

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

**REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO NA
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
INTERNADOS EM UMA INSTITUIÇÃO PÚBLICA HOSPITALAR**

FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA

Aracaju
Fevereiro-2017

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

**REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO NA
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
INTERNADOS EM UMA INSTITUIÇÃO PÚBLICA HOSPITALAR**

Dissertação de mestrado submetida à
banca examinadora para obtenção do
título de Mestre em Saúde e Ambiente, no
Programa de Pós-Graduação em Saúde e
Ambiente.

FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA

Orientadores

Marcos Antonio Almeida Santos, D.Sc.

Francisco Prado Reis, D.Sc.

Aracaju

Fevereiro-2017

M917r Mota, Flávia Bianca Suica
Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em uma instituição pública hospitalar. / Flávia Bianca Suica Mota ; Orientação [de] Prof. Dr. Marcos Antonio Almeida Santos , Prof. Dr. Francisco Prado Reis – Aracaju: UNIT, 2017.
137 p.; il.

Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Tiradentes.
Inclui bibliografia.

1.Qualidade de vida. 2. Hospitalização. 3. Serviço hospitalar de oncologia. I. Santos, Marcos Antonio Almeida. (orient.). II. Reis, Francisco Prado. (orient.) III. Universidade Tiradentes. IV. Título.

CDU: 616.006

**REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO NA QUALIDADE DE
VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UMA
INSTITUIÇÃO PÚBLICA HOSPITALAR**

FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO SUBMETIDA À BANCA EXAMINADORA PARA
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE EM SAÚDE E AMBIENTE, NO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE.

Aprovada por:

Marcos Antonio Almeida Santos, D.Sc.

Orientador

Francisco Prado Reis, D.Sc.

Orientador

Antônio Carlos Sobral Sousa, D.Sc.

Universidade Federal de Sergipe

Rubens Riscala Madi, D.Sc.

Universidade Tiradentes

Edna Aragão Farias Candido, D.Sc.

Universidade Tiradentes (suplente)

Aracaju

Fevereiro-2017

DEDICATÓRIA

A Deus, por sempre me fazer acreditar no meu potencial. À minha família, aos meus orientadores e a todos que ajudaram na execução deste trabalho.

“Não há no mundo exagero mais belo que a gratidão.”

Jean de La Bruyere

AGRADECIMENTOS

À Deus, por ter me dado força suficiente para não desistir, mesmo com todos os obstáculos existentes nessa jornada.

Aos meus pais Élio Mota e Maria Helena, por terem me proporcionado tantas boas oportunidades na vida, especialmente o meu pai. “Seu Élio”, temos mais uma vitória, obrigada por confiar e acreditar tanto em mim. Amo vocês!

Ao Professor Dr. Marcos Almeida e ao Professor Dr. Francisco Prado, pelos ensinamentos científicos transmitidos ao longo desses dois anos, pela disponibilidade e dedicação sempre presente.

Aos demais professores do PSA, por todos os ensinamentos transmitidos, em especial ao Professor Dr. Rubens Riscala e à professora Dr^a. Edna Aragão, pelas importantes considerações acerca deste trabalho.

Aos meus amigos e colegas de trabalho: Ruth, Suzana, Marcel, Emily, Adriana, Raquel, Vânia, pela paciência, pelos conselhos, pela força transmitida e por acreditarem em mim. Família Estácio-FASE, sempre juntos! A Eduardo e colaboradores, o meu muito obrigada por toda ajuda, desde o início da construção desse trabalho!

Aos meus alunos, pela compreensão e por depositarem tanta confiança em mim!

Aos meus pequenos pacientes e aos seus responsáveis, frutos deste trabalho!

À equipe do plantão noturno 1 da Oncopediatria, pela paciência e compreensão. À equipe do Núcleo de Educação Permanente do HUSE, em especial à Leila, Vivaldo e Dr. Carlos Umberto, muito obrigada!

Vocês tornaram o caminho mais fácil!

Obrigada!

Sumário

DEDICATÓRIA.....	iv
EPÍGRAFE.....	v
AGRADECIMENTOS.....	vi
LISTA DE TABELAS.....	viii
LISTA DE FIGURAS.....	ix
RESUMO.....	x
ABSTRACT	xi
1 INTRODUÇÃO	11
2 JUSTIFICATIVA	13
3 OBJETIVOS	14
3.1 Objetivo geral	14
3.2 Objetivos específicos	14
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
4.1 O câncer infantil	14
4.2 A hospitalização na oncopediatria	16
4.3 Qualidade de vida na oncopediatria.....	18
4.4 Vulnerabilidade e o tempo de internação.....	20
4.5 Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™).....	22
5 MÉTODO.....	23
5.1 Desenho do estudo	23
5.2 Caracterização da população do estudo.....	23
5.3 Critérios de inclusão	23
5.4 Critérios de exclusão	23
5.5 Material e métodos.....	24
5.6 Coleta de dados	26
5.7 Variáveis do estudo	27
5.8 Cálculo amostral.....	27
5.9 Análise dos dados	27
6 REFERÊNCIAS.....	28
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO (ARTIGO)	34
8 CONCLUSÃO	53
APÊNDICE A- FORMULÁRIO DE DESCRIÇÃO DA AMOSTRA.....	55
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	58
APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO.....	61
ANEXO A- PEDSQL 3.0.....	63

ANEXO B- PEDSQL 4.....	87
ANEXO C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO PROJETO DE PESQUISA.....	123
ANEXO D: NORMAS PARA PUBLICAÇÃO.....	128
ANEXO E: COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO.....	134
ANEXO F: LICENÇA DE USO DOS INSTRUMENTOS.....	135

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características basais da amostra de crianças e adolescentes, internados em um hospital público de Aracaju, ano de 2016.....	39
Tabela 2. Comparações entre o autorrelato e o heterorrelato das escalas do grupo unidade de oncopediatria (PedsQL 3.0 Cancer Module).....	40
Tabela 3. Comparações entre o autorrelato e o heterorrelato das escalas do grupo unidade de oncopediatria (PedsQL 4.0 Generic Core Scales).....	41
Tabela 4. Correlação do coeficiente de Pearson para os questionários Pediatric Quality of Life Cancer Module 3.0 e Pediatric Quality of Life Generic Core Scales 4.0, entre os autorrelatos e os heterorrelatos.....	43
Tabela 5. Análise dos preditores do modelo de regressão binomial negativa truncado para zeros para tempo de permanência hospitalar em crianças e adolescentes internados em hospital público de Aracaju, ano de 2016.....	45

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Gráfico tipo box-plot para os escores de QV dos grupos unidade de oncopediatria e unidade pediátrica.....	42
Figura 2. Histograma comparativo entre dias de internação hospitalar em unidade pediátrica e oncopediátrica.....	44
Figura 3. Margens de predição de acordo com o sexo e os percentis de qualidade de vida.....	46
Figura 4. Curva de Kaplan-Meier para comparação de sobrevida entre os grupos oncopediatria e unidade pediátrica em trinta dias de internação hospitalar.....	47

