancer Module foi concedida pelo site oficial do questionário. Não houve conflitos de interesse por parte dos pesquisadores.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 65 pacientes, com idade entre 2 e 16 anos, todos acompanhados por seus respectivos responsáveis. A média de idade dos participantes foi de $8,2 \pm 4$ anos, com mediana de 7 anos e intervalo interquartil de 4,9 a 11 anos. Observou-se uma leve predominância do sexo feminino na amostra (53,9%). A autodeclaração étnico-racial revelou que os pacientes se identificaram como pardos (67,7%) ou brancos (32,3%). Mais da metade das crianças e adolescentes (53,8%) era oriunda do interior do estado de Pernambuco, seguida por 30,8% residentes na região metropolitana da capital. A maioria dos participantes (56,9%) foi classificada como eutrófica, enquanto 32,3% apresentavam sobrepeso ou obesidade. No que se refere à escolaridade, 73,8% dos responsáveis tinham entre 7 e 13 anos de estudo. Considerando as crianças a partir de 5 anos de idade, 25% daquelas com 5 a 7 anos não frequentavam a escola. Nas outras faixas etárias analisadas (8

a 12 e 13 a 18 anos), todas as crianças estavam matriculadas, não tendo sido possível determinar se havia ou não atraso escolar.

No que diz respeito ao tratamento da LLA (tabela 2), a maior parte dos pacientes encontrava-se em fase de manutenção (75,4%) e frequentava o hospital mais de três vezes ao mês (93,8%). O tempo decorrido entre o diagnóstico e a admissão no estudo apresentou média e desvio padrão de 509 ± 382 dias, mediana de 479 dias e intervalo interquartil de 249 a 725 dias. Em relação à classificação de risco, 50,8% da amostra foi classificada como alto risco, 30,8% como risco intermediário, 13,8% como baixo risco verdadeiro e 4,6% como risco especial.

Quanto ao relato das próprias crianças e adolescentes, a Qualidade de Vida (QV) global apresentou média de $64,7 \pm 16,1$ (Tabela 3). Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas na QV global entre as diferentes faixas etárias. Entretanto, verificou-se diferença significativa na dimensão “Comunicação” ($p = 0,043$), em que crianças de 8 a 12 anos apresentaram os maiores escores ($75,5 \pm 19,5$), enquanto o menor valor foi registrado entre aquelas de 5 a 7 anos ($45,8 \pm 37,8$).

Na percepção dos responsáveis, a QV global apresentou média de $62,7 \pm 15,1$ (Tabela 3), com tendência à significância entre as faixas etárias ($p = 0,084$). Os maiores valores foram observados para as crianças de 5 a 7 anos ($67,6 \pm 12,9$), enquanto os menores ocorreram entre 8 a 12 anos ($55,9 \pm 12,9$). Foram identificadas diferenças estatisticamente significativas nas dimensões “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p = 0,015$) e “Preocupação” ($p = 0,044$). Para “Ansiedade em relação a procedimentos”, os responsáveis pelos adolescentes de 13 a 18 anos relataram maiores escores ($70,8 \pm 23,3$), enquanto os menores valores foram atribuídos às crianças de 8 a 12 anos ($39,9 \pm 27,7$). Na dimensão “Preocupação”, os maiores escores foram observados em crianças de 2 a 4 anos ($79,0 \pm 34,1$), e os menores entre aquelas de 8 a 12 anos ($49,5 \pm 25,6$).

Adicionalmente, observou-se uma tendência à significância nas dimensões “Ansiedade em relação a tratamentos” ($p = 0,055$) e “Percepção da aparência física” ($p = 0,088$) no relato dos responsáveis. Para “Ansiedade em relação a tratamentos”, os adolescentes de 13 a 18 anos apresentaram os maiores escores ($72,5 \pm 24,9$), enquanto as crianças de 8 a 12 anos tiveram os menores ($49,1 \pm 32,1$). Em relação à “Percepção da aparência física”, os maiores valores foram atribuídos às crianças de 5 a 7 anos ($88,3 \pm 12,8$), ao passo que os menores foram registrados na faixa de 8 a 12 anos ($66,7 \pm 31,3$) e nos adolescentes ($67,5 \pm 29,5$).

