



## Saúde mental e qualidade de vida da família na luta contra o câncer infantojuvenil

*Mental health and quality of life of the family in fighting childhood and adolescent cancer*

Pâmela Belleboni  
Priscila Goergen Brust-Renck  
Universidade do Vale do Rio dos Sinos

### Resumo

O número de crianças e adolescentes com câncer ao redor do mundo aumenta a cada ano, afetando diretamente a qualidade de vida do paciente e da família. O objetivo do presente estudo foi compreender a relação entre sofrimento psicológico e qualidade de vida dos pais e cuidadores. Participaram do estudo 21 mães de crianças ou adolescentes que estão em tratamento de câncer, que responderam online questões sobre a histórica clínica dos filhos, o Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 e a Escala de Depressão, Ansiedade, e Estresse - Versão Reduzida. Os resultados indicaram que quanto mais as crianças ou adolescentes apresentavam problemas sobre Aspectos Emocionais e Atividades Escolares da qualidade de vida, mais as mães sentiam sintomas de ansiedade e estresse. Este estudo vem demonstrar a importância de promover saúde mental das famílias, especialmente das mães, que geralmente assumem sozinhas o papel de lidar com as demandas do tratamento.

Palavras-chave: **Qualidade de vida; Saúde mental; Saúde da família; Saúde da criança**

### Abstract

*The number of children and adolescents with cancer increases every year around the world, directly affecting the quality of life of the patient and their family. The aim of the present study was to understand the connection between psychological distress and quality of life of parents and caregivers. Twenty-one mothers of children or adolescents who are undergoing cancer treatment participated in the study, who answered online questions about the clinical history of their offspring, the Pediatric Quality of Life Questionnaire 4.0 and the Depression, Anxiety and Stress Scale - Short Version. The results indicated that the more the children or adolescents presented quality of life's problems about Emotional Aspects and School Activities, the more mothers felt symptoms of anxiety and stress. This study has demonstrated the importance of promoting the mental health of families, especially mothers, who usually deal with the demands of treatment alone.*

**Keywords: Quality of life; Mental health; Family health; Child health**

## INTRODUÇÃO

O número de crianças e adolescentes com câncer ao redor do mundo aumenta a cada ano, interferindo diretamente na sua própria vida e de seus familiares (Instituto Nacional do Câncer, 2020). O câncer nessa idade é percebido como uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, uma vez que irá suscitar nos familiares a preocupação a respeito da morte precoce (Rossato et al., 2021). Em vista disso, todas as atividades são rompidas ou ficam em espera, desligando o sujeito do cotidiano e da rotina na qual estava acostumado, precisando viver o dia e não olhar para o futuro, e os familiares e/ou cuidadores acabam por vivenciar todos esses sentimentos negativos, que podem evoluir para sintomas psicopatológicos como depressão, ansiedade e estresse (Pereira e Kohlsdorf, 2014).

Durante o período de tratamento do câncer, a família da criança/adolescente também precisa passar por adaptações e reorganizações na sua estrutura, a fim de atender as necessidades do filho naquele momento (Menezes et al., 2007; Mensorio et al., 2009). As inúmeras mudanças e reorganizações da família para atender da melhor forma o filho doente provocam prejuízos na saúde mental, além de contribuírem para diminuição na qualidade de vida (Areia et al., 2017; Oliveira et al., 2021). De acordo com a Organização Mundial da Saúde, qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQoL Group, 1995, p. 1403).

Refletindo referente a importância do papel dos familiares e/ou cuidadores no acompanhamento das etapas que o filho doente irá passar, o presente trabalho visou compreender os sintomas psicopatológicos dos familiares e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes em tratamento de câncer, bem como entender a relação desses sintomas com a qualidade de vida dos filhos.

### **Qualidade de vida de famílias de crianças ou adolescentes com câncer**

A qualidade de vida é vista como um conceito multidisciplinar que “consiste na percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Marciano et al., 2010, p. 320). Para Cláudia Giacomoni (2004, p. 43), “este constructo diz respeito a como e por que as pessoas experienciam suas vidas positivamente. Também é considerada a avaliação subjetiva da qualidade de vida.” Essa avaliação tende a piorar quando os pacientes estão em tratamento para câncer (Marciano et al., 2010).

O câncer infantojuvenil ocasiona muitos prejuízos na vida da criança/adolescente e no seu sistema familiar, além de prejuízos na qualidade de

vida em consequência dessas demandas e restrições impostas pelo tratamento (Reynolds et al., 1993; Soliday et al., 2001). O impacto é ainda maior para as mães, que ficam emocionalmente impactadas pelo câncer de seus filhos, como culpa pelo sofrimento do filho, medo de recidiva ou medo de perder a luta contra o câncer (Castro et al., 2018). Em uma revisão, os autores apontam que a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer tende a variar entre 59 e 74 (Noronha et al., 2021), semelhante à avaliação de estudos anteriores que sugerem uma variação entre 58 e 74 em escalas padronizadas (Nunes et al., 2018).