RESUMO

O câncer infantil representa a primeira causa de morte em crianças e adolescentes em todo o Brasil e altera substancialmente a qualidade de vida (QV), uma medida de desfecho que tem sido bastante utilizada na atualidade. Sua avaliação na pediatria oncológica poderá promover um melhor planejamento clínico para os pacientes, ao identificar quais os principais domínios afetados pela doença. Objetivou-se avaliar, no período de quatro meses, os parâmetros de qualidade de vida de crianças e adolescentes (faixa etária de 5 a 18 anos) internados em primeiro ciclo de tratamento oncológico através da aplicação do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module e verificar se houve associação entre escores de qualidade de vida e duração de internação hospitalar. Foi realizado um estudo com um grupo-controle composto por crianças internadas na pediatria não oncológica, através do emprego do questionário PedsQL 4.0, com igual aplicação nas faixas etárias do questionário anterior, assim como também os instrumentos abordados foram aplicados aos genitores dessas crianças. Estudo longitudinal, controlado, de natureza quantitativa, exploratória e descritiva, realizado na oncopediatria de um hospital de grande porte do município de Aracaju-SE e considerado de referência para tratamento oncopediátrico. Foram arrolados pacientes internados naquela instituição, durante o período de maio a setembro de 2016. Os dados foram tabulados e analisados no programa estatístico Stata, versão 14.2. A confiabilidade e consistência das escalas utilizadas no presente estudo foram avaliadas pelo coeficiente alpha de Cronbach, com valores apropriados e maiores que 0,90. Foram avaliadas as correlações entre as auto-avaliações das crianças e as avaliações dos pais e verificou-se que foram positivas, e através da análise binomial negativa tivemos tendências de redução de dias de internação conforme aumento da idade do paciente, assim como encontrou-se escores elevados de QV com o aumento do número de dias de internação. Os escores dos dois grupos apresentaram uma distribuição anormal, com valores de QV baixos. Este estudo constatou que alguns elementos são preditores para o aumento de dias de internação hospitalar: a classe socioeconômica DE em relação à classe C1 e escores elevados de qualidade de vida, quando relacionados a escores reduzidos de qualidade de vida. Conclui-se que o prolongamento dos dias de internação repercute no aumento dos escores de qualidade de vida, que pode ser explicado através das experiências de resiliência ou enfrentamento dos pacientes oncopediátricos.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Hospitalização; Serviço Hospitalar de Oncologia.

ABSTRACT

Childhood cancer represents the leading cause of death in children and adolescents throughout Brazil and substantially alters quality of life (QOL), a measure of outcome that has been widely used today. Their evaluation in oncology pediatrics may promote better clinical planning for patients by identifying which major domains are affected by the disease. The objective of this study was evaluate the parameters of quality of life in children and teenagers (age group 5 to 18 years) who were hospitalized in the first cycle of oncologic treatment in the period of four months over the application of PedsQL 3.0 Cancer Module questionnaire and verify if were association between quality of life scores and length of hospital stay. A study was carried out with a control group composed of hospitalized children in non-oncological pediatrics, using the PedsQL 4.0 questionnaire, with equal application in the age groups of the previous questionnaire, as well as the instruments were applied to the parents of these children. A longitudinal, controlled, quantitative, exploratory and descriptive study carried out in the large hospital's oncopediatric of Aracaju-SE and considered as a reference to oncopediatric treatment. The hospitalized patients in that institution were followed throughout May to September of 2016. The data were tabulated and analyzed in Stata statistical software, version 14.2. The reliability and consistency of scales that were used in this research are evaluated by Cronbach alpha coefficient, with appropriate values and bigger than 0,90. The correlations between the self-evaluations of the children and the parents' evaluations were evaluated and found to be positive, and through the negative binomial analysis we had tendencies to reduce hospitalization days as the patient's age increased, as was the case High QOL scores with the increase in the number of days of hospitalization. The scores of the two groups presented an abnormal distribution, with low QOL values. This study found that some elements are predictors for the increase in hospital stay days: the socioeconomic class DE in relation to class C1 and high quality of life scores when related to reduced quality of life scores. It is concluded that the prolongation of hospitalization days has an effect on the increase in the quality of life scores, which can be explained through the experiences of resilience or coping of the oncopediatric patients.

Keywords: Quality of life; Hospitalization; Hospital Oncology Service.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil ocorre em cerca de 3% de todas as neoplasias na população mundial e sua alta taxa de sobrevivência garante um status de doença curável. Contudo, ele ainda é uma doença que causa sofrimento, dor e perda da estrutura familiar (ALVES *et al.*, 2013).

No Brasil, assim como em países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, em todas as regiões (INCA, 2016). A problemática do câncer infantil em Sergipe não é diferente dos demais estados da federação, visto que mensalmente, surgem em torno de 5 a 7 novos casos, de acordo com os oncopediatras do único centro de referência em oncologia do estado (INCA, 2015).

Associado a esse diagnóstico, a hospitalização é uma circunstância que dificulta a realização das atividades rotineiras, as quais visam o desenvolvimento psicossocial infantil. O câncer na infância é uma doença que requer vários momentos de internação, onde a criança sai do convívio do seu lar para habituar-se ao ambiente hospitalar e tudo que o envolve (LIMA; SANTOS, 2015).

Ao saírem do seu lar para o tratamento, as crianças e os adolescentes interrompem boa parte de sua vida por causa do desgaste físico e psicológico por que passam ao longo do tratamento contra o câncer, o que, sobretudo, altera as condições de qualidade de vida dos mesmos (TEIXEIRA *et al.*, 2015).

Além dos fatores físicos e psicológicos, a dor é considerada como um preditor de alteração dos hábitos da criança, já que existem vários procedimentos invasivos na oncologia que podem resultar nesse processo algíco (FERREIRA *et al.*, 2015).

Segundo Hostert *et al.* (2015), as medicações administradas no ambiente hospitalar deixam as crianças desconfortáveis, o que as faz perceber sua fragilidade diante desse momento. Falta liberdade para brincar ou andar, a privacidade é alterada, pois muitas vezes estão no quarto com outras crianças.

As questões mencionadas anteriormente convergem para o tema da qualidade de vida (QV), diretamente relacionada com a promoção da saúde, sendo uma medida de desfecho que tem sido entusiasticamente utilizada na atualidade. Os desconfortos físicos, psicossociais e espirituais vivenciados pelo paciente com câncer ocorrem paralelamente a outros enfrentamentos e a luta incessante no curso da doença diminui a qualidade de vida, merecendo a atenção dos profissionais da área de saúde (WITTMANN; GOLDIM, 2012).

Gomes *et al.* (2013) abordam a problemática emocional da criança acometida pelo câncer, ao afirmarem que quando o câncer acomete uma criança sentimentos de medos e incertezas são mais intensos, uma vez que ela ainda está no início de sua vida e, talvez, não poderá desfrutar de sonhos e esperanças. Tais sentimentos podem fomentar uma redução da QV desses pacientes.

Em consonância, uma criança hospitalizada em tratamento oncológico, vivenciando as diversas experiências e expectativas abordadas, com parâmetros de QV alterados, pode contribuir para o aumento dos dias de internação hospitalar. Como propósito, esse estudo realizou um comparativo entre crianças com câncer e crianças internadas com patologias diversas, mas com ausência de câncer, a fim de se comparar os parâmetros encontrados com a aplicação dos questionários.

No que concerne ao eixo temático tempo de internação hospitalar, pode-se afirmar que o hospital é um dos recursos de saúde mais onerosos à sociedade, e melhorar a situação de saúde na população se faz necessário para reduzir o alto impacto orçamentário, otimizar a qualidade da assistência prestada, levando a uma maior eficiência dos serviços hospitalares (NASCIMENTO, 2015).

O tempo de permanência hospitalar tem sido visto como um indicador relacionado com a qualidade do cuidado prestado, todavia essa relação permanece obscura, pois permanências significativamente mais curtas que o esperado podem indicar a presença de esforços voltados para a diminuição de custos através da alta prematura e tempos de internação mais longos podem ser vistos como indicativos de ineficiência administrativa ou baixa qualidade do serviço prestado (SILVA; SOUZA; BARBOSA, 2014).

A qualidade de vida é um importante indicador da resposta do paciente à doença e ao tratamento, e ela aborda a avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação ao cotidiano. A qualidade de vida está relacionada como uma das principais metas do tratamento e controle do câncer, dentre a cura e prolongamento da vida útil (FONSECA *et al.*, 2014).

De acordo com Abreu *et al.* (2016), a avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes tem recebido pouca atenção. No entanto, mais recentemente, a QV nestas faixas etárias tem vindo a ganhar relevo como um importante conceito nos cuidados de saúde.