Ao comparar os relatos das crianças e de seus responsáveis, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida global quando consideradas todas as faixas etárias em conjunto. Entretanto, na análise por dimensões, verificou-se diferença significativa em “Dor” ($p = 0,010$) e “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p = 0,045$), ambas avaliadas com escores mais elevados pelas crianças. Observou-se ainda uma tendência à significância na dimensão “Comunicação” ($p = 0,051$), que recebeu maiores escores dos responsáveis. Na faixa etária de 5 a 7 anos, a dimensão “Comunicação” apresentou diferença significativa ($p = 0,003$), também com maiores escores atribuídos pelos responsáveis. No grupo de 8 a 12 anos, identificou-se diferença significativa na QV global ($p = 0,001$) e nas dimensões “Dor” ($p = 0,001$), “Ansiedade em relação a procedimentos” ($p < 0,001$) e “Ansiedade em relação a tratamentos” ($p = 0,014$), com todas as variáveis avaliadas de forma mais favorável pelas próprias crianças (Figura 1). Por fim, na faixa etária de 13 a 18 anos, a única diferença significativa ocorreu na dimensão “Dor” ($p = 0,007$), com maiores escores relatados pelos adolescentes.

DISCUSSÃO

A avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com LLA constitui um aspecto fundamental para compreender os efeitos do tratamento para além dos desfechos

clínicos. Os achados deste estudo, conduzido em um único centro de referência, sugerem que a qualidade de vida global é percebida como moderada em todas as faixas etárias. Na faixa etária de 8 a 12 anos, identificou-se um número significativo de discrepâncias entre as avaliações, sugerindo percepções distintas na autoavaliação das crianças em comparação à avaliação dos responsáveis quanto ao impacto da doença e do tratamento.

A amostra deste estudo pode ser considerada reduzida, comparada ao número de participantes em trabalhos da literatura que variou de 10 a 300^{8,11,13,22}. A distribuição por sexo foi semelhante à relatada em estudos prévios. A amplitude etária da amostra foi mais abrangente, englobando desde crianças de 2 anos até adolescentes, com destaque para a inclusão da faixa etária de 2 a 4 anos, grupo pouco contemplado em pesquisas anteriores²².

Neste estudo, os valores médios de QV global, considerando todas as faixas etárias, situaram-se em uma faixa intermediária em relação à literatura, que descreve escores entre 40 e 80 aproximadamente^{6,8,22}. Uma diferença significativa quanto à qualidade de vida global entre os relatos de crianças e responsáveis foi observada somente na faixa etária de 8 a 12 anos, sendo que, nas demais, as percepções foram semelhantes. Esse padrão contraria achados anteriores, que mostram que crianças, independentemente da idade, tendem a relatar melhor QV do que seus cuidadores^{6,7,20,24}.

Na análise do relato das crianças, verificou-se que os pacientes de 5 a 7 anos apresentaram escores significativamente mais baixos na dimensão “Comunicação” em comparação às demais faixas etárias. Esse achado pode estar relacionado tanto às limitações comunicativas próprias das crianças mais novas, quanto à dificuldade dos profissionais de saúde em adaptar sua linguagem e desenvolver estratégias de comunicação para atender adequadamente essa faixa etária^{25,26}.

Na análise dos relatos dos responsáveis, observou-se que as crianças das faixas etárias mais jovens apresentaram maior ansiedade em comparação aos adolescentes, evidenciada

por escores mais baixos na dimensão “Ansiedade em relação a procedimentos”. Esse achado pode estar relacionado à maior familiaridade dos adolescentes com os procedimentos médicos adquirida ao longo do tratamento e ao melhor entendimento sobre o tratamento, o que tende a reduzir seus níveis de ansiedade^{27,28}. Na dimensão “Preocupação”, os responsáveis por crianças de 2 a 4 anos atribuíram escores mais elevados em comparação com as demais faixas etárias, possivelmente refletindo a dificuldade dessas crianças mais jovens em compreender plenamente sua condição de saúde, o que as torna menos propensas a manifestar preocupações em relação à doença²⁹.