Em uma pesquisa sobre os domínios relacionados à qualidade de vida dos cuidadores de filhos com câncer, Kenya Nóbrega e Carlos Pereira (2011) apresentaram como domínio mais próximo da qualidade de vida o meio ambiente, o qual se refere aos diferentes aspectos relacionados ao ambiente em que a família vive. Na sequência, foi identificado relevante o domínio físico, que consiste na compreensão e percepção sobre sua condição física. Como fatores mais distantes da percepção de qualidade de vida dos cuidadores, destacaram-se o domínio social, que representa a avaliação e percepção sobre os relacionamentos sociais e os papéis adotados na vida, e como domínio de menor pontuação destaca-se o psicológico, que representa a percepção referente a condição afetiva e cognitiva (ver também Andrade et al., 2014; Rubira et al., 2012).

A partir da perspectiva das crianças/adolescentes, prejuízos de ordem física e emocional são identificados como responsáveis por problemas na qualidade de vida, juntamente com alteração da percepção da imagem corporal e sentimentos de insegurança (Pimenta et al., 2010; Rossato et al., 2021). Tanto os pacientes como seus cuidadores principais lidam com repercussões em nível social durante o período de tratamento, em especial porque precisaram abdicar de suas atividades de lazer, diversão e socialização. Entre os estressores sociais revisados na literatura, Lucas Rossato et al. (2021) destacam a importância do “imaginário social”, responsável pela significação da experiência com a doença em todos os seus níveis (profissional, social, familiar, econômico, psicológico). O sofrimento físico é envolto de sentimentos negativos, que acaba gerando ansiedade no curso do tratamento da doença.

O câncer infantojuvenil reproduz muitos prejuízos na saúde física e mental, tanto do paciente como de sua família. Vivenciar esse processo suscita sentimentos de angústia, dor, raiva, incertezas e impotência nos familiares e cuidadores (Areia et al., 2017), uma vez que irão precisar mudar suas rotinas e por um tempo não pensar sobre o futuro do filho. Sintomas de fadiga, depressão, e ansiedade também foram associados a baixos escores de qualidade de vida, sendo a fadiga um dos mais predominantes (ver Noronha et al., 2021, para uma

revisão). O ambiente familiar é peça chave para que o tratamento seja menos doloroso e angustiante ao paciente, precisando assim que a família encontre estratégias que melhorem a qualidade de vida e a saúde mental e física nesse momento (Wechsler et al., 2021).

A convivência social, juntamente com experiência cultural, representa um comportamento que direciona uma sociedade (Whitaker et al., 2013), podendo ser igualmente compreendida como extensão dos danos decorrentes da doença (Souza et al., 2021). Essa dicotomia ocorre porque a qualidade de vida das crianças/adolescentes é afetada pela dificuldade em realizar as atividades diárias e pela dificuldade em ter uma rotina e um desenvolvimento esperado dessa fase (Santo et al., 2011). Nesse caso, no entanto, os comportamentos levam em direção à uma sociedade em sofrimento em função de tantos danos causados pela doença em si.

A família necessita reaprender os cuidados com a criança e ao adolescente em tratamento oncológico, que agora está imunossuprimido e necessita constante cuidado médico (Oliveira, 2021). As repercussões de cuidado também afetam a qualidade de vida das famílias e a saúde mental de todos envolvidos (Batalha et al., 2016). Além disso, destaca-se também a responsabilidade dos profissionais que acompanham o tratamento de mostrarem disponibilidade para conversar, encorajar e escutar os familiares e pacientes. Para lidar com a situação de doença, os familiares devem contar com grupos de suporte, acompanhamento por equipe multiprofissional, e apoio espiritual (Barros et al., 2017). Portanto, o objetivo do presente estudo foi compreender a relação entre o sofrimento mental dos familiares e cuidadores e a qualidade de vida da criança e adolescente que está em tratamento de câncer.

## **MÉTODO**

### **Delineamento**

Foi realizado um estudo quantitativo para medir sofrimento mental (avaliado por meio dos sintomas psicopatológicos) de familiares e qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer. Por isso, optou-se pelo estudo a partir da perspectiva transversal e com delineamento exploratório.