2 JUSTIFICATIVA

O câncer pediátrico apresenta altas taxas de sobrevivência, o que confere a ele um status de doença potencialmente curável. Entretanto, ele gera sofrimento, dor, desestruturação familiar e um impacto na qualidade de vida (ALVES *et al.*, 2013).

Estudos especificamente focados em qualidade de vida na pediatria oncológica poderão proporcionar uma melhor identificação dos domínios afetados pelos tratamentos, a fim de um melhor planejamento clínico para os pacientes. Com o decorrer da doença oncológica, os fatores físicos se integram com os fatores psicológicos e emocionais, o que causa um impacto no bem-estar do paciente.

Este estudo utiliza um instrumento desenvolvido para a avaliação de QV para o paciente oncológico pediátrico, o PedsQL 3.0. Por outro lado, a avaliação de QV necessita ser idealmente comparada com a de pacientes de igual faixa etária em mesmas condições de internação hospitalar, porém isentos de doença oncológica. Para tal categoria utiliza-se o instrumento PedsQL 4.0. Embora tenham-se identificado pesquisas que realizaram estudos comparativos em dois grupos diferentes mediante questionários, como a pesquisa de James Varni, em pediatria reumatológica, de 2002 e a de Klatchoian, em artrite idiopática juvenil, de 2008, a presente pesquisa, até onde pode-se investigar, apresenta potencial originalidade nesse sentido no que tange a avaliação comparativa de QV em crianças e adolescentes internados por enfermidades gerais e oncológicas.

Os aspectos que justificam e diferenciam a presente pesquisa são:

- a) Relevância do tema (QV no paciente oncopediátrico): escassez de estudos específicos, principalmente em hospitais públicos.
- b) Possibilidade de selecionar pacientes oriundos do único centro de referência em oncologia do estado de Sergipe, algo que, potencialmente torna a amostra representativa da população-alvo.
- c) O emprego combinado de questionários de QV, específicos para pacientes oncopediátricos e somente pediátricos, respectivamente, o que permite quantificar “o tamanho do efeito” produzido pela enfermidade oncológica na QV de pacientes pediátricos se comparado a pacientes pediátricos igualmente internados, porém sem enfermidades oncológicas.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Avaliar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida em crianças e adolescentes internados e submetidos ao primeiro tratamento oncológico.

3.2 Objetivos específicos

- Verificar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida de crianças e adolescentes com as dimensões: dores, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física, comunicação.
- Comparar os parâmetros nesta população com um grupo controle de faixa etária semelhante, em regime de internação hospitalar e isento de doença oncológica.
- Identificar os fatores preditores para o tempo de internação hospitalar em oncopediatria.
- Avaliar associação desses fatores com os parâmetros de qualidade de vida.
- Avaliar se há correlação nos escores de qualidade de vida a partir da entrevista dos familiares com os escores da entrevista dos pacientes.
- Avaliar se há semelhança ou discrepância entre o autorrelato e heterorrelato dos dois questionários.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 O câncer infantil

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER- INCA, 2016).

O câncer infantil era considerado uma doença aguda com mau prognóstico. Atualmente, apresenta grande possibilidade de cura, com potencial aumento de sobrevida em aproximadamente 70% dos casos. Esse progresso se deu pela sofisticação dos estudos clínicos, da tecnologia de ponta e pelo atendimento multidisciplinar prestado a estas crianças com foco na humanização da assistência e preocupação da equipe com o paciente e sua família (MONTEIRO *et al.*, 2014).

Essa doença representa a segunda causa de morte (crianças e adolescentes de 1 a 19 anos) em países desenvolvidos e compõe um percentual de 0,5 a 3% de prevalência. No Brasil esses dados variam de 1 a 4,6%, com um percentual mediano de 3% de tumores pediátricos (NASCIMENTO *et al.*, 2009; MUTTI *et al.*, 2010; AFONSO; MINAYO, 2013).

No Brasil estima-se que 3% dos casos de câncer ocorrem em indivíduos com menos de 19 anos de idade, sendo que a proporção de câncer relaciona-se com a estrutura populacional. Avanços no tratamento e no diagnóstico resultaram em um aumento das taxas de cura (ZOUAIN-FIGUEIREDO, 2013).

O câncer já representa a primeira causa de morte no Brasil (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Cerca de 11.840 casos novos de neoplasia em crianças e adolescentes foram estimados por ano em 2014 e 2015. As regiões Sudeste e Nordeste apresentaram os maiores números de casos novos, 5.600 e 2.790, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.350), Centro-Oeste (1.280) e Norte (820) (INCA, 2015).

Tumores infantis são altamente específicos, geralmente embrionários que afetam células de diferentes órgãos. Contudo, tais tumores tendem a ter um curto período de latência, crescem rapidamente e são muito invasivos, mas tendem a responder bem ao tratamento e em muitos casos, apresentam um bom prognóstico (ARAÚJO *et al.*, 2012; DUARTE *et al.*, 2012).

O câncer pediátrico não consiste em uma única entidade patológica, mas em um espectro de diferentes neoplasias malignas, que variam segundo tipo histológico, sítio de origem da doença, sexo, idade e raça. Essas neoplasias diferem dos tumores dos adultos, quanto aos seus aspectos morfológicos, comportamento clínico e localizações primárias (SILVA, 2012).

Os cânceres infantis mais prevalentes no Brasil são leucemias, linfomas e tumores de sistema nervoso central e as menores taxas de incidência destes tumores ocorreram no Nordeste, em especial em Aracaju (27 por milhão) e em Salvador (21 por milhão). Osteossarcomas foram detectados em altas taxas em João Pessoa (12,4 por milhão) e

retinoblastoma foi encontrado em altas taxas em todos os registros populacionais (CAMARGO *et al.*, 2010).

O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil é um desafio; os sinais e sintomas não são necessariamente específicos, e por isso muitas crianças/adolescentes são encaminhadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado. Essa situação pode acontecer em decorrência do tipo de tumor, da idade do paciente, da suspeita clínica, da extensão da doença, do cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, do nível de educação dos pais, da distância do centro de tratamento e do sistema de cuidado de saúde (FERMO *et al.*, 2014).

4.2 A hospitalização na oncopediatria

A partir do diagnóstico do câncer infanto-juvenil, a criança torna-se portadora de necessidades especiais, resultante do curso da patologia e da implementação do tratamento, o que exige uma demanda de serviços de saúde além das requeridas por outras crianças (SILVA; CABRAL, 2014; LIMA; SANTOS, 2015).

Hostert *et al.* (2015) citaram que algumas situações, por vezes, dificultam a realização dessas atividades, sendo a hospitalização uma delas. O câncer infantil é uma doença que requer vários momentos de internação, pois a criança sai de seu lar e do convívio com seus entes queridos para habituar-se ao ambiente hospitalar e tudo que o envolve.

Durante o tratamento, o infante vivencia limitações físicas, sociais e emocionais, que interferem no contexto familiar, escolar e comunitário, além de ser confrontado com a possibilidade de sua morte. Procedimentos invasivos, efeitos colaterais e longos períodos de hospitalização começam a fazer parte da rotina do jovem (NASCIMENTO *et al.*, 2009; DEL BIANCO FARIA; CARDOSO, 2010; SILVA *et al.*, 2011; KOHLSDORF *et al.*, 2012).

A criança hospitalizada vivencia inúmeros sofrimentos: separação, dor, desconforto físico decorrente da intensa manipulação e doença, que influenciam nas esferas afetiva, psicológica e emocional, sendo elas as melhores fontes de informação sobre suas experiências e sentimentos (SANTOS *et al.*, 2011).

O diagnóstico e o tratamento do câncer são geralmente associados com sofrimento físico e psicológico para as crianças e seus parentes, principalmente em função dos fatores que determinam a qualidade de vida de todos envolvidos no processo. Tais fatores incluem descontinuação das atividades de vida diária, problemas com o tratamento e seus efeitos colaterais e complicações sistêmicas da terapia antineoplásica,

a qual frequentemente aparece em algum momento do tratamento (CARNEIRO *et al.*, 2015).