Em toda a amostra, ao comparar os relatos das crianças com os de seus responsáveis, identificou-se diferença significativa nas dimensões “Dor” e “Ansiedade em relação a procedimentos”, sendo atribuídos escores mais elevados pelas próprias crianças, o que indica percepção de menor intensidade desses sintomas. Esse achado pode estar relacionado ao caráter subjetivo dessas dimensões, que refletem experiências pessoais difíceis de serem plenamente captadas por observadores externos. Assim, é possível que os responsáveis tenham superestimado a intensidade da dor e da ansiedade vivenciada, influenciados pela preocupação em relação à doença e ao tratamento, ou que as próprias crianças tenham subestimado tais sintomas, por dificuldades em expressar e comunicar plenamente essas experiências²⁴. Por outro lado, verificou-se uma tendência à diferença significativa na dimensão “Comunicação”, em que as crianças relataram mais dificuldades do que aquelas percebidas por seus pais, sobretudo entre os participantes com idade entre 5 e 7 anos, como já discutido anteriormente.

A faixa etária de 8 a 12 anos apresentou a maior discrepância entre os relatos das crianças e de seus responsáveis. Para além da diferença já discutida na qualidade de vida global, também foram identificadas diferenças estatisticamente significativas nos domínios “Dor”, “Ansiedade em relação a procedimentos” e “Ansiedade em relação a tratamentos”.

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o tamanho relativamente reduzido da amostra, o que pode restringir a generalização dos achados. Além disso, em função do desenho metodológico, a qualidade de vida foi avaliada apenas em um único momento, o que impossibilita a análise de variações ao longo do tempo. A aplicação do PedsQL diretamente às crianças também apresentou desafios, uma vez que algumas demonstraram dificuldades de compreensão ou de concentração durante a entrevista, o que pode ter afetado a consistência das respostas. Ressalta-se ainda que a aplicação do instrumento ocorreu antes do atendimento ambulatorial, fator que potencialmente poderia influenciar as percepções relatadas. Por fim, embora a fase do tratamento seja reconhecidamente determinante para a qualidade de vida, não foi possível comparar esse aspecto, visto que mais de 70% da amostra encontrava-se em fase de manutenção^{29,30,31}.

Apesar das limitações, o estudo se destaca por ser pioneiro na utilização do PedsQL módulo de câncer no IMIP, um centro de referência nacional em oncologia pediátrica. A inclusão de diferentes faixas etárias, aliada à comparação entre os relatos das crianças e de seus responsáveis, possibilita uma avaliação detalhada e individualizada de cada paciente, fornecendo escores mais precisos de qualidade de vida global e de suas dimensões específicas. A análise das dimensões permite que a equipe interdisciplinar identifique áreas prioritárias para intervenção, promovendo estratégias direcionadas e adequadas a cada faixa etária, favorecendo um processo de tratamento mais seguro e centrado no paciente.

