

ANÁLISE DO HUMOR, QUALIDADE DE VIDA E FADIGA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS PARA REALIZAÇÃO DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Analysis of humor, quality of life and fatigue of children and adolescents hospitalized for hematopoietic stem cell transplantation

Análisis del humor, calidad de vida y fatiga de niños y adolescentes hospitalizados para trasplante de células madre hematopoéticas

Bastos, A. C. et al. (2021). Análise do humor, qualidade de vida e fadiga de crianças e adolescentes hospitalizados para realização de transplante de células-tronco hematopoéticas. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.* 3(5), 320-332. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto41482

Resumo

Introdução: O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) é um tratamento que exige um longo período de hospitalização e pode impactar negativamente o desenvolvimento neuropsicomotor e o desempenho ocupacional. **Objetivo:** O estudo teve o objetivo analisar a fadiga, o humor e a qualidade de vida de crianças e adolescentes hospitalizados para o TCTH. **Métodos:** Pesquisa descritiva, quantitativa, longitudinal, realizada no Serviço de Transplante de Medula Óssea de um hospital universitário, a partir de um questionário sociodemográfico, a Escala de Faces de Humor, o questionário "Qualidade de Vida Pediátrica" e "Qualidade de Vida Pediátrica - Escala Multidimensional do Cansaço", aplicado em três momentos diferentes. **Resultados:** Na amostra de 12 participantes, 7 eram do sexo masculino, a média de idade de 8,8 anos e o diagnóstico predominante foi Anemia de Fanconi. O período médio de internação foi de 37,2 dias. Houve declínio significativo do humor e da qualidade de vida no período pós-TCTH imediato, no qual também se observou aumento da intensidade da fadiga. A análise estatística mostrou significância na correlação entre as variáveis humor e sexo, sendo que o sexo masculino apresentou humor mais feliz no momento da internação. As variáveis fadiga e idade também demonstraram significância, sendo que os participantes de maior idade relataram maior fadiga. **Conclusão:** Destaca-se a importância de observar as fases do TCTH em que se encontra o paciente, para propor intervenções e ações terapêuticas ocupacionais condizentes com a necessidade, disponibilidade e disposição do paciente, tendo em vista seu bem-estar e qualidade de vida.

Palavras chaves: Criança hospitalizada. Humor. Qualidade de vida. Fadiga. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

Abstract

Introduction: Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) is a treatment that requires a long period of hospitalization and can negatively impact neuropsychomotor development and occupational performance. **Objective:** The study aimed to analyze the fatigue, mood and quality of life of children and adolescents hospitalized for HSCT. **Methods:** Descriptive, quantitative, longitudinal research, carried out at the Bone Marrow Transplant Service of a university hospital, using a sociodemographic questionnaire, the Faces of Humor Scale, the "Pediatric Quality of Life" and "Pediatric Quality of Life" questionnaire - Multidimensional Scale of Tiredness", applied in three different moments. **Results:** In the sample of 12 participants, 7 were male, with a mean age of 8.8 years and the predominant diagnosis was Fanconi Anemia. The average hospital stay was 37.2 days. There was a significant decline in mood and quality of life in the immediate post-HSCT period, in which there was also an increase in the intensity of fatigue. The statistical analysis showed significance in the correlation between the variables of mood and sex, with the male gender having a happier mood at the time of hospitalization. The variables fatigue and age also showed significance, with older participants reporting greater fatigue. **Conclusion:** The importance of observing the stages of the HSCT in which the patient is highlighted, in order to propose therapeutic interventions and actions consistent with the patient's availability and disposition, in view of his well-being and quality of life.

Keywords: Hospitalized child. Humor. Quality of life. Fatigue. Hematopoietic stem cell transplantation.

Ana Claudia Bastos 

Universidade Federal do Paraná. Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

Dayane Regina dos Santos 

Universidade Federal do Paraná. Departamento de Terapia Ocupacional. Curitiba, Paraná, Brasil.

Jacqueline de Aguiar 

Universidade Federal do Paraná. Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

Gisele Loth 

Universidade Federal do Paraná. Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

Resumen

Introducción: El trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) es un tratamiento que requiere un largo período de hospitalización y puede impactar negativamente el desarrollo neuropsicomotor y el desempeño ocupacional. Objetivo: El estudio tuvo como objetivo analizar la fatiga, el estado de ánimo y la calidad de vida de niños y adolescentes hospitalizados por TCMH.