Mesmo com avanços na sobrevida, o câncer pediátrico ainda está associado à representação de morte, incurabilidade, perdas e sofrimento. As dificuldades para os pais do paciente incluem medo de recaídas, ansiedade, administração de informações recebidas, cuidados com os filhos saudáveis, tentativas de reaproximar-se de uma nova condição, cuidados com efeitos colaterais, atenção a intercorrências, entre outras, que prejudicam a qualidade de vida da família (KOHLSDORF;JUNIOR, 2012).

A alteração do contexto familiar é sentida tanto pela criança quanto pelos entes, conforme apontaram Espindula e Valle (2010), que durante o processo de internamento com o retorno à rotina hospitalar altera a dinâmica familiar e, em muitos casos, a família necessita de mais ajuda que as crianças para aceitar e compreender a ambivalência deste tratamento.

A notícia do adoecimento da criança causa uma desestruturação familiar, processos familiares podem ser interrompidos, a criança deixa de realizar as atividades cotidianas e o seu universo passa a ser o tratamento, as rotinas, as consultas e o hospital. Sendo assim, pode-se mencionar o conceito de vulnerabilidade da criança oncológica, expressa nas dependências adquiridas devido ao processo de doença (DUARTE *et al.*,2012; MOTTA ; DIEFENBACH, 2013).

Conforme o estágio do câncer e a compreensão da doença, as reações emocionais da família podem ser diversas, alternando-se períodos de otimismo e esperança com períodos de desestruturação, impotência e percepção de ameaça de perda. Passado o choque inicial do diagnóstico, as preocupações se centram no estágio da doença e no tratamento, mas este último também provoca dor, fadiga e sofrimento emocional (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

Lanza e Valle (2014) afirmam que o câncer confronta a criança doente e sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas modificações podem ocorrer, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento entre seus membros e entre outras pessoas. São comuns, nessa fase, reações de incredibilidade, de questionamentos sobre a validade do diagnóstico, a busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa à doença.

Nóia *et al.* (2015) consideraram o processo de hospitalização como uma situação crítica e delicada para a criança e para a família. Ter um parente hospitalizado, especialmente uma criança, traz um grande estresse emocional, que tem efeitos cumulativos em longos períodos de hospitalização, trazendo sentimentos como tristeza,

ansiedade, sofrimento devido a procedimentos invasivos realizados nas crianças, medo e incertezas em relação ao prognóstico.

O estudo de Silva e Cabral (2014) está em concordância com os demais estudos ao abordarem as repercussões do adoecimento pelo câncer sobre o contexto familiar e escolar. Mesmo quando a criança já tem condições clínicas para retornar à escola, as sequelas decorrentes do câncer e seu tratamento podem gerar necessidades de adaptações do ambiente para atender as demandas da criança. A não adaptação retarda sua reinserção no ambiente escolar.

Mendes-Castilho e Bousso (2016) verificaram ser uma unanimidade entre os pesquisadores que a área da oncopediatria clama por mais pesquisas, com maior profundidade e enfoque qualitativo, com número maior de participantes e diferentes contextos de culturas.

A experiência com o câncer apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança ou adolescente e por sua família, com repercussões diversas no seu cotidiano, considerando as consequências precoces e tardias do tratamento. As diferentes modalidades terapêuticas no campo da oncologia oferecem novas chances de cura à criança e ao adolescente, abrindo-lhes novas perspectivas de vida (FERMO *et al.*, 2014).

4.3 Qualidade de vida na oncopediatria

Diante dos fatos expostos, acredita-se ser relevante o reconhecimento da importância da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) na prática pediátrica. De acordo com o documento básico da Constituição da Organização Mundial de Saúde de 1948, os instrumentos de QVRS devem ter uma abordagem multidimensional e abordar no mínimo as dimensões física, psicológica e social do paciente (KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

A qualidade de vida, conceito individual e perceptivo, depende do sistema de valores de cada pessoa, de condicionantes emocionais e pessoais, associadas a fatores socioeconômicos, culturais, espirituais, e também a interesses, expectativas, experiência de vida e circunstâncias objetivas do momento. É termo com representação pública, mas também com percepção individual, relacionado com situações de vulnerabilidade/fragilidade da pessoa em qualquer uma de suas dimensões (RIBEIRO *et al.*, 2011).

Abreu (2011) apontou que a QVRS vem se transformando em uma importante medida de impacto para os cuidados voltados à oncopediatria, visto que o tratamento

antineoplásico pode ser aversivo e mutilador. Além disso, para definir qualidade de vida na infância, devem-se levar em conta os estágios de desenvolvimento em que a mesma se encontra.

Outrossim, a qualidade de vida serve também como norteador para uma melhor alocação de recursos financeiros com internações e tratamentos ao efetivar melhores investimentos em saúde. Desse modo, tem sido utilizado pelo sistema de saúde como indicador das necessidades de melhoria de saúde da sociedade (BIGATÃO *et al.*, 2014).

O câncer infanto-juvenil foi considerado fatal durante muitos anos, e em virtude do avanço no diagnóstico e na terapêutica, as taxas de cura aumentaram, porém os efeitos adversos do tratamento podem comprometer a qualidade de vida desses pacientes (GRABOIS *et al.*, 2011; WHITHAKER *et al.*, 2013).

Tratamentos comuns como a quimioterapia, radioterapia ou cirurgia podem causar efeitos deletérios, o que pode afetar a qualidade de vida infantil, não apenas em aspectos físicos como também em aspectos sociais e emocionais (JI *et al.*, 2011).

A hospitalização está intimamente ligada à QV, já que esse quesito gera uma ansiedade muito na grande na criança, principalmente se esta se encontra no período escolar, onde toda sua rotina modifica-se para dar lugar ao processo de tratamento oncológico (LAPA; SOUZA, 2010; MARTINS *et al.*, 2010; QUIRINO *et al.*, 2010).

Segundo Batalha *et al.* (2015), os profissionais de saúde devem fazer uma avaliação da QVRS, o que é crucial para um válido e preciso diagnóstico capaz de sustentar uma intervenção eficaz na sua melhoria. O autorrelato é o melhor método de avaliação para aferir experiências pessoais como a QVRS, mas a perspectiva dos pais (heterorrelato) não pode ser ignorada como elemento fundamental na tomada de decisões.

Estudos vêm demonstrando que na perspectiva de crianças e adolescentes com câncer algumas questões são importantes, como: solidão, isolamento e perda de uma infância normal, falta de apetite, desconforto físico e incapacidade, alterações da autoimagem, entre outras, e que isso leva a rupturas do cotidiano. No contexto da vivência do câncer, respostas emocionais como a raiva e o medo também foram identificadas. No entanto, esses jovens têm a percepção de quanto é importante à fase de tratamento para o alcance da cura, logo, as preocupações são voltadas não só para as dimensões físicas, mas a um patamar direcionado à evolução e recuperação da saúde e seu prognóstico (GOMES *et al.*, 2013).

4.4 Vulnerabilidade e o tempo de internação na oncopediatria

Vista como uma experiência negativa na vida infantil, a hospitalização pode ser ainda pior em decorrência do tempo prolongado de tratamento, que é encarado como agressivo e doloroso. Doenças crônicas como o câncer demandam tratamentos longos, complexos e cuidados constantes em relação à terapêutica e em relação a fatores que possam agravar o prognóstico da criança (GOMES *et al.*, 2011).

Em relação ao tratamento oncológico, o fenômeno doloroso foi o aspecto mais abordado nas pesquisas, já que se percebeu uma alteração nas formas de pensar da criança, na maneira como suportar a dor ou desfalecer e sucumbir diante dela. Nessa vivência ambivalente os sentimentos simultâneos de luta e fuga puderam ser desvelados, assumindo muitas vezes a sensação de desânimo e fadiga, o que contrasta com a atitude de buscar readquirir a almejada saúde e preservar a linha de continuidade da vida (SIQUEIRA *et al.*, 2015).