O presente estudo evidenciou que a qualidade de vida das crianças e adolescentes com LLA em tratamento pelo protocolo GBTLI no IMIP apresenta valores intermediários quando comparada a outros artigos da literatura. Os resultados oferecem subsídios para intervenções clínicas individualizadas e servem de base para futuras pesquisas que avaliem a evolução da qualidade de vida no início e ao longo das diferentes fases do tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2023: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro-RJ; INCA, 2022. 120 p. il. color. ISBN 978-65-88517-09-3 (versão impressa), ISBN 978-65-88517-10-9 (versão eletrônica). Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
2. Bhojwani D, Yang JJ, Pui CH. Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Clin North Am*. 2015; 62(1): 47-60.
3. Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA. The international incidence of childhood cancer. *Int J Cancer*. 1988; 42(4): 511-520.
4. Malard F, Mohty M. Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*. 2020; 395(10230): 1146-1162.
5. Allemani C, Weir HK, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang XS, et al. Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *The Lancet* [Internet]. 2015 Mar [cited 2019 Aug 7]; 385(9972): 977–1010. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673614620389>
6. Kalaycı E, Çalışkan Z. The Quality of Life and Influencing Factors in Turkish Children Receiving Cancer Treatment. *J Pediatr Nurs*. 2021; 61: 213-218.
7. Sand P, Kleiberg AN, Kljajić M, Lannering B. The reliability of the health related quality of life questionnaire PedsQL 3.0 cancer module in a sample of Swedish children. *BMC Pediatr*. 2020; 20(1): 497-506.
8. Saleh MS, Mohammed AM, Bassiouni D, Mostafa HH, Monir ZM. Evaluation of health-related quality of life and its domains in pediatric patients with cancer. *J Egypt Natl Canc Inst*. 2023; 35(1): 9-18.
9. Brandalise S, Odone V, Pereira W, Andrea M, Zanichelli M, Aranega V. Treatment results of three consecutive Brazilian cooperative childhood ALL protocols: GBTLI-80, GBTLI-82 and -85. ALL Brazilian Group. *Leukemia*. 1993.
10. Pedrosa F, Coustan-Smith E, Zhou Y, Cheng C, Pedrosa A, Lins MM, et al. Reduced-dose intensity therapy for pediatric lymphoblastic leukemia: long-term results of the Recife RELLA05 pilot study. *Blood*. 2020 Apr 23; 135(17): 1458–66.
11. Nunes MDR, Jacob E, Bomfim EO, Lopes-Junior LC, de Lima RAG, Floria-Santos M, et al. Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2017; 29: 39-46.
12. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004; 34(1): 37-45.
13. Ward-Smith P, Hamlin J, Bartholomew J, Stegenga K. Quality of life among adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007; 24(3): 166-171.
14. Barr RD, Feeny D, Furlong W, Weitzman S, Torrance GW. A preference based approach to health-related quality of life for children with cancer. *Int J Ped Hematology/Oncology*. 1995; 2: 305–315.
15. Araújo J, Dourado M, Ferreira PL. Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida em Idade Pediátrica em Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*. 2015; 28: 501-512.

16. Klassen AF, Strohm SJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer*. 2010; 18(9): 1207-1217.
17. Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004; 2004(33): 102-125.
18. Feeny D, Furlong W, Mulhern RK, Barr RD, Hudson M. A framework for assessing health-related quality of life among children with cancer. *Suppl Int J Cancer*. 1999; 12: 2-9.
19. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, et al. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6: 7- 17.
20. Sudnawa KK, Yeepae J, Photia A, Rujkijyanont P, Traivaree C, Monsereenusorn C. The Reliability of the Thai version of Health-Related Quality of Life Questionnaire: PedsQL 3.0 Cancer Module. *Glob Pediatr Health*. 2022; 9: 1-7.
21. Fontibón LF, Ardila SL, Sánchez R. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia [Cross-cultural Adaptation of the PedsQL Questionnaire Cancer Module, Version 3.0 for Use in Colombia]. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2017; 46(3): 161-167.
22. Noronha RDB de, Nascimento MA de L, Ferman SE, Carmo SA do. Quality of life in children and adolescents with cancer: Studies that applied the PedsQL 3.0 Cancer Module. *RSD [Internet]*. 2021Jul.17 [cited 2024Mar.22]; 10(8): e52710817570. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17570>.
23. Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira [homepage na internet]. IMIP atende mais de 60% dos casos de câncer infantojuvenil diagnosticados em PE. 2018. Disponível em: <http://www1.imip.org.br>.
24. de Andrade Cadamuro S, Onishi Franco J, Paiva CE, Oliveira MA, Sakamoto Ribeiro Paiva B. Association between multiple symptoms and quality of life of paediatric patients with cancer in Brazil: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2020; 10(5): e035844.
25. Thestrup J, Sørensen JL, Esbjørn BH, Hybschmann J, Frandsen TL, DeCosta P, Gjørde LK. Paediatric patient perceptions of healthcare professionals: contributions to a communication curriculum. *Eur J Pediatr*. 2024; 184(1): 75.
26. Ståhlberg, A., Sandberg, A., & Söderbäck, M. (2015). Younger children's (three to five years) perceptions of being in a health-care situation. *Early Child Development and Care*. 2015; 186(5); 832-844.
27. Alabbas F, Elyamany G, Alkhayat N, AlShahrani M, Ibrahim W, Elborai Y, Binhassan A, Hamzi H, Al Thibani N, Alakel S, Alsharif F, Alsuhaibani O, Alsharif O. Assessment of Health-related Quality of Life in Saudi Children with Cancer. *Health Serv Insights*. 2021; 14:11786329211029351.
28. Fradet C, McGrath PJ, Kay J, Adams S, Luke B. A prospective survey of reactions to blood tests by children and adolescents. *Pain*. 1990; 40(1): 53-60.
29. Raybin JL, Hendricks-Ferguson V, Cook P, Jankowski C. Associations between demographics and quality of life in children in the first year of cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*. 2021 Oct 9;68(12).