Métodos: Investigación descriptiva, cuantitativa, longitudinal, realizada en el Servicio de Trasplante de Médula Ósea de un hospital universitario, utilizando un cuestionario sociodemográfico, la Escala Caras de Humor, el cuestionario "Calidad de Vida Pediátrica" y "Calidad de Vida Pediátrica" - Multidimensional Escala de cansancio", aplicada en tres momentos diferentes.

Resultados: En la muestra de 12 participantes, 7 eran varones, con una edad media de 8,8 años y el diagnóstico predominante fue Anemia de Fanconi. La estancia hospitalaria media fue de 37,2 días. Hubo una disminución significativa en el estado de ánimo y la calidad de vida en el período inmediatamente posterior al TCMH, en el que también hubo un aumento en la intensidad de la fatiga. El análisis estadístico mostró significancia en la correlación entre las variables estado de ánimo y sexo, teniendo el género masculino un estado de ánimo más feliz al momento de la hospitalización. Las variables fatiga y edad también demostraron importancia, y los participantes mayores informaron una mayor fatiga. **Conclusión:** Se destaca la importancia de observar las etapas del TCMH en las que se encuentra el paciente, para proponer intervenciones y acciones terapéuticas acordes con la disponibilidad y disposición del paciente, en vista de su bienestar y calidad de vida.

Palabras clave: Niño hospitalizado. Humor. Calidad de vida. Fatiga. Trasplante de células madre hematopoyéticas.

1. Introdução

O transplante de medula óssea (TMO) ou transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), consiste em um procedimento realizado em pacientes acometidos por doenças hematológicas malignas, benignas, neoplasias não hematológicas e doenças autoimunes que causam danos na medula óssea, e visa à substituição dessa medula, que não funciona adequadamente (ABRALE, 2016). Também é indicado como tratamento de erros inatos do metabolismo e imunodeficiências, como a Síndrome de Wiskott-Aldrich e outras doenças congênitas (Wingard et al., 2002).

Esse tipo de tratamento é composto por três fases, que são: o pré-transplante, quando o paciente realiza exames e consultas ambulatoriais antes da internação; o transplante propriamente dito, quando ocorre o regime de condicionamento, quimioterapia, radioterapia e infusão da medula, e o pós-transplante, em que o paciente permanece em hospital dia e ambulatório em média por até 100 dias após a realização do transplante. Exige um longo período de hospitalização, o qual pode implicar em diversos impactos na vida cotidiana (Oliveira-Cardoso et al., 2009).

Segundo Idemori & Martinez (2016), todas as fases do TCTH podem acarretar sofrimentos físicos e psíquicos para os pacientes, por exemplo, a necessidade de isolamento e cuidados especiais, exigidos pela condição de baixa imunidade ocasionada. Esses sofrimentos e mudanças da rotina podem resultar em alterações nos papéis ocupacionais do indivíduo.

O evento de internamento para tratamento de doenças graves é marcado pelo aumento do estresse, principalmente a possibilidade da perda ou de sequelas irreversíveis, como no caso da necessidade do transplante de células-tronco hematopoéticas. Para a criança, esse evento representa o rompimento de

suas atividades cotidianas, com limitações quanto à socialização, hábitos preexistentes, habilidades e ao brincar (Wayhs & Souza, 2002).

Para os adolescentes, a hospitalização pode afetar nos sentimentos de controle e poder, causar insegurança e alteração da imagem corporal, devido ao uso de roupas hospitalares e à falta de privacidade (Armond & Boemer, 2004). Fatores como a fadiga, alteração de humor e da qualidade de vida podem ser vivenciados durante todo o processo de hospitalização.

As consequências do sintoma de fadiga incluem a incapacidade de se envolver em atividades diárias; a necessidade de elaborar estratégias para restauração da energia; as alterações do humor; os distúrbios do sono; o impacto nas relações sociais e a qualidade de vida prejudicada (McCabe, 2009). Quanto ao fator qualidade de vida, Baggot et al. (2010) revelam que o número de sintomas apresentados pelas crianças durante o processo de tratamento, sua severidade e angústia causada são diretamente proporcionais ao efeito negativo causado na qualidade de vida relacionada à saúde.