### **Participantes**

Participaram do estudo 21 mulheres ( $M = 37,10$  anos;  $DP = 7,66$ ), mães de crianças e adolescentes com câncer. A maioria das participantes tinha ensino médio completo (57,1%), era casada, possui união estável, ou residia com companheiro (85,7%). Em torno da metade dos filhos era do sexo masculino (52,4%).

Dentre as participantes, 42,7% relataram ter apenas um filho – a criança ou adolescente com câncer (máximo de 5 filhos). Dois terços dos filhos com câncer eram crianças entre 3 e 8 anos ( $M = 8,8$ ;  $DP = 5,14$ ), e a idade máxima das crianças era 16 anos. A idade média da criança ou adolescente no momento do diagnóstico de câncer foi de 5,8 anos ( $DP = 4,38$ ). Em torno da metade dos filhos foi diagnosticado com leucemia (47,4%) e mais da metade estava em tratamento quimioterápico (90,5%) por pelo menos 1 a 3 anos (71,4%).

### **Instrumentos**

Os participantes receberam um questionário sociodemográfico, juntamente com perguntas abertas sobre a histórica clínica da criança/adolescente com câncer (e.g., duração do tratamento, tipo de tratamento) e sobre a situação de vida da família após o diagnóstico, incluindo questões sobre vida profissional (e.g., quantas horas por dia trabalha ou se precisou parar de trabalhar após o diagnóstico) e pessoal (e.g., como funcionou divisão de tarefas, que tipos de pensamentos de separação tiveram durante tratamento, caso tenham considerado, motivos para buscar terapia). Adicionalmente, responderam dois questionários descritos na sequência:

*Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida™ (PedsQL™) 4.0 Relato dos Pais sobre Adolescentes* (Klatchoian et al., 2008; Varni, Seid e Kurtin, 2001; Varni, Seid e Rode, 1999): Mede a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescente com câncer por meio de heterorrelato de familiares ou responsáveis. O questionário foi composto por 23 itens, categorizados em quatro subescalas, que são: Capacidade Física (8 itens), Aspeto Emocional (5 itens), Aspeto Social (5 itens) e Atividade Escolar (5 itens). Exemplos de problemas poderiam ser “ficar com raiva” ou até mesmo “ter dor ou machucado”. Os familiares avaliaram, em relação ao último mês, a frequência de quanto cada um dos itens têm sido um problema para o seu filho, utilizando uma escala tipo Likert de cinco pontos, variando de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Estes itens são invertidos e transformados numa escala de 0 a 100 pontos (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; e 4 = 0), em que o valor mais alto indica melhor qualidade de vida (alguns itens foram recodificados, quando necessário).

*Escala de Depressão, Ansiedade, e Estresse - Versão Reduzida (DASS-21)* (Lovibond e Lovibond, 1995; Patias et al., 2016): É composto por três subescalas para avaliar sintomas de depressão, ansiedade e estresse. Os participantes indicaram o grau em que eles mesmos experimentam cada um dos sintomas descritos nos itens (e.g., “Eu me senti abatido(a) e triste”) durante a última semana (semana anterior), em uma escala Likert de 4 pontos, variando entre 0 (não aconteceu comigo nessa semana) e 3 (aconteceu comigo na maior parte do

tempo da semana). Pontuações para depressão, ansiedade, e estresse são determinadas pela média dos escores, de forma que o valor mais alto indica maior presença de sintomas.

### **Procedimentos de coleta de dados**

Esta pesquisa seguiu as recomendações éticas para a realização de estudos com seres humanos, de acordo com a Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde, 2016). Após a submissão e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (CAAE #48044021.3.0000.5344), a amostra foi selecionada por conveniência. A pesquisa foi divulgada em redes sociais (e.g., Facebook, Instagram e WhatsApp) e pelos contatos dos pesquisadores. A coleta de dados ocorreu online utilizando a plataforma *Microsoft Forms*. Inicialmente, os participantes tinham à disposição para leitura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e na sequência respondiam o questionário com os dois instrumentos utilizados para a pesquisa.

### **Procedimentos de análise de dados**

A análise de dados foi feita através do IBM SPSS *Statistics*, versão 22.0. Os instrumentos utilizados foram tabulados conforme orientação de seus manuais ou conforme a indicação dos artigos de validação. Foi utilizada a estatística descritiva, com o objetivo de caracterização da amostra, por meio do uso de média, desvio padrão e frequência. Foram feitas análises de correlação de Pearson a fim de identificar relação entre sintomas psicopatológicos dos familiares e cuidadores e a percepção deles sobre a qualidade de vida das crianças/adolescentes. As questões sobre história clínica da criança/adolescente com câncer e sobre a situação de vida da família após o diagnóstico, incluindo questões sobre vida profissional e pessoal, foram usadas para qualificar a relação entre as variáveis quantitativas.