30. Fardell JE, Vetsch J, Trahair T, Mateos MK, Grootenhuis MA, Touyz LM, Marshall GM, Wakefield CE. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2017; 64(9).
31. Pasek MS, Ariawati K, Arhana BNP, Sidiartha IGL, Putra IGNS, Suwarba IGM. The determinant factors for Quality of Life (QOL) among children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) after induction phase at Sanglah General Hospital, Bali, Indonesia. *Intisari Sains Medis*. 2020; 11(2): 706.

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas e clínicas dos 65 pacientes com Leucemia Linfóide Aguda avaliados quanto à qualidade de vida na Oncologia Pediátrica. IMIP, 2025.

Características	Todos os pacientes		2-4 anos		5-7 anos		8-12 anos		13-18 anos		p
	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)	
Todos os pacientes	65	(100)	17	(26,2)	20	(30,8)	18	(27,7)	10	(15,3)	
Sexo											0,809
Masculino	30	(46,1)	9	(52,9)	10	(50)	7	(38,9)	4	(40)	
Feminino	35	(53,9)	8	(47,1)	10	(50)	11	(61,1)	6	(60)	
Idade em meses											
Mediana (IIQ)	7 (11-4,9)		4,2 (4,6-2,9)		6,5 (7-5,7)		10,6 (11,2-10,1)		15,1 (15,6-14)		
Média ± DP	8.2 ± 4		3,8 ± 1		6,4 ± 0,87		10,6 ± 1,1		14,9 ± 1		
Cor autorreferida											0,568
Branca	21	(32,3)	5	(29,4)	6	(30)	8	(44,4)	2	(20)	
Parda	44	(67,7)	12	(70,6)	14	(70)	10	(55,6)	8	(80)	
Procedência											0,442
Recife	10	(15,4)	1	(5,9)	2	(10)	3	(16,7)	4	(40)	
Região metropolitana de Recife	20	(30,8)	5	(29,4)	7	(35)	6	(33,3)	2	(20)	
Interior de PE e outros estados	35	(53,8)	11	(64,7)	11	(55)	9	(50)	4	(40)	
Escolaridade do responsável (em anos)											0,440
< 7	15	(23,1)	1	(5,9)	5	(25)	6	(33,4)	3	(30)	
7 a 12	48	(73,8)	15	(88,2)	15	(75)	11	(61)	7	(70)	
≥ 13	2	(3,1)	1	(5,9)	0	(0)	1	(5,6)	0	(0)	
Estado nutricional pelo escore Z do IMC para idade											0,193
Magreza/ Magreza acentuada < -2	7	(10,8)	3	(17,6)	0	(0)	2	(11,1)	2	(20)	
Eutrofia / ≥ -2 < 1	37	(56,9)	12	(70,6)	10	(50)	10	(55,6)	5	(50)	
Sobrepeso / Obesidade / Obesidade grave ≥ 1	21	(32,3)	2	(11,8)	10	(50)	6	(33,3)	3	(30)	

Características	Todos os pacientes		IDADE (anos)								p
	N=65 (%)		2-4 N=17		5-7 N=20		8-12 N=18		13-18 N=10		
Fase do tratamento											0,125
Indução	5	(7,7)	2	(11,8)	0	(0)	3	(16,7)	0	(0)	
Consolidação	6	(9,2)	3	(17,6)	1	(5)	2	(11,1)	0	(0)	
Reindução	5	(7,7)	3	(17,6)	2	(10)	0	(0)	0	(0)	
Manutenção	49	(75,4)	9	(53,0)	17	(85)	13	(72,2)	10	(100)	
Tempo entre diagnostico e a admissão no estudo (dias)											
Mediana (IIQ)	479 (725-249)		352 (496-105)		637 (753-349)		415 (778-101)		571 (936-447)		
Média ± DP	509 ± 382		380 ± 323		562,4 ± 237,8		523,2 ± 560,3		596,7 ± 309,4		
Frequência de visitas mensais (dias)											0,595
≤ 3	4	(6,2)	0	(0)	2	(10)	1	(5,6)	1	(10)	
>3	61	(93,8)	17	(100)	18	(90)	17	(94,4)	9	(90)	
Classificação de risco											<0,01
Baixo risco verdadeiro	9	(13,8)	2	(11,8)	6	(30)	1	(5,6)	0	(0)	
Risco intermediário	20	(30,8)	7	(41,2)	10	(50)	3	(16,7)	0	(0)	
Alto risco	33	(50,8)	5	(29,4)	4	(20)	14	(77,7)	10	(100)	
Risco especial	3	(4,6)	3	(17,6)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	