Santos *et al.* (2011) discorreram sobre fatores que contribuem para a vulnerabilidade destes pacientes, já que eles são bastante curiosos e sem julgamento. Dessa forma, o hospital configura-se como um ambiente despersonalizado, um espaço regulado por ações mecanizadas que geralmente passam despercebidas e preenchem cada momento da vida da família. O processo de internação gera mudanças significativas no cotidiano familiar, acentuando-se ainda mais quando se trata da hospitalização de uma criança, que necessita da presença constante de um adulto que a acompanhe.

Além dessas adversidades, o tratamento antineoplásico ocasiona efeitos colaterais desagradáveis, como a cefaleia, vômitos, náuseas, diarreia, sangramento gengival, perda de peso, alopecia e alterações hematológicas, como a anemia (VASCONCELOS *et al.*, 2006).

As drogas quimioterápicas antineoplásicas também levam o paciente a um estado de imunodepressão, pois causam efeitos colaterais no tecido hematopoiético e podem levar ao aumento da morbimortalidade por infecção. Cuidados e orientações devem ser adotados para minimizar os riscos de complicações para o paciente oncopediátrico hospitalizado (KANDA *et al.*, 2014).

Como a quimioterapia causa uma redução de elementos sanguíneos (principalmente neutrófilos e plaquetas), os pacientes geralmente se encontram em uma condição de vulnerabilidade. Febre, cuidados com a higiene, restrição alimentar, limitação de contatos e complicações do tratamento estão entre os principais fatores que podem aumentar o tempo de internamento (GELESSON *et al.*, 2009).

Além dessas fragilidades ocasionadas pelo tratamento oncológico, ressalta-se que tanto a lesão neoplásica quanto a terapia adjuvante administrada encontram-se na condição de potenciais agentes neurotóxicos, o que pode levar a alterações cognitivas, que irão depender da natureza, localização e extensão da lesão, a inserção sociocultural da criança, a qualidade e a quantidade de estimulação ambiental, a idade da criança no momento do diagnóstico e a maturação do sistema nervoso (HAZIN *et al.*, 2014).

Vale ressaltar que o tempo de internação depende da fase da doença: sendo geralmente a primeira internação a mais prolongada. Durante a manutenção do tratamento, as drogas são menos agressivas e o paciente tende a apresentar um estado geral melhor, o que contribui para uma redução do tempo internado (BUENO *et al.*, 2011).

Tendo em vista que as drogas antineoplásicas possam comprometer o sistema imune infantil e prolongar o tempo de internação hospitalar, o que ocasiona uma redução na qualidade assistencial e um aumento de custos. Além disso, a criança se vê distante de seus vínculos afetivos, expondo-a a riscos evitáveis, como infecções nosocomiais (SILVA, S.A. *et al.*, 2014).

Entende-se como fatores que aumentam o tempo de internamento na oncopediatria: o estado geral do paciente, a terapêutica medicamentosa, curativos, oxigenoterapia e o tratamento paliativo (FRATINI *et al.*, 2008). Escores baixos de qualidade de vida podem eventualmente associar-se a dificuldades na recuperação e, em consequência, internação prolongada (RUFINO *et al.*, 2012).

Em adição, pode-se considerar também um fator preditivo para o prolongamento da internação hospitalar em crianças e adolescentes a necessidade de exames complementares e específicos, que muitas vezes podem demandar um tempo maior, a depender da organização do estabelecimento, além de corroborar a incidência de infecções nosocomiais (SILVA F. *et al.*, 2014).

Em consonância, Nascimento (2015) apontou que a gestão hospitalar é responsável por planejar uma melhor alocação de recursos em saúde, visando a sustentabilidade econômica através da otimização do uso dos leitos, que, associado ao contexto da saúde, faz-se necessário melhorar a qualidade de vida da criança em tratamento oncológico, para que a mesma necessite dos dias necessários de internamento, sem esse processo precisar ser prolongado. Com efeito, os eixos QV, oncopediatria e internação hospitalar poderão contribuir para um progresso no ambiente, na saúde e na sociedade.

4.5 Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)

O “Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) é um instrumento multidimensional, desenvolvido por Varni *et al.* (1998) para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de indivíduos acometidos por neoplasias infantis.

O instrumento utilizado para a avaliação da qualidade de vida na oncologia pediátrica foi o PedsQL™ 3.0 Cancer Module, que segundo Botelho (2007), avalia o impacto da doença e do tratamento, sendo um instrumento específico para o câncer, de fácil compreensão e destinada a indivíduos de 2 a 18 anos, disponível para os pacientes e os responsáveis.

Os instrumentos de qualidade de vida devem ser sensíveis para o desenvolvimento e integração dos relatos das crianças e dos pais para refletir suas potenciais e únicas perspectivas. Quando existe uma discrepância das respostas, isso deverá ser documentado entre as crianças, pais, professores e profissionais de saúde, para facilitar uma melhoria no acesso à saúde da criança e uma concordância entre os relatos tem sido demonstrada para diminuir problemas internos (depressão e dor) em relação aos problemas externos (hiperatividade e caminhada). O instrumento deriva de uma percepção individual, a variância de informações cruzadas indica a necessidade de um instrumento válido e confiável e mais amplo para o alcance de idade possível (VARNI *et al.*, 2002).

A justificativa para as faixas etárias compreendidas pelos instrumentos utilizados é devido a ausência de conceitos sobre dor entre 0 a 2 anos. De acordo com Studart-Pereira *et al.* (2015), no período entre 2 a 7 anos a criança faz uso de gestos para localizar a dor, entre 7 e 11 anos as crianças apresentam respostas mais concretas sobre as sensações e crianças maiores de 11 anos descrevem a dor com termos qualitativos complexos.

De acordo com Pereira (2009) os questionários para avaliação da QV podem ser amplamente classificados em dois tipos: os genéricos e os de condição específica. Medidas genéricas são compostas por diferentes domínios de saúde e têm a vantagem de fazer comparações entre diferentes populações demográficas e clínicas.

O PedsQL™ é um questionário que traz uma das mais promissoras medidas de QV na pediatria, cujas vantagens inclusas são a brevidade, avaliação para cada faixa etária, e o paralelo entre crianças e pais (JI *et al.*, 2011).

Para o grupo unidade pediátrica, formado por crianças da mesma faixa etária do grupo unidade de oncopediatria, foi empregado o PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales,

que segundo Panepinto *et al.* (2009) é um instrumento viável, confiável e validado, que determinará a performance de qualidade de vida na população citada.

5 MÉTODO

5.1 Desenho do estudo

Estudo longitudinal, controlado, de natureza quantitativa, exploratória e descritiva. Composto por grupo de pacientes oncológicos e não oncológicos, o estudo foi realizado em um hospital de grande porte do município de Aracaju- SE e considerado de referência para tratamento oncopediátrico. Foram arrolados pacientes internados naquela instituição, durante o período de maio a setembro de 2016.

5.2 Caracterização da população do estudo

A população do presente estudo foi composta por pacientes internados na oncopediatria, de faixa etária de 2 a 18 anos, composta por 64 pacientes e o grupo unidade pediátrica composto pela mesma faixa etária, porém isentos de doença oncológica, composta por 64 pacientes. Vale ressaltar que os genitores/responsáveis também foram inclusos na população, formando pares com as crianças.

5.3 Critérios de inclusão

Fizeram parte deste estudo todas as crianças e adolescentes de 5 até 18 anos, acompanhadas pelos genitores/responsáveis, diagnosticadas com neoplasia, internadas no referido hospital, e em vias de receber pela primeira vez o tratamento quimioterápico.