## **RESULTADOS**

As experiências das participantes que cuidam de filhos crianças e/ou adolescentes com câncer afetam diretamente a sua saúde mental, bem como aspectos profissionais e pessoais de suas vidas. Em relação ao trabalho no momento da pesquisa, os dados indicaram que 38,1% não estavam trabalhando, 84,6% realizavam trabalho presencial, 15,4% realizavam trabalho remoto, e 7,7% estavam em situação de trabalho híbrido. No entanto, quando a criança ou adolescente foi diagnosticado com câncer, apenas quatro mães (19%) conseguiram conciliar o tratamento com seu trabalho, as demais precisaram parar de trabalhar. Por exemplo, uma mãe indicou que pegou licença saúde no trabalho, pois “foi muito complicado aceitar a doença de um filho e ficar longe do outro filho”, e ou-

tras se afastaram temporariamente do trabalho. Em outro caso, uma mãe indicou que pediu demissão para poder “ficar o tempo todo” com a criança, e outra porque queria “se dedicar totalmente aos cuidados”. A justificativa ao parar de trabalhar foi “a rotina é intensa no hospital tanto físico quanto psicológico” para uma mãe e “tive várias faltas para poder estar sempre presente ao lado do meu filho nas consultas, exames e procedimentos que são muitos e difíceis” para outra mãe.

Em relação à situação conjugal, quatro participantes (19%) relataram pensar em divórcio durante o tratamento, e três se divorciaram – das quais apenas um foi em função do tratamento, para o qual a mãe relatou “achei melhor ficar sozinha naquele momento”. As demais participantes relataram que seu relacionamento ficou “mais unido do que já era” e que a “prioridade sempre foi nosso filho”. Em torno de 71% das participantes relatou que conseguiu dividir as tarefas da casa durante o tratamento, com o marido assumindo responsabilidade pelos outros filhos e/ou cuidando da casa, quando a mãe “ficava direto no hospital”, e os maridos dividiam o cuidado do filho no final de semana. As participantes tiveram ajuda de outros membros da família (i.e., mãe, sogra, outros filhos) em apenas três casos (14,3%). Algumas participantes 66,7% procuraram ajuda profissional para lidar emocionalmente com a doença do filho e nova organização familiar, tanto individualmente (52,4%) como com marido (9,5%) ou grupo (4,8%). Os principais motivos da busca foram devido a presença de sintomas de ansiedade, estresse, e/ou depressão devido à doença (56,3%) ou para lidar melhor com a doença (31,3%).

Os resultados da avaliação quantitativa (ver Tabela 1) indicaram que os níveis de qualidade de vida das crianças e adolescentes estavam no terceiro quartil (entre 50 e 75) com maior qualidade de vida relativa a problemas relacionados aos Aspectos Sociais (e.g., convivência com outras crianças e adolescentes) e Capacidade Física (e.g., pouca energia). Ou seja, as mães indicaram que seus filhos não sofriam com tantos problemas nessas duas áreas, mantendo relacionamentos com amigos e conseguindo realizar atividades do dia a dia.

Em relação à qualidade de vida no que se refere a Atividade Escolar, observou-se maior variabilidade na percepção de problemas como prestar atenção e acompanhar os trabalhos. Essa variabilidade parece estar associada à idade dos filhos (no presente estudo, entre 3 e 16 anos), uma vez que as atividades escolares variam em termos de dificuldades de acordo com a série em que a criança se encontra. Essa hipótese foi avaliada por meio de uma correlação bivariada que indicou essa tendência de associação [ $r(21) = -0,39$ ,  $p = 0,080$ ] entre idade da criança e qualidade de vida sobre Atividade Escolar.

Escalas	#	Min	Max	Média	Desvio padrão	Alfa de Cronbach
Inventário de Qualidade de Vida Infantil (PedsQL)						
PedsQL - Capacidade Física	8	0	100	72,68	14,05	0,58
PedsQL - Aspeto Emocional	5	0	100	60,81	19,18	0,65
PedsQL - Aspeto Social	5	0	100	75,18	15,49	0,50
PedsQL - Atividade Escolar	5	0	100	60,16	28,07	0,82
Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS21)						
DASS21 - Depressão	7	0	3	0,75	0,57	0,82
DASS21 - Ansiedade	7	0	3	0,76	0,59	0,81
DASS21 - Estresse	7	0	3	1,10	0,65	0,88

**Tabela 1.** Análise descritiva e confiabilidade dos dados para o inventário de qualidade de vida infantil e a escala de depressão, ansiedade e estresse

Adicionalmente, os participantes apresentaram baixos níveis de sintomas psicopatológicos referentes a depressão, ansiedade, e estresse, com predominância de estresse. Apesar disso, observamos diversas relações significativas (ver Tabela 2) entre problemas na qualidade de vida dos filhos e os sintomas de depressão, ansiedade, e estresse da família durante o tratamento de câncer. Ressalta-se o fato que maiores sintomas de ansiedade e estresse foram associados à menor qualidade de vida referente a Aspectos Emocionais e Atividade Escolar. Houve uma tendência de associação entre aumento de sintomas de ansiedade com menor qualidade de vida em termos de Capacidade Física.