*As diferenças intergrupos não foram estatisticamente significativas (p>0,05).

Tabela 2 - Qualidade de vida Global e domínios dos 65 pacientes com Leucemia Linfoide Aguda avaliados quanto à qualidade de vida na Oncologia Pediátrica. IMIP, 2025.

PEDS-QL 3.0 módulo câncer	Todos N=65 Média ± SD	FAIXA ETÁRIA (anos)				
		2-4 N=17	5-7 N=20	8-12 N=18	13-18 N=10	p
CRIANÇA/ ADOLESCENTE						
• Global	64,7±16.1	----	60,3±16.4	67.3±3,2	69,0±19.3	0,267*
• Domínios						
• Dor	66,4±29,1	----	60,0±34,8	71,7±19,6	70,0 ±31,3	0,602**
• Enjoo	64.3±20,9	----	66,0±16,0	61.9±26,1	65,0±20,9	0,836*
• Ansiedade em relação a procedimentos	63,5 ±34,8	----	49,2±40,1	73,6±25,9	74,1±27,1	0.922**
• Ansiedade em relação a tratamentos	70,3 ±36,7	----	60,8±44,7	75±29,2	80,8±20,6	0.554**
• Preocupação	54,0 ± 31,5	----	59,2±33,5	47,7±31,3	55±28,7	0,539*
• Problemas de raciocínio	60,6 ± 27,0	----	56,9±29,4	63,9±26,5	62±24,7	0,723*
• Percepção da aparência física	79,7 ± 24,2	----	81,7±20,2	76,8±25,9	80,8±30,2	0,816**
• Comunicação	62,3 ±32,4	----	45,8± 37.8	75,5±19,5	71,7± 26,7	0,043**
RESPONSÁVEL						
• Global	62,7±15,1	63,9±13,1	67,6±12,9	55,9±12,9	64,4±19,1	0,084*
• Domínios						
• Dor	59.6±25,7	65,4±27,4	63,1±22,7	55,5±20,7	50±34,9	0,382*
• Enjoo	61,4±23,3	62,6±21,9	64,2±22,7	54,2±21,4	66,5±30,3	0,475*
• Ansiedade em relação a procedimentos	49,5±29,1	40,2±30,2	55,4±26	39,9±27,9	70,8±23,3	0,015*
• Ansiedade em relação a tratamentos	59,9±32,3	50,5±37	71,2±27,2	49,1±32,1	72,5±24,9	0,055*
• Preocupação	63,7±31,3	79±34,1	65,4±29,3	49,5±25,6	60,0±32,1	0,044*
• Problemas de raciocínio	62,4±21	70,6±19,3	60,6±16,1	59,2±25,3	58±22,6	0,311*
• Percepção da aparência física	76,9±26,2	79,9±26,2	88,3±12,8	66,7±31,3	67,5±29,5	0,088**
• Comunicação	70,5±30,8	64,2±36	75,8±27,7	71,8±34,6	68,3±21,1	0,645**

*ANOVA **Kruskal Wallis

Tabela 3 - Comparação entre relato da criança e do responsável dos 65 pacientes com Leucemia Linfóide Aguda avaliados quanto à qualidade de vida na Oncologia Pediátrica. IMIP, 2025.