5.4 Critérios de exclusão

Foram excluídos da amostra todos os pacientes que não preencherem os critérios estabelecidos para o presente estudo: pacientes em estado nutricional precário, desconforto cardiorrespiratório importante ou necessitando de suporte hemodinâmico, com neutropenias e plaquetopenias importantes, distúrbios cognitivos, deficiência mental, aqueles cujos genitores se recusarem em participar da pesquisa.

5.5 Material e métodos

Foi realizada uma coleta prospectiva de dados, incluindo também dupla checagem mediante levantamento de prontuários de todos os pacientes internados na oncopediatria da instituição hospitalar citada, e realizado preenchimento de formulário de descrição da amostra juntamente com entrevista aos genitores (APÊNDICE A). Esse formulário contempla a identificação da criança, dados socioeconômicos dos genitores e os dados sobre a doença. Também foi aplicado o questionário PedsQL 3.0 Cancer Module™ (ANEXO A) a todos os genitores/responsáveis e aos pacientes de 5 a 18 anos, que fizeram parte do grupo unidade de oncopediatria. As crianças de 2 a 4 anos não responderam ao questionário, por não apresentarem cognição adequada para interpretação das perguntas. O referido questionário foi validado e adaptado ao português do Brasil através do estudo de Botelho (2007), intitulado: Validação para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life™”(PedsQL™): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer.

De acordo com o estudo de Varni *et al.* (2002), cujo um dos autores foi o criador do Pediatric Quality of Life Inventory, os instrumentos de medida de qualidade de vida devem ser sensíveis ao desenvolver e integrar os relatos das crianças e dos seus genitores ou representantes para refletir sobre suas potenciais expectativas. Por tal razão, os questionários deste instrumento são divididos por faixas etárias.

O questionário abrange 8 dimensões (**dores e machucados**- 2 perguntas; **náusea**- 5 perguntas ; **ansiedade frente aos procedimentos**- 3 perguntas; **ansiedade frente ao tratamento**- 3 perguntas ; **preocupações**- 3 perguntas ; **dificuldades cognitivas**- 3 perguntas para o questionário de pais de crianças de 2 a 4 anos, 4 perguntas para os questionários de crianças e de pais de crianças de 5 a 7 anos e 5 perguntas para os questionários de crianças/adolescentes e de pais de crianças/adolescentes de 8 a 18 anos, **percepção da aparência física**- 3 perguntas; **comunicação**- 3 perguntas. Os escores variam de 0,1,2,3 e 4, que respectivamente significam: *nunca*, *quase nunca*, *algumas vezes*, *muitas vezes* e *quase sempre*. Apenas para o questionário de crianças de 5 a 7 anos ocorre uma alteração de escores, para 0,2 e 4, que significam, respectivamente: *nunca*, *algumas vezes* e *quase sempre*. Para tal questionário é acrescido uma escala de faces, que apresentam o mesmo valor dos escores, para auxiliar a resposta da criança. Os itens são escore-reverso e linearmente transformados para uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0) ou (0= 100, 2=50, 4=0) onde maiores valores indicam melhor QVRS, níveis menores de dificuldade e menor impacto do tratamento.

O número total de perguntas do questionário são 27 para os pais e crianças-adolescentes (8-12 anos e 13-18 anos); 26 para os pais e crianças de 5-7 anos e 25 para os pais de crianças de 2-4 anos.

O questionário aplicado ao grupo unidade pediátrica foi o PedsQL 4.0 Generic Core Scales™ (ANEXO B), com igual aplicação dentre as faixas etárias abordadas no questionário anterior, assim também como aplicável aos genitores, validado pelo estudo intitulado: 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, de Klatchoian (2008). Ele é composto por 4 dimensões, para as crianças de 5 a 7 anos e para os genitores as dimensões são: **capacidade física**- 8 perguntas; **aspecto emocional**- 5 perguntas; **aspecto social**- 5 perguntas; **atividade escolar**- 5 perguntas para as crianças de 5-7 anos e para os genitores das faixas etárias 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos, e perguntas para os genitores das faixas de 2-4 anos. As pontuações variam de 0,1,2,3 e 4 para o questionários dos pais, que respectivamente significam: *nunca*, *quase nunca*, *algumas vezes*, *muitas vezes* e *quase sempre* e de 0,2 e 4 para o das crianças de 5-7 anos, com os respectivos valores: *nunca*, *algumas vezes* e *quase sempre*. Para as crianças de 8-12 anos e adolescentes de 13-18 anos, o instrumento apresenta 4 diferentes dimensões: **saúde e atividades**- 8 perguntas; **sentimento**-5 perguntas; **convívio com outras pessoas**- 5 perguntas e **escola**- 5 perguntas. As pontuações alternam entre 0,1,2,3 e 4, cujos significados correspondem aos mesmos valores explicados anteriormente.

O total de questões são 21 no instrumento dos pais de crianças de 2 a 4 anos e 23 para as demais faixas etárias dos questionários das crianças, adolescentes e respectivos genitores. Os itens seguem a mesma relação de reversidade do instrumento anterior, sendo linearmente transformados para uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0) ou (0= 100, 2=50, 4=0) onde maiores valores indicam melhor QVRS, níveis menores de dificuldade e menor impacto do tratamento.

Antes da aplicação do questionário, os genitores foram informados sobre a pesquisa e a eles foi entregue um termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B) em duas vias: uma via ficou com o responsável pelo menor e a outra com a pesquisadora. Além do termo de consentimento, foi entregue o termo de assentimento livre e esclarecido para a faixa etária de 8 a 18 anos (APÊNDICE C), no qual foi explicado ao menor todas as informações pertinentes ao projeto, e após isso, a autorização foi assinada pelo mesmo.

Das questões dos pais e crianças, do grupo unidade pediátrica e unidade de oncopediatria, ninguém teve mais de 50% de dados faltantes, o que implicaria exclusão de indivíduos para a análise.

5.6 Coleta de dados

Após a aprovação pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (ANEXO C), foi entregue a declaração de anuência à instituição envolvida, através do seu Núcleo de Educação Permanente (NEP). A partir disto o acesso aos pacientes, genitores/responsáveis e prontuários foi garantido.

Após a assinatura da declaração, os dados em prontuário foram coletados. Foram analisados questionários de crianças entre 5 a 18 anos e de pais de crianças entre 2 a 18 anos.

Os dados coletados em prontuário referem-se a identificação do paciente, número do prontuário, idade, gênero, peso, altura, idade do responsável, grau de parentesco (mãe; pai; irmão; avós; tios), escolaridade(analfabeto/fundamental incompleto; fundamental I completo/fundamental II incompleto; fundamental II completo/médio incompleto;/médio completo/superior incompleto; superior completo), classificação socioeconômica (classes A, B,C, DE) conforme ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa), serviços presentes em domicílio(presença ou ausência de água encanada e rua pavimentada), diagnóstico da doença (para o grupo oncopediatria: leucemia mielóide aguda; leucemia linfóide aguda; osteossarcoma; rabdomiossarcoma; linfoma hodgkin; linfoma não hodgkin; neoplasia metastática; outra neoplasia e para o grupo unidade pediátrica: pneumonia; infecção respiratória aguda; desidratação; febre), tempo dos sintomas ao diagnóstico, tempo do diagnóstico ao tratamento, data da internação, data da alta, eventos (alta ; óbito; sepse; PCR; hemorragia grave; infecção respiratória; neutropenia; mucosite;), data do evento, e para o grupo oncopediatria, qual o esquema de tratamento adotado, se radioterapia e/ou quimioterapia, e quais as drogas principais utilizadas (vincristina; metotrexato; doxorubicina+cardioxane; dacarbazina; ifosfamida; cisplatina; aracytin; carboplatina; mabthera; mitoxantrona).

5.7 Variáveis do estudo

- Tempo de internação hospitalar

- Parâmetros de qualidade de vida do grupo unidade de oncopediatria: dores, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física, comunicação.
- Parâmetros de qualidade de vida do grupo unidade pediátrica: capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar.
- Descrição sociodemográfica da amostra (escolaridade, itens no domicílio, serviços públicos).
- Dados clínicos (valores hematimétricos, tipo de quimioterapia, uso de radioterapia, cirurgia prévia).