Escalas	1a	1b	1c	1d	2a	2b	2c
1a PedsQL - Capacidade Física	1						
1b PedsQL - Aspeto Emocional	0,65**	1					
1c PedsQL - Aspeto Social	0,19	0,44*	1				
1d PedsQL - Atividade Escolar	0,44*	0,55*	0,33	1			
2a DASS21 - Depressão	-0,28	-0,30	-0,07	-0,37	1		
2b DASS21 - Ansiedade	-0,40†	-0,48*	-0,14	-0,68**	0,46*	1	
2c DASS21 - Estresse	-0,35	-0,41†	-0,29	-0,71**	0,62**	0,85**	1

\*\* $p < .001$ , \* $p < .05$ , † $p < .10$ .

**Tabela 2.** Coeficientes de Correlação Bivariada entre o Inventário de Qualidade de Vida Infantil (PedsQL) e a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS21)

## DISCUSSÃO

A família de pacientes em tratamento de câncer infantojuvenil passa por diversas dificuldades durante o tratamento. Os resultados do presente estudo atenderam o objetivo de investigar a relação entre sintomas psicopatológicos dos pais/cuidadores com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer. Os achados estão alinhados com estudos anteriores que indicam sofrimento mental enfrentado pela família frente ao diagnóstico e os problemas na qualidade de vida do filho (e.g., Sanches et al., 2014). Mais especificamente, é possível observar que os problemas na qualidade de vida da criança ou adolescente em tratamento de câncer está afetada, principalmente no que confere estresse e ansiedade aos familiares atrelados a esse período.

Da análise dos resultados verifica-se também que os familiares de pacientes com câncer infantojuvenil parecem reportar prejuízos psicopatológicos associados aos problemas de qualidade de vida das crianças. Esse resultado é consistente com a literatura que aponta uma ligação entre os níveis de estresse elevado dos familiares e/ou cuidadores durante todo o tratamento do filho, juntamente com descompasso emocional (Gupta et al., 2010; Ozono et al., 2007; Steffen e Castoldi, 2006; Streisand et al., 2003).

Ao revisitarmos a literatura prévia referente a questões de estresse das famílias com filhos em tratamento de câncer e suas possíveis causas, María Victoria Torres (1999) aborda que a presença de doença crônica infantojuvenil é um complexo fato estressante, pois soma-se os remédios, as restrições nas atividades diárias, as hospitalizações, as vivências de dor, entre outros. Os níveis de qualidade de vida identificados na presente amostra também foram consistentes com a literatura (e.g., Noronha et al., 2021; Nunes et al., 2019). Segundo Elisa Castro (2007), a repetição de hospitalizações e experiências médicas estressantes prejudicam o desenvolvimento cognitivo, emocional, físico, e social da criança/adolescente.

Apesar dos dados descritivos em geral indicarem adequado manejo de problemas de qualidade de vida das famílias, cabe ressaltar que as mães que responderam o questionário parecem fazer parte de uma família estruturada. No entanto, a não participação dos pais ou outros cuidadores na pesquisa voluntária pode estar relacionada ao adoecimento do sistema familiar, que depende principalmente das mães. Estudos futuros devem explorar a participação paterna ou de outros cuidadores na atenção ao filho com câncer para entender o papel deles na saúde mental e qualidade de vida da família, tanto no que tange à relação dos familiares com os filhos, como para o casal.

Recomenda-se também investigar qualidade de vida de crianças ou adolescentes com mães e pais com outros níveis de relacionamentos conjugais, e inclusive identificar a percepção de pais ou outros cuidadores a respeito desta qualidade de vida. O presente estudo indicou que os sintomas psicopatológicos estavam relacionados a pouco tempo de tratamento (i.e., a maioria dos pacientes estava em tratamento entre 1 e 3 anos), o que está em linha com estudos anteriores que detalham que quanto maior o tempo de tratamento, mais sofrimento emocional são apresentados pela família (Brasiliense et al., 2014). Também não foram observados sentimentos e problemas na percepção de familiares de crianças e adolescentes sobreviventes ou em luto, que são dois grupos de familiares que experimentam maior prejuízo emocional (Naves e Araújo, 2015).