O estágio do desenvolvimento, as condições físicas e cognitivas, as restrições impostas por alguns quadros clínicos, a rotina da internação, o estado de alerta e as repercussões da hospitalização influenciam diretamente os resultados da avaliação do humor, qualidade de vida e fadiga (Mello et al., 2004).

Dessa forma, faz-se necessário compreender como o processo de TCTH pode interferir nas variáveis descritas, visando adequar os objetivos e as estratégias e recursos terapêuticos ocupacionais às necessidades das crianças e adolescentes em cada fase do procedimento. Essa pesquisa teve como objetivo primário: analisar o humor, qualidade de vida e fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados submetidos a transplante de células-tronco hematopoéticas. Os objetivos secundários foram: identificar período de maior variação e as correlações entre as variáveis: sexo, idade, diagnóstico, condicionamento e tipo de transplante.

2. Métodos

Esse artigo é originário de pesquisa realizada para o Trabalho de Conclusão de Residência Multiprofissional em Atenção Hospitalar na área de Oncologia e Hematologia. Trata-se de um estudo de cunho descritivo, quantitativo e corte longitudinal.

Os participantes foram crianças e adolescentes, internados em um hospital universitário da região Sul do Brasil, que se enquadraram nos seguintes critérios de inclusão: idade entre dois e dezoito anos, hospitalizados para realização do transplante de células-tronco hematopoéticas que sinalizem o aceite no termo de assentimento e o termo de consentimento livre e esclarecido assinado pelos pais. Os critérios de exclusão foram: participantes que apresentassem intercorrência grave; transferidos de unidade ou que viessem a óbito no período de coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada no período de março a setembro de 2020, por meio de um questionário sociodemográfico-clínico elaborado pelas pesquisadoras, e dos questionários "Qualidade de Vida Pediátrica - Escala Multidimensional do Cansaço" (PEDSTM) e "Qualidade de Vida Pediátrica" (PEDSQL), para avaliar a fadiga e qualidade de vida, respectivamente. Aplicou-se também uma escala de faces de humor, representada por figuras de rostos que expressam níveis de humor variados entre muito triste, triste, indiferente, feliz e muito feliz.

A PEDSTM é usada para mensurar os sintomas de fadiga e contém três subescalas que incluem, fadiga geral (seis itens); fadiga e sono/repouso (seis itens) e fadiga cognitiva (seis itens) (Varni et al., 2002). Todos os itens utilizam uma escala do tipo Likert de cinco pontos para as respostas, variando de 0 "nunca" a 4 "quase sempre".

A PEDSQL é um instrumento multidimensional, desenvolvido por Varni et al. (1998) para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida das crianças. O questionário é composto por 27 itens distribuídos em três subescalas: minha saúde e atividades (8 itens), sentimentos (5 itens), convívio com outros (5 itens), escola (5 itens).

Tratando-se de uma pesquisa durante período de internação, a subescala escola não foi avaliada. Da mesma forma que a escala mencionada anteriormente, todos os itens utilizam a escala do tipo Likert de cinco pontos para as respostas, variando de 0 "nunca" a 4 "quase sempre".

Em ambas as escalas os escores brutos foram transformados, onde 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0. Escores mais altos indicam níveis maiores de humor e qualidade de vida, já para mensurar a fadiga, escores mais altos indicam menor fadiga relacionada à doença e/ou tratamento. Os instrumentos foram traduzidos e validados para o Brasil (Gold et al., 2009; Varni et al., 2002).

A coleta de dados aconteceu no quarto do participante, com a presença do acompanhante que auxiliou nas respostas pontualmente quando necessário, bem como respondeu ao questionário quando a idade do participante era inferior a cinco anos, conforme orientações dos autores da validação do instrumento para o português.

Os três momentos de coleta durante o internamento foram: 1) entre o primeiro e terceiro dia de internação; 2) entre o sétimo e décimo dia após a infusão da medula óssea; 3) no dia da alta hospitalar.

Os dados foram tabulados através do software Microsoft Excel 2016 e analisados por meio do R v. 4.0.4. As variáveis numéricas foram apresentadas através de média e desvio padrão, já as categóricas foram descritas por frequência e percentual. Na análise dos dados foram implementados os Testes de correlação de Spearman e Mann-Whitney. Em ambos os testes foi adotado o nível de 5% de significância.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição na qual foi realizada, sob o parecer nº 23511519.0.0000.0096.