Os valores foram apresentados em escala centesimal.

5.8 Cálculo amostral

Para o cálculo do tamanho amostral foram utilizados os seguintes parâmetros: $\alpha = 0,05$; poder = 80%; relação entre os grupos 1/1 e estimativa de tamanho de efeito moderado (d de Cohen = 0,50), totalizou 128 pacientes. Os dados dos questionários foram obtidos tanto dos 128 responsáveis quanto dos pacientes, exceto aqueles com idade de 2 a 4 anos, uma vez que, nesses casos, somente se aplica o questionário aos responsáveis.

5.9 Análise dos dados

As variáveis numéricas foram testadas quanto à normalidade por meio do teste de Shapiro-Wilk. Valores com distribuição normal foram apresentados em média e desvio padrão (DP), e analisados por meio de testes paramétricos (t de Student, ANOVA, “ r ” de Pearson). Valores que não apresentaram distribuição com padrão de normalidade foram apresentados em mediana e intervalo interquartil (1° e 3° quartil) e analisados por meio de testes não paramétricos (teste de Mann-Whitney, teste de Kruskal-Wallis e “ ρ ” de Spearman). As variáveis categóricas foram apresentadas por meio de frequência absoluta e relativa e analisadas por meio do teste de associação do Qui-quadrado ou Exato de Fisher, conforme o número de eventos esperados. Dados contáveis, tais como o número de dias de internação, foram analisados mediante modelos do tipo Poisson ou Binomial Negativo, a depender da presença ou ausência de superdispersão. Ambos os modelos foram truncados para valores iguais a zero, uma vez que o tempo mínimo de internação foi de um dia. A significância estatística foi estipulada em 5% ($p \leq 0,05$),

bicaudal. Os dados foram tabulados e analisados no programa estatístico Stata, versão 14.2.

6 REFERÊNCIAS

- ABREU, M.C.L. Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. *Revista Cubana de Enfermería* 2011; 27(1): 98-105.
- ABREU, M.; MARQUES, I.; MARTINS, M.; FERNANDES, T.M.; GOMES, P. Qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes- estudo bicêntrico e comparação com dados europeus. *Revista de pediatria do centro hospitalar do Porto* 2016; 25(3): 141-146.
- AFONSO, S.B.C; MINAYO, M.C.S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva* 2013; 18(9): 2747-2756.
- ALVES, D.F.S.; GUIRADERLLO, E.B.; KURASHIMA, A.Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2013; 21(1): 1-7.
- ARAÚJO, L.L.; BARBOSA, J.M.; RIBEIRO, A.P.G.; SANTOS, A.C.O.; PEDROSA, F. Nutritional status, dietary intake and serum levels of vitamin C upon diagnosis of cancer in children and adolescents. *Nutrición Hospitalar* 2012; 27(2): 496-503.
- BATALHA, L.M.C.; FERNANDES, A.M.; CAMPOS, C. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. *Escola Anna Nery* 2015, 19(2): 292-296.
- BIGATÃO, M.R.; CARLOTTI, C.G.; CARLO, M.M.R.P. Qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão em pacientes com tumores cerebrais primários. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* 2014; 63(1): 33-38.
- BOTELHO, A.C.S.R. *Validação para o uso no Brasil do "Pediatric Quality of Life™" (PEDSQL): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer– Brasil*. [Dissertação]. Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
- BUENO, P.C.; NEVES, E.T.; RIGON, A.G. O manejo da dor em crianças com câncer: contribuições para a enfermagem. *Cogitare Enfermagem* 2011; 16(2): 226-231.
- CAMARGO, B.; SANTOS, M.O.; REBELO, M.S.; REIS, R.S.;FERMAN, S. NORONHA, C.P. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brasil: first report of 14 population- based cancer registries. *International Journal of cancer* 2010; 126(3): 715-720.
- CARNEIRO, T.V.; RIBEIRO, I.L.A.; NETO, E.A.L.; VALENÇA, A.M.G. Access to and Satisfaction with Oral Health Care from the Perspective of Pediatric Cancer Patients and

Their Caregivers. *Brazilian Research in Pediatric Dentistry and Integrated Clinic* 2015; 15(1):171-181.

DEL BIANCO FARIA, A.M.; CARDOSO, C.L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia* 2010; 27(1): 13-20.

DUARTE, M.L.C.; ZANINI, L.N.; NEDEL, M.N.B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2012; 33(3): 111-118.

ESPINDULA, J.A.; VALLE, E.R.M. Experiência materna diante da iminência da morte do filho com recidiva de câncer. [internet]. 2010. [acessado em 28 ago 2015]. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id%C2%AC_materia=1916&fase=imprime.

FERREIRA, E.B.; CRUZ, F.O.A.M.; SILVEIRA, R.C.C.P.; REIS, P.E.D.; Métodos de distração para o alívio da dor em crianças com câncer submetidas a procedimentos dolorosos: revisão sistemática, São Paulo, Brasil. *Revista de Dor* 2015; 16(2):146-52.

FERMO,V.C.; LOURENÇATTO, G.N.; MEDEIROS, T.S.; ANDERS,J.C.; SOUZA, A.I.J. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 2014; 18(1): 1-6.

FONSECA, M.; MISSOTTEN, P.; ETIENNE, A.M.; DUPUIS, G.; LEMÉTAYER, F.; SPITIZ, E. Avaliação da qualidade de vida infantil: o inventário sistêmico de qualidade de vida para criança. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2014; 27(2): 282-290.

FRATINI, J.R.C.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Referência e contra referência: contribuição para a integralidade em saúde. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2008; 7(1) : 65-72.

GELESSON, D.D.; HIRAISHI, L.Y.; RIBEIRO, L.A.; PEREIRA, S.R.; GUTIÉRREZ, M.G.R.; DOMENICO, E.B.L. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer[online]. 2009 [acessado em 01 agosto 2016]. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421912002>

GOMES, I.P.; COLLET, N.; REIS, P.E.D. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. *Texto Contexto Enfermagem* 2011; 20(3): 585-591.

GOMES, I.P.; LIMA, K.A.; RODRIGUES, L.V.; LIMA, R.A.G.; COLLET, N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: Perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enfermagem* 2013; 22(3): 671-9.

GRABOIS, M.F.; OLIVEIRA, E.X.G.; CARVALHO, M.S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cadernos de Saúde Pública* 2011; 27(9):1711-1720.

GUIMARÃES, C.A.; ENUMO, S.R.F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Revista Psicologia: Teoria e Prática* 2015; 17(3): 66-78.

HAZIN, I.; GARCIA, D.; GOMES, E.; LEITE, D.; BALABAN, B.; GUERRA, A.; VILAR, C. Desempenho Intelectual Pós Tratamento de Câncer: Um Estudo com Crianças. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2014; 28(3):565-573.

HOSTERT, P.C.C.P.; MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. *Estudos de Psicologia* 2015; 32(4):627-639.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. INCA [online]. 2015 [acessado em 29 ago 2015]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. INCA [online]. 2016 [acessado em 01 ago 2016]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

JI, Y.; CHEN, S.; XIAO, N.; YANG, X.; ZHENG, S.; XIAO, X. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011; 103(9): 1-13.

KANDA, M.H.; CONTIM, D.; GONÇALVES, J.R.L.; SANTOS, E.A. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Cogitare Enfermagem* 2014;19(1):84-88.

KLATCHOIAN, D.A.; LEN, C.A.; TERRERI, M.T.R.A.; SILVA, M.; ITAMOTO, C.; CICONELLI, R. M.; VARNI, J. W.; HILÁRIO, M.O.E. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *Journal of Pediatrics* 2008; 84(4): 308-315.

KOHLSDORF, M.; JUNIOR, A.L.C.; Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Paidéia* 2012; 22(51): 119-129.