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo aponta dados relevantes referente as questões de qualidade de vida da criança e sintomas psicopatológicos dos familiares após o diagnóstico de crianças ou adolescentes com câncer. Os níveis consideráveis de ansiedade e estresse observados geram prejuízos como um todo na qualidade de vida da família nesse momento, não apenas na criança. Por isso, é importante que os familiares e/ou cuidadores possam enfrentar essa realidade desde o início, e refletir que durante o caminho percorrido haverá perdas, separações, frustrações e mudanças. Tais mudanças na vida da criança, do adolescente e consequentemente, na vida da família, reverberam diretamente em sentimentos difíceis acerca de todo esse período de tratamento do câncer (Castro, 2007; Oliveira et al., 2021).

O cuidador principal (geralmente a mulher) assume o papel de lidar com as demandas do tratamento com total responsabilidade e exclusividade, recebendo pouco apoio social. A família como um todo sofre desequilíbrio financeiro e social gerado pelas demandas da hospitalização (Barros et al., 2017). Os prejuízos psíquicos são maiores e mais intensos do que os físicos para os familiares, especialmente quando há abandono das atividades de rotina que antecedem o tratamento, como estudos, atividades profissionais e de lazer do cuidador (Nóbrega e Pereira, 2011; Pimenta et al., 2010). Abrir mão dessas atividades requer renunciar a comportamentos que influenciam a saúde mental e qualidade de vida. Embora seja necessário indicar um possível viés de relato na presente pesquisa, que contou apenas com a percepção das mães sobre a qualidade de vida dos filhos.

Além de reverberar em diversos sentimentos, é esperado que nesse momento a família precise passar por adaptações e reorganizações na sua estrutura, a fim de atender as necessidades do filho naquele momento. Como resultado dos pre-

juízos na saúde mental e problemas de qualidade de vida, se faz necessário encontrar formas que auxiliem a família a lidar com a doença e suas consequências. Os dados analisados suscitam que o adoecer do filho reverbera em diversas reações emocionais intensas, como estresse, ansiedade, depressão, baixa qualidade de vida etc., fazendo-se necessário o acompanhamento com um profissional da psicologia a fim de minimizar tais impactos e consequentemente proporcionar espaço para que possam elaborar o sofrimento vivenciado nas situações que permeiam o processo de tratamento oncológico (Lamin e Zagonel, 2017). Também se faz importante a rede de apoio, principalmente do companheiro e da família durante o período de tratamento, bem como a organização das divisões das tarefas e suporte emocional.

As mães cuidadoras oferecem suporte emocional para os filhos, mas deixam de receber apoio para elas mesmas em sua necessidade de enfrentar, compreender, e compartilhar seu sofrimento (Barros et al., 2017). Elas enfrentam mudanças no âmbito pessoal, profissional, e familiar durante o adoecimento dos filhos, com repercussões ainda maiores para a sua saúde mental. Nesse quesito, uma limitação do presente estudo está nos instrumentos de medida de auto e heterorrelato serem apresentados após o diagnóstico, que nos impede afirmar que os sentimentos eram diferentes antes do diagnóstico dos filhos (Kohlsdorf e Costa, 2018).

## REFERÊNCIAS

- Andrade, Samkya F. O.; Alves, Railda F.; Melo, Myriam O. & Rodrigues, Maria J. (2014). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 34, 1014-1031. <https://doi.org/10.1590/1982-370002332013>
- Areia, Neide P.; Major, Sofia; Gaspar, Catarina & Relvas, Ana Paula (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 2(60), 27-44. [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_60-2\\_2](https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2)
- Barros, Lizandra F.; Santos, Carla J. D. O.; Moro, Talita N. P. & Jesus, Verônica M. F. (2017). Estudo de revisão da qualidade de vida e câncer infanto juvenil. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*, 10(1), 1-13. <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rccs/article/view/3125/2202>
- Batalha, Luís; Campos, Catarina; Santos, Susana; Crespo, Carla; Loureiro, Luís; Oliveira, Armando; Canavarro, Maria Cristina & Gonçalves, Ana Maria (2016). Validação da versão portuguesa (Portugal) do heterorrelato do PedsQLTM 3.0 Cancer Module. *Portuguese Journal of Pediatrics*, 47(1), 11-20. <https://doi.org/10.25754/pjp.2016.8625>
- Brasiliense, Izabel C. S.; Ferreira, Eleonora A. P. & Duarte, Inaê B. (2016). Efeitos de um manual de instrução sobre o repertório de comportamentos de acompanhantes