3. Resultados

Considera-se relevante iniciar esse tópico mencionando que uma das limitações do estudo foi a pandemia relacionada à COVID-19 que fez com que a instituição reduzisse significativamente (cerca de 50%) os leitos destinados ao TCTH. A pandemia demandou, ainda, uma reorganização nacional entre os centros transplantadores, priorizando os internamentos de acordo com a gravidade do paciente e a especialidade de cada instituição. Dessa forma, o hospital onde a pesquisa foi realizada recebeu muitas crianças menores de dois anos (que não puderam fazer parte da amostra do estudo) por ser referência em TCTH para doenças congênitas raras. Tais fatores contribuíram para uma amostra extremamente reduzida que impossibilita a generalização dos resultados.

Participaram do estudo 15 crianças e adolescentes, sendo três excluídas da pesquisa por motivos de impossibilidade de coleta, duas delas por complicações relacionadas ao TCTH, totalizando 12 crianças e adolescentes participantes da pesquisa.

A caracterização sociodemográfica da amostra está apresentada na Tabela 1. Destaca-se que sete (58,3%) eram do sexo masculino, cinco (41,7%) do sexo feminino, com média de idade de 8,8 anos, procedentes em sua maioria do estado do Paraná (33,3%), cursando o Ensino Fundamental I (50%) e como acompanhante responsável a mãe (83,3%).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica por idade, sexo, procedência, religião e vínculo do acompanhante

		M	F	TOTAL
Idade	MÉDIA			8,8 anos
	P1		F	18
	P2		F	12
	P3		F	12
	P4		M	6
	P5		F	4
	P6		M	3
	P7		M	8
	P8		M	12
	P9		F	9
	P10		M	7
	P11		M	5
	P12		M	9
	BA	1	0	1
	ES	1	0	1
	GO	0	1	1
	MG	1	1	2
UF	PI	0	1	1
	PR	2	2	4
	SC	1	0	1
	SP	1	0	1
Religião	Católica	3	2	5

	Evangélica	4	1	5
	Protestante	0	1	1
	Não tem	0	1	1
Escolaridade	Sem Escolaridade	4	1	5
	Fundamental I	3	3	6
	Médio	0	1	1
Acompanhante	Mãe	6	4	10
	Avós	1	1	2

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

O diagnóstico predominante foi a Anemia de Fanconi, sendo quatro pacientes acometidos (33,3%), seguido de Anemia Aplásica Severa (3; 25%). Os tipos de condicionamento e de transplante predominantes foram respectivamente, não mieloablativo (7; 58,3%) e haploidêntico (7; 58,3%). O tempo médio de internação foi de 37,2 dias. As variáveis clínicas estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2. Caracterização clínica de acordo com diagnóstico, condicionamento, tipo de TCTH e tempo de internação

		M	F	TOTAL
Diagnóstico	Adrenoleucodistrofia	1	0	1
	Anemia Aplásica Severa	1	2	3
	Anemia de Fanconi	2	2	4
	LHH*	1	0	1
	LLA**	0	1	1
	LMA***	1	0	1
	SWA****	1	0	1
Condicionamento	Mieloablativo	4	1	5
	Não Mieloablativo	3	4	7
Tipo de TCTH	Haploidêntico	4	3	7
	Não Aparentado	3	2	5
Tempo de Internação	MÉDIA(±dp)	38,0 (±7,02)	36,0 (±5,39)	37,2 (±6,21)

*LHH – Linfocitose Hemofagocítica; **LLA – Leucemia Linfóide Aguda; *** LMA – Leucemia Mieloide Aguda;

****SWA – Síndrome de Wiskott-Aldrich

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

O humor apresentou variação, sendo mais negativo no período pós-imediato do TCTH (62,05) e mais positivo no período de alta da internação (89,58), em relação à avaliação no momento da admissão na enfermaria (68,75). Conforme descrito na Tabela 3, observa-se que no período após a infusão das células, a qualidade de vida é inferior (51,16) à qualidade de vida no momento da admissão (72,34) e no dia da alta da unidade de internação (68,17). O domínio que mostrou sofrer maior impacto foi “minha saúde e atividades”.