PEDS-QL 3.0 módulo câncer	Todos	p	2-4 N=17	5-7 N=20	p	8-12 N=18	p	13-18 N=10	p
Diferença de médias									
• Global	2,2	0,383	----	-7,4	0,097	11,5	0,001	4,5	0,210
• Domínios									
• Dor	8,8	0,010*	----	-3,1	0,985*	16,2	0,010*	20	0,007*
• Enjoo	3,3	0,291	----	1,8	0,671	7,7	0,121	-1,5	0,878
• Ansiedade em relação a procedimentos	10,8	0,045	----	-6,2	0,441	33,7	<0,001	3,3	0,693
• Ansiedade em relação a tratamentos	7,1	0,272	----	-10,4	0,367	25,9	0,014	8,3	0,259
• Preocupação	-4,3	0,413	----	-6,3	0,507	-1,9	0,814	-5	0,664
• Problemas de raciocínio	1,01	0,781	----	-3,7	0,572	4,7	0,422	4,0	0,572
• Percepção da aparência física	3,8	0,306	----	-6,6	0,273	10,1	0,067	13,3	0,117
• Comunicação	-10	0,051	----	-30	0,003	3,7	0,586	3,4	0,682

*WILCOXON

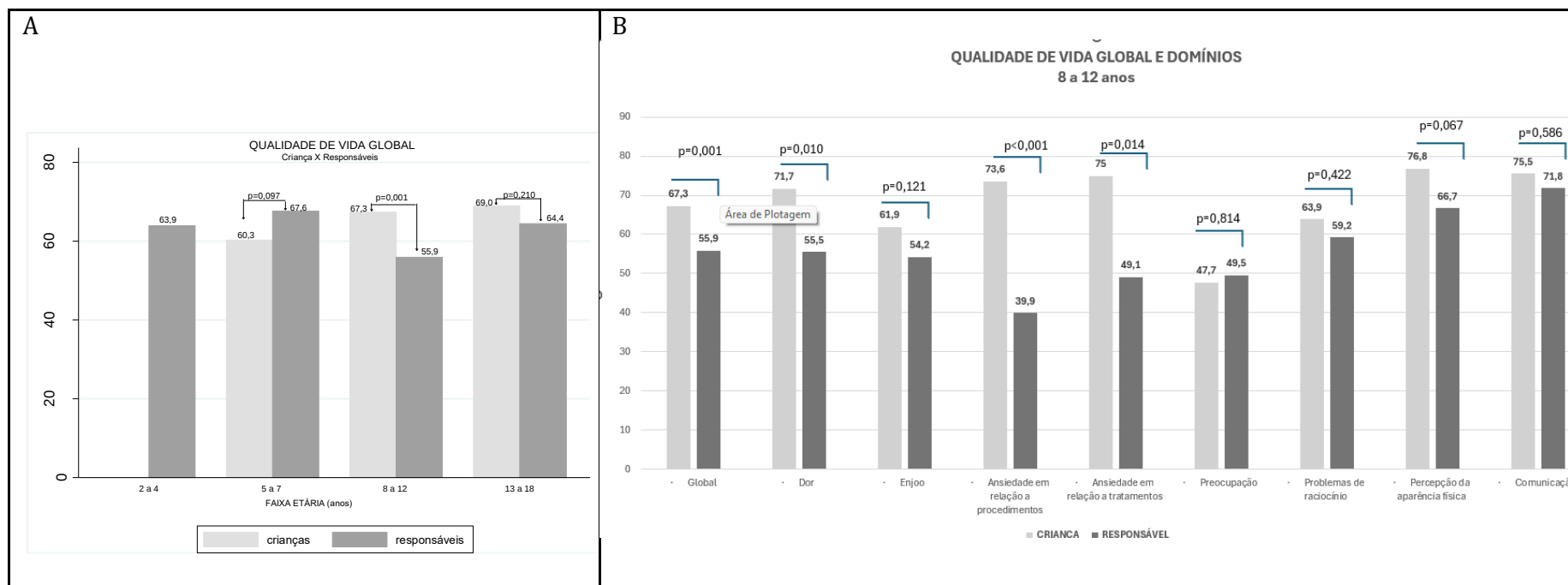


Figura 1 – Avaliação da qualidade de Vida relacionada à Saúde (QVRS) em 65 crianças e adolescentes tratadas com o protocolo GBTLI de acordo com a percepção das crianças e dos responsáveis. A – QVRS global de acordo com a faixa etária. B- QVRS global e entre os domínios na faixa etária de 8 a 12 anos. Oncologia Pediátrica. IMIP, 2025