- de crianças com câncer. *Interação em Psicologia*, 18(3), 251-261.  
<https://doi.org/10.5380/psi.v18i3.30854>
- Castro, Elisa K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.  
<https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000300003>
- Castro, Elisa K.; Peloso, Franciele C.; Vital, Luísa & Armiliato, Maria Júlia (2018). Crenças sobre o câncer infantil: percepção de sobreviventes e mães. *Psicologia: Teoria e Prática*, 20(2), 293-308. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v20n2p309-324>
- Giacomoni, Cláudia H. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia*, 12(1), 43-50.  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2004000100005&lng=pt&tln=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2004000100005&lng=pt&tln=pt)
- Gupta, Vidya B.; Willert, Jennifer; Pian, Mark & Stein, Martin T. (2010). When disclosing a serious diagnosis to a minor conflicts with family values. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(3), S100-S102.  
<https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31817996ab>
- lamin, Solange R. S. & Zagonel, Ivete P. S. (2017). Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicologia Argumento*, 29(67), 427-435.  
<https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/20155>
- Instituto Nacional do Câncer (2020). *Cancer infantojuvenil*.  
<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
- Klatchoian, Denise A.; Len, Claudio A.; Terreri, Maria Teresa R.; Silva, Marina; Itamoto, Caroline; Ciconelli, Rozana M.; Varni, James W. & Hilário, Maria Odete E. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: Confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *Jornal de Pediatria*, 84(4), 308-315. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>
- Kohlsdorf, Marina & Costa, Áderson. L., Jr (2018). Procedimento de intervenção aplicado a cuidadores e pacientes relacionado à comunicação em consultas de acompanhamento em câncer infantil. *Interação em Psicologia*, 22(3), 123-138.  
<https://doi.org/10.5380/psi.v22i3.50913>
- Lovibond, Peter F. & Lovibond, Sydney H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343.  
[https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-u](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-u)
- Marciano, Renata C.; Soares, Cristina M. B.; Diniz, José S. S.; Lima, Eleonora M.; Silva, José M. P.; Canhestro, Monica R.; Oliveira, Andrea G.; Melo, Carla D.; Dias, Cristiane S.; Correa, Humberto & Oliveira, Eduardo A. (2010). Mental disorders and quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease. *Brazilian Journal of Nephrology*, 32(3), 316-322. <https://doi.org/10.1590/S0101-28002010000300014>
- Menezes, Catarina N. B.; Passareli, Paola M.; Drude, Fernanda S.; Santos, Manoel A. & Valle, Elizabeth R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt)

Mensorio, Marinna S.; Kohlsdorf, Marina & Costa, Áderson L., Jr. (2009). Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: Análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista*, 15(1), 158-176. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2009v15n1p158>

Ministério da Saúde (2016). *Resolução 510/2016: diretrizes éticas para pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

Naves, Juliana F. & Araújo, Tereza Cristina C. F. (2015). Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes ao câncer ósseo: Percepção de sobreviventes e familiares. *Interação em Psicologia*, 19(3), 351-363. <https://doi.org/10.5380/psi.v19i3.31075>

Nóbrega, Kenya Idamara M. & Pereira, Carlos U. (2011). Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de criança com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(1), 48-61. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872011000100004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000100004)

Noronha, Roberta D. B.; Nascimento, Maria Aparecida L.; Ferman, Sima Esther & Carmo, Sandra A. (2021). Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer: Estudos que aplicaram o PedsQL 3.0 Cancer Module. *Research, Society and Development*, 10(8), e52710817570. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17570>

Nunes, Michelle D. R.; Nascimento, Lucila C.; Fernandes, Ananda Maria; Batalha, Luís; Campos, Catarina; Gonçalves, Ana; Leite, Ana Carolina A. B.; Alvarenga, Willyane A.; Lima, Regina A. G. & Jacob, Eufemia (2019). Pain, sleep patterns and health-related quality of life in paediatric patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13029. <https://doi.org/10.1111/ecc.13029>

Oliveira, Leidiane S. (2021). Câncer infantil: O impacto do diagnóstico para a criança e familiares. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 7(5), 635-644. <https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1223>

Oliveira, Ana Carolina D. N.; José, Sabrina A. P.; Silva, Thiago P.; Silva, Glaucia C. L. & Nazareth, Isis V. (2021). A qualidade de vida de crianças durante o tratamento quimioterápico: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(11), e547101119946-e547101119946. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19946>

Ozono, Shuichi; Saeki, Toshinari; Mantani, Tomoyuki; Ogata, Akiko; Okamura, Hitoshi & Yamawaki, Shigeto (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Supportive Care in Cancer*, 15(3), 309-317. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0139-1>