Tabela 3. Scores de Qualidade de Vida ao longo do processo de TCTH

	1º	2º	3º
Minha saúde e atividades	69,01	52,60	73,44
Sentimentos	73,33	62,92	74,58
Convívio com outros	82,08	75,83	82,92
Qualidade de vida Total	72,34	51,16	68,17

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

O escore médio total da fadiga demonstra que o período pós-imediato à infusão das células é o de maior fadiga (61,92) e o período de alta da internação é o de menor fadiga (76,39) inclusive, em relação ao momento da admissão (73,84). O domínio que apresentou maior impacto, com diferença significativa de escore, foi o "sono/descanso", conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4. Scores de Fadiga ao longo do processo de TCTH

	1º	2º	3º
Cansaço em Geral	82,99	59,03	82,29
Cansaço Sono/Descanso	57,29	30,90	53,82
Cansaço Cognitivo	76,74	63,54	68,40
Fadiga Total	73,84	61,92	76,39

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

A análise estatística, utilizando o teste de Mann-Whitney, mostrou significância na correlação entre as variáveis humor e sexo (valor p 0,037), sendo que o sexo masculino apresentou humor mais feliz (82,14) em relação ao sexo feminino (61,67) durante o processo de TCTH. As variáveis, fadiga e idade também demonstraram significância, pelo teste de Spearman, no segundo momento da avaliação (valor de p 0,013) em que os participantes de maior idade relataram maior fadiga. Foi verificada possível correlação entre as demais variáveis, porém, não foi encontrada significância.

4. Discussão

No que diz respeito ao sexo, conforme estudo de Rodrigues et al. (2019), o predomínio de pacientes pediátricos hospitalizados para o TCTH é do sexo masculino, sendo apresentado no estudo de 138 pacientes, um total de 92 do sexo masculino. Em estudo de Souza (2018), dos 417 participantes observou-se predomínio do sexo masculino em 63,5%. Sendo assim, os dados da pesquisa condizem com os achados na literatura.

Em relação à média de idade, segundo o estudo de Santos (2013), a média de idade de crianças hospitalizadas para realização do TCTH foi de 7 anos. Hintz et al. (2019) realizou estudo em que mostra a média de idade de 6,3 anos, em pacientes internados em unidades de oncologia/hematologia.

Para Rodrigues et al. (2019), o principal diagnóstico que levou ao TCTH, foi a Anemia de Fanconi (AF), sendo 42 de uma amostra de 138, corroborando com os dados dessa pesquisa. O tipo de TCTH mais frequente na presente pesquisa foi o haploidêntico. Estudos mostram que as principais indicações para esse tipo de transplante são as doenças não neoplásicas como Anemia de Fanconi e Anemia Aplásica Severa (Castro et al., 2001), para as quais o centro onde o estudo foi realizado é referência nacional.

Para Santos et al. (2013), a média do tempo de hospitalização foi de 33,7 dias. Enquanto o estudo de Souza et al. (2018) apresenta média de período de internação de 37,6 dias, semelhante à média deste estudo. Quanto à variável acompanhante, a mãe foi predominante. Segundo a literatura, normalmente é a mãe que acompanha o filho doente, pois se sente responsável pela proteção, nutre em si o desejo de cuidar e encontra uma maneira de transmitir amor (Molina & Marcon, 2009).

O humor e a qualidade de vida apresentaram declínio significativo especificamente no segundo momento avaliado, no qual também se observou fadiga mais intensa. Trata-se da fase de aplasia medular, na qual a função hematopoética ainda não foi recuperada, portanto é necessário suporte transfusional, profilaxia e tratamento de complicações infecciosas, além de ser a fase de maior toxicidade relacionada à quimio/radioterapia. (Ortega et al., 2009).

As toxicidades mais comuns encontradas em pacientes que realizam o TCTH são: toxicidade hematológica, renal, gastrointestinal (mucosite, náusea, vômito e diarreia), hepatotoxicidade, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, toxicidade dermatológica, alterações metabólicas, cardiotoxicidade e reações alérgicas (Bonassa, 2005).

Neste sentido o terapeuta ocupacional, inserido na equipe multidisciplinar tem o objetivo de minimizar os impactos do processo de hospitalização no desenvolvimento neuropsicomotor, tendo como principal estratégia terapêutica o brincar, que deve ser estimulado e adequado às capacidades da criança e às restrições do contexto hospitalar (Grigolatto et al., 2008).

Portanto, durante a hospitalização infantil, devem ser ofertadas ações animadoras e divertidas através do lúdico de forma indispensável, para auxiliar no desenvolvimento físico, cognitivo, social, emocional e espiritual, tendo em vista que jogos e brinquedos permitem o progresso no crescimento, favorecem a adesão ao tratamento e minimizam a carência do lar e dos amigos (Maria, 2010).

Santos (2013) relata em seu estudo que, apesar dos efeitos adversos da hospitalização, na maioria das vezes, as crianças mostraram-se receptivas ao atendimento terapêutico ocupacional e motivadas para brincar, verificando-se melhora significativa em seu humor e bem-estar ao engajar-se nas atividades lúdicas propostas. A oferta de momentos e materiais lúdicos facilitou, ainda, a formação do vínculo terapêutico, a comunicação com a criança e a sua compreensão acerca do processo de TCTH.

Observou-se que os meninos demonstraram humor, mais positivo, em relação às meninas, no momento da internação. No entanto, de acordo com a literatura, a maturação biológica é um processo evolutivo

que ocorre de maneira particular com cada indivíduo e pode variar em ritmo e grau, independente de sexo, raça e meio em que vive (Guedes & Guedes, 1997).

Na terceira avaliação, que ocorria no dia da alta hospitalar, verificou-se humor mais alegre em todos os participantes, conforme já esperado pelas pesquisadoras, uma vez que se trata de um momento comemorativo e de alegria em que o paciente encerra uma etapa importante e significativa do tratamento. Nessa fase ainda não acontece o retorno para o lar, tendo em vista que a maioria não é procedente da cidade/estado em que o hospital fica localizado, no entanto, permite que o paciente seja acompanhado inicialmente em esquema de Hospital Dia e, em seguida, ambulatorialmente, para receber os medicamentos, realizar exames e consulta.

Segundo Logras (2015), o riso genuíno é capaz de liberar beta endorfinas, um dos opioides mais potentes e, com isso, desencadeia uma série de contrações musculares em face, diafragma e abdome, da mesma forma que uma sequência de expirações, causando sensação de bem-estar. Dessa forma, durante a hospitalização, a vivência de humor minimiza o desconforto causado pela dor e demais sintomas e amplia o limiar de resposta do paciente (Melo, 2019).

Nesse sentido, considera-se que atividades prazerosas e saudáveis estão relacionadas a sentimentos positivos, como feliz e muito feliz, representando a satisfação dos participantes, prazer e bem-estar, que repercutem positivamente na qualidade de vida.

A qualidade de vida está relacionada com indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação e pode significar uma percepção subjetiva da saúde, bem-estar, função social, ausência de estresse psicológico e sintomas orgânicos, ou a combinação desses parâmetros (Najman & Levine, 1981).

Com isso, um dos principais objetivos da Terapia Ocupacional no contexto hospitalar pediátrico é a promoção da qualidade de vida, com intuito de conservar a saúde mental (Giardineto et al., 2009), e favorecer o desenvolvimento neuropsicomotor e o desempenho do papel ocupacional de brincante.

Em estudo realizado com objetivo de analisar quais as preferências lúdicas e de lazer de crianças e adolescentes hospitalizados, notou-se que, no hospital público, a maioria sente falta de atividades expressivas (principalmente desenhar, pintar e ouvir música), globais (principalmente futebol), educativas e culturais (principalmente estudar) e jogos eletrônicos (videogame, computador e internet). Portanto, observa-se a importância das atividades lúdicas e de lazer em ambientes hospitalares (Santos, 2008).

Em relação à fadiga, sabe-se que os estressores do paciente oncológico e seu tratamento podem alterar a cognição, diminuir a qualidade do sono, a nutrição e sua resistência muscular. Esse declínio pode impedir a adaptação ao estresse e aumentar o risco de sentir-se fadigado (Solo et al., 2008).