Patias, Naiana D.; Machado, Wagner De Lara; Bandeira, Denise R. & Dell'Aglio, Débora D. (2016). Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21)-short form: Adaptação e validação para adolescentes brasileiros. *Psico-USF*, 21(3), 459-469. <https://doi.org/10.1590/1413-82712016210302>

- Pereira, Lorena M. & Kohlsdorf, Marina (2014). Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil. *Interação em Psicologia*, 18(1), 37-46. <https://doi.org/10.5380/psi.v18i1.28823>
- Pimenta, Ricardo A.; Rodrigues, Luiz Alberto & Greguol, Márcia (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(3), 1-10. <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687>
- Reynolds, John M.; Morton, Melinda J.; Garralda, M. Elena; Postlethwaite, Robert J. & Goh, Daryl (1993). Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and transplant programme. *Archives of Disease in Childhood*, 68(1), 104-110. <https://doi.org/10.1136/adsc.68.1.104>
- Rossato, Lucas; De La Fuente, Ana María U. & Scorsolini-Comin, Fábio (2021). Repercussões psicossociais do câncer na infância e na adolescência. *Mudanças-Psicologia da Saúde*, 29(2), 55-62. <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v29n2p55-62>
- Rubira, Elizete A.; Marcon, Samira R.; Belasco, Angélica G. S.; Gaíva, Maria Aparecida M. & Espinosa, Mariano M. (2012). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-573. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>
- Sanches, Mariana V. P.; Nascimento, Lucila C. & Lima, Regina A. G. D. (2014). Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: Experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67, 28-35. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
- Santo, Elizete A. R. D. E.; Gaíva, Maria Aparecida M.; Espinosa, Mariano M.; Barbosa, Dulce A. & Belasco, Angélica G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300010>
- Soliday, Elizabeth; Kool, Elizabeth & Lande, Marc B. (2001). Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(4), 279-295. <https://doi.org/10.1023/a:1010282305881>
- Souza, Jaimeson A.; Campos, José Ytalo D. F. A.; Santos, Francisco T., Neto; Araújo, Mayara N. & Sousa, Milena N. A. (2021). Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. *Research, Society and Development*, 10(10), e56101017931. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.17931>
- Steffen, Bárbara C. & Castoldi, Luciana (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000300006>
- Streisand, Randi; Kazak, Anne E. & Tercyak, Kenneth P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256. [https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3204\\_1](https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3204_1)
- Torres, María Victoria T. (1999). *Estrés en la infancia: Su prevención y tratamiento*. Narcea S. A. de Ediciones.
- Varni, James W.; Seid, Michael & Kurtin, Paul S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

Varni, James W.; Seid, Michael & Rode, Cheryl A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>

Wechsler, Amanda M.; Bution, Denise C.; Galvão, Taís; Diniz, Jaqueline G. & Gabriel, Cristiane B. (2021). O papel mediador dos estilos parentais no ajustamento psicológico de crianças e adolescentes com doenças crônicas. *Interação em Psicologia*, 25(2), 131-143. <https://doi.org/10.5380/riep.v25i2.64920>

Whitaker, Maria Carolina O.; Nascimento, Lucila C.; Bousso, Regina S. & Lima, Regina Aparecida G. D. (2013). A vida após o câncer infantojuvenil: Experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66, 873-878. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600010>

WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)



#### PÂMELA BELLEBONI

Psicóloga, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Analista de Treinamento e Desenvolvimento, Hospital Moinhos de Vento. Psicoterapeuta, consultório particular. [pamela\\_belleboni@hotmail.com](mailto:pamela_belleboni@hotmail.com)  
<https://orcid.org/0000-0002-0821-0542>

#### PRISCILA GOERGEN BRUST-RENCK

Psicóloga, Mestre Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Doutora, Psicologia do Desenvolvimento, Cornell University, USA. Pós-doutorado Análise do Processo Decisório, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Realiza pesquisas em tomada de decisão em saúde, prevenção e promoção de saúde. [pri.renck@gmail.com](mailto:pri.renck@gmail.com)  
<https://orcid.org/0000-0001-9891-510X>

#### FORMATO DE CITACIÓN

Belleboni, Pâmela & Brust-Renck, Priscila Goergen (2023). Saúde mental e qualidade de vida da família na luta contra o câncer infantojuvenil. *Quaderns de Psicologia*, 25(2), e1936. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1936>

#### HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 01-05-2022

1ª revisión: 04-08-2022

2ª revisión: 20-09-2022

Aceptado: 27-10-2022

Publicado: 30-07-2023