Nesse estudo observou-se que as variáveis idade e fadiga apresentaram uma correlação positiva, ou seja, os participantes de maior idade apontaram sentir-se mais fadigados. Segundo estudo de Hinds et al. (2007), a percepção subjetiva da fadiga envolve aspectos psicológicos e cognitivos e adolescentes tendem a apresentar maior fadiga muscular em relação às outras faixas etárias, devido ao incômodo em realizar atividades pré-estabelecidas.

Com base no exposto, é possível afirmar que a interação da criança e do adolescente com o ambiente é afetada pelo adoecimento e tratamento. Por isso, ressalta-se a importância de um ambiente que promova estímulos, a fim de atender as demandas potenciais para o desenvolvimento, independente da condição de hospitalização (Pfeifer et al., 2013). O terapeuta ocupacional atua por meio de atividades que envolvam e estimulem a criança e o adolescente no retorno ao controle de sua vida, seus hábitos e atividades significativas, ainda que com as limitações da doença e de tratamentos invasivos (Sime et al. 2011).

Nesse sentido, Santos & Santos (2018) destacam que as intervenções do terapeuta ocupacional em ambientes restritivos, como a Unidade de TMO, são possíveis facilitadoras da construção de uma nova moldura para o tempo e espaço. A manutenção do fazer e das ocupações cria condições para manter-se ativo, identifica o indivíduo, caracteriza-o como um ser saudável e atuante e o transforma em um ser de ação e relação no mundo. Para tanto, as intervenções devem ser mediadas por atividades carregadas de significado, considerando a singularidade e multidimensionalidade dos aspectos que compõem a história ocupacional de cada indivíduo.

5. Conclusões

O ambiente hospitalar, o rompimento da rotina, o afastamento de pessoas queridas, as restrições impostas pelo tratamento, os procedimentos (necessários, mas muitas vezes invasivos) configuram-se como situações adversas por causarem sofrimento e mostrarem-se potencialmente traumáticas. Nesse contexto, a criança e o adolescente podem encontrar-se privados de oportunidades para o engajamento em seus papéis ocupacionais, o que representa risco ao desenvolvimento neuropsicomotor e prejuízo no desempenho ocupacional.

Este estudo objetivou analisar o humor, qualidade de vida e fadiga de crianças e adolescentes hospitalizados para realizar o TCTH. Conforme esperado pelas autoras os resultados encontrados foram, diminuição da qualidade de vida, do humor e aumento da fadiga no período de aplasia medular (pós-transplante imediato).

O terapeuta ocupacional inserido na equipe multiprofissional de uma unidade de TCTH é capaz de auxiliar a criança e o adolescente no enfrentamento do processo de hospitalização e recuperação de saúde, bem como manter minimamente seus papéis ocupacionais, a fim de tornar o ambiente e o período de vida menos impactantes e agressivos.

O presente estudo, portanto, pode servir para subsidiar o processo de terapia ocupacional nesse contexto, destacando-se a importância de conhecer as repercussões das diferentes fases do TCTH no comportamento da criança e do adolescente, a fim de propor intervenções e ações terapêuticas condizentes com a disponibilidade e disposição do paciente, tendo em vista seu bem-estar e qualidade de vida.

Tendo em vista a amostra reduzida, é importante considerar que os resultados não podem ser generalizados. Mais pesquisas são necessárias para compreender, estabelecer e fundamentar a prática do terapeuta ocupacional em unidades de TCTH com crianças e adolescentes.

Referências

Armond, L.C.; Boemer, M.R. (2004). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2, 924-32.

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia [ABRALE]. Tipos de Transplante de Medula Óssea - TMO. [S. l.], 12 abr. 2016. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/tmo/tipos#alogenico>.

Baggott, C. R. et al. (2010). An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, Berlin, 19(3), 353-61.

Bonassa, E. M. A. (2005). Efeitos colaterais dos antineoplásicos. In: Bonassa, EMA; Santana, TR. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. (3ª ed.) São Paulo: Atheneu. p. 241-268.

Castro, C. G. et al. (2001). Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. *J. Pediatr. (Rio J.)*, 77(5), 345-360. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572001000500004>

Giardineto, A. R. S. B et al. (2009). A importância da atuação da terapia ocupacional com a população infantil hospitalizada: a visão de profissionais da área da saúde. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 17(1), 63-69.

Grigolatto, T. et al. (2008). Intervenção Terapêutica Ocupacional em CTI pediátrico: um estudo de caso. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 16(1), 37-46.

Guedes, D. P., Guedes, J.E.R.P. (1997). Crescimento, composição corporal e desempenho motor de crianças e adolescentes. São Paulo.

Hinds, P. S. et al. (2007). Validity and reliability of a new instrument to measure cancer-related fatigue in adolescents. *J Pain Symptom Manage*, 34(6), 607-618. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.01.009>

Hintz, L. G. et al. (2019). Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. *Revista Ciências e Saúde*, 12(1). <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2019.1.31421>

Idemori, T. C., & Martinez, CMS. (2016). Terapia ocupacional e o setor de transplante de medula óssea infantil. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 24(2), 275-285.

Longras, A. (2015). O Poder Analgésico do Riso. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra].

Maria, F. et al. (2010). Cuidado paliativo: benefícios da ludoterapia em crianças hospitalizadas com câncer. *Bol Acad Paul Psicol*, 78(1), p. 168-83.

Mccabe, M. (2009). Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1735-45. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05046.x>

Melo, F. F. L. G. (2019). Intervenções baseadas no humor da criança hospitalizada: revisão da literatura [Dissertação de mestrado, Universidade da Beira Interior].

Mello, M. A. F. et al. (2004). Processo avaliativo em Terapia Ocupacional. In: DE CARLO, M. M. P., & LUZO, M. C. M. *Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca. p. 74-98.

Molina, R. C. M; Marcon, S. S. (2009). Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev. Esc. Enferm. USP.*, 43(4), 856-64. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000400017>

Najman, J. M; LEVINE, S. (1981). Evaluating the impacto f medical care and Technologies on the quality of life: a review and critique. *Social Science & Medicine*, 15, 107-15. [https://doi.org/10.1016/0271-5392\(81\)90012-5](https://doi.org/10.1016/0271-5392(81)90012-5)

Oliveira-Cardoso, E. A. et al. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília. 25(4), 621-628. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722009000400018>

Ortega, E. T. T, Stelmatchuk, AM, Cristoff, C. (2009). Assistência de enfermagem em transplante de célulastronco hematopoéticas. cap. 37. In: Volterelli JC, Pasquini R, Ortega ETT. *Transplante de célulastronco hematopoéticas*. São Paulo (SP): Editora Atheneu. p. 1031-98.

Oslon, K, et al. (2008). Possible links between behavioral and physiological indices of tiredness, fatigue, and exhaustion in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 16 (3), 241-9. <http://doi.org/10.1007/s00520-007-0298-8>

Pfeifer, L. I. et al. (2013). Estados emocionais de crianças em ambiente hospitalar. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19(104), 35-41.

Rodrigues, J. A. P. et al. (2019). Perfil clínico de crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoéticas. *Cogitare enferm*, 24 (e55967). <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.55967>

Santos, C.A. (2008). As preferências lúdicas e de lazer de adolescentes hospitalizados: aproximações entre hospital público e particular [trabalho de conclusão de curso]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Santos, D. R. (2013). Aplicabilidade do modelo lúdico no processo terapêutico ocupacional de cuidado da criança em transplante de células-tronco hematopoéticas [Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Paraná].

Santos, D.R., & Santos, G.M.D.C. (2018). O homem e sua natureza ocupacional: intervenções terapêuticas ocupacionais em um ambiente de privações. In M. P. Dóro, J. M. Pelaez, & R.C. Wenth (orgs). *Onco-hemato-transplante: o caminhar interdisciplinar* (p. 159-174). Editora Prismas, Curitiba.

Sime, M. M., Shishido, N. S., & Santos, W. A. (2011) Caracterização do perfil da clientela do setor de terapia ocupacional na Oncologia pediátrica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57(2), 167- 175.

Varni, J. W. et al. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med*. 21, 179-204. <http://doi.org/10.1023/a:1018779908502>

Varni, J. W. et al. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94(7):2090-106. <http://doi.org/10.1002/cncr.10428>

Wingard, J. R, et al. (2002). Stem cell transplantation: supportive care and long-term complications. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, 1, 422-44. <http://dx.doi.org/10.1182/asheducation-2002.1.422>

Recebido em: 12/02/2021

Aceito em: 01/07/2021

Publicado em: 02/08/2021

Editor(a): Andrea Jurdi