LAPA, D.F.; SOUZA, T.V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2010; 45(4): 811-817.

LANZA, L.F.; VALLE, E.R.M. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estudos de Psicologia I* 2014; 31(2):289-297.

LIMA, K.Y.N.; SANTOS, V.E.P. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2015; 36(2): 76-81.

MARTINS, S.T.F.; PADUAN, V.C. A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. *Psicologia em Estudo* 2010; 15(1): 45-54.

MENDES-CASTILLO, A.M.C.; BOUSSO, R.S. A experiência das avós de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2016; 69(3): 559-565.

MONTEIRO, A.C.M.; RODRIGUES, B.M.R.; PACHECO, S.T.A.; PIMENTA, L.S. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem da UERJ* 2014; 22(6):778-83.

MOTTA, M.G.C.; DIEFENBACH, G.D.F.; Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery* 2013; 17(3): 482-490.

MUTTI, C.F.; PAULA, C.C.; SOUTO, M.D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2010; 56(1): 71-83.

NASCIMENTO, A.B. gerenciamento de leitos hospitalares: análise conjunta do tempo de internação com indicadores demográficos e epidemiológicos. *Revista Enfermagem Atenção Saúde* 2015; 4(1): 65-78.

NASCIMENTO, C.A.D.; MONTEIRO, E.M.L.M.; VINHAES, A.B.; CAVALCANTI, L.L.; RAMOS, M.B. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Revista Rene* 2009; 10(2): 149-157.

NÓIA, T.C.; SANT'ANA, R.S.E.; SANTOS, A.D.S.; OLIVEIRA, S.C.; VERAS, S.M.C.B.; LOPES-JUNIOR, L.C. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigación y Educación en Enfermería* 2015; 33(3): 465-472.

PANEPINTO, J.A.; PAJEWSKI, N.M.; FOERSTER, L.M.,HOFFMAN, R.G.; The performance of the PedsQL Generic Core Scales in Children with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Hematology-Oncology* 2009; 30(9):666-673.

PEREIRA, C.C.A.P; Some considerations about the use and applicability of preference-based health-related quality of life measures to survivors of cancer in childhood and adolescence in developing countries. *Revista Brasileira de Estudos Populacionais* 2009; 26(2): 295-303.

QUIRINO, D.D.; COLLET, N.; NEVES, A.F.G.B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2010; 31(2): 300-306.

RIBEIRO, T.T.; FRANÇA, A.P.; MENDES, A.; OURIVES, A.; PINTO, C.; RIBEIRO, I. Qualidade de vida: do conceito à tomada de decisão ética. UNIESEP: Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2011.

RUFINO, G.P.; GURGEL, M.G.; PONTES, T.C. Avaliação de fatores determinantes do tempo de internação em clínica médica. *Revista Brasileira de Clínica Médica* 2012; 10(4): 291-297.

SANTOS, A.M.R.; AMORIM, N.M.A.; BRAGA, C.H.; LIMA, F.D.M.; MACEDO, E.M.A.; LIMA, C.F. Vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2011; 45(2):463-468.

SILVA, A.F.; ISSI, H.B.; MOTTA, M.G.C. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2011; 10(4):820-827.

SILVA, A.M.N.; SOUZA, E.F.D.; BARBOSA, T.L.A. Fatores que contribuem para o tempo de internação prolongada no ambiente hospitalar. *Revista de Pesquisa Cuidado e Fundamental Online* 2014; 6(4): 1590-1600.

SILVA, D.S. Câncer da infância e da adolescência: tendência de mortalidade em menores de 20 anos no Brasil- Brasil. [Dissertação]. Rio de Janeiro, 2012.

SILVA, F.; ZANDONADE E.; ZOUAIN-FIGUEIREDO G. Analysis of childhood leukemia mortality trends in Brazil, from 1980 to 2010. *Jornal de Pediatria* 2014; 90(6):587-592.

SILVA, L.F.; CABRAL, I.E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem* 2014; 23(4): 935-943.

SILVA, S.A.; VALÁCIO, R.A.; BOTELHO, F.C.; AMARAL, C.F.S. Fatores de atraso na alta hospitalar em hospitais de ensino. *Revista de Saúde Pública* 2014; 48(2): 314-321.

SIQUEIRA, H.B.O.M.; SANTOS, M.A.; GOMEZ, R.R.F.; SALTARELI, S.; SOUSA, F.A.E.F. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estudos de psicologia* 2015; 32(4): 663-674.

STUDART-PEREIRA, L.M.; CORDEIRO, A.A.A.; QUEIROGA, B.A.M. Descritores de dor presentes nas narrativas de crianças em tratamento oncológico. Campinas, Brasil. *Estudos de Psicologia* 2015; 20(4): 241-250.

TEIXEIRA, R.A.; SILVA, L.K.P.; ROCHA, C.S.; MENDONÇA, A.F.; OLIVEIRA, E.S.F.; BARROS, N.F. Um estudo sobre o atendimento educacional no hospital de combate ao câncer Araújo Jorge. Goiás. *Investigação Qualitativa em Saúde* 2015; 1(1): 37-42.

VARNI, J.W. The PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™. 1998 [acessado em 01 ago 2016]. Disponível em: <http://www.pedsqrl.org/>

VARNI, J.W.; BURWHINKLE, T.M.; KATZ, E.R.; MEESKE, K.; DICKINSON, P. The PedsQL™ in Pediatric Cancer. *American Cancer Society* 2002; 94(7): 2090-2106.

VASCONCELOS, R.F.; ALBUQUERQUE, V.B.; COSTA, M.L.G. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2006; 52(2): 129-137.

WHITAKER, M.C.O.; NASCIMENTO, L.C.; BOUSSO, R.S.; LIMA, R.A.G. A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2013; 66(6): 873-878.

WITTMANN-VIEIRA, R.; GOLDIM, J.R.; Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012; 25(3):334-9.

ZOUAIN-FIGUEIREDO, G.; ZANDONADE, E.; AMORIM, M.H.C. Cancer survival among children and adolescents at a state referral hospital in southeastern. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* 2013; 13 (4): 335-344.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO (ARTIGO)

Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em uma instituição pública hospitalar

Oncological treatment repercussions in children and adolescents' quality of life in a public hospital institution

Flávia Bianca Suica Mota¹, Marcos Antonio Almeida Santos¹, Francisco Prado Reis¹

¹Universidade Tiradentes- UNIT. Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, PSA. Aracaju, SE, Brasil.

RESUMO

O câncer infanto-juvenil é considerado um problema de saúde pública visto o elevado número de ocorrências, representando a segunda causa de mortalidade no país. O estudo tem por objetivos avaliar, no período de quatro meses, os parâmetros de qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em primeiro ciclo de tratamento oncológico por meio da aplicação do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module e verificar se houve associação entre escores de qualidade de vida e duração de internação hospitalar. Estudo longitudinal, controlado, de natureza quantitativa, exploratória e descritiva, realizado na oncopediatria de um hospital de grande porte e considerado de referência para tratamento oncopediátrico. Foi realizada uma coleta prospectiva de dados mediante levantamento de prontuários, aplicação de formulário de descrição da amostra e dos instrumentos de qualidade de vida. Não houve diferença significativamente estatística entre as respostas dos pais e a dos pacientes, o que comprova que as percepções acerca da doença foram uniformes. O aumento de dias de internação hospitalar tiveram como elementos preditores a classe econômica mais baixa e os escores de qualidade de vida mais elevados, enquanto que a redução dos dias de internação hospitalar tiveram os preditores de aumento da idade do paciente e o sexo masculino. Conclui-se que a relação entre o prolongamento dos dias de internação com o aumento dos escores de qualidade de vida é uma medida de repercussão na oncopediatria que pode ser explicada através das experiências de enfrentamento nas crianças e adolescentes, que as tornam mais preparadas para lidar com processo de adoecimento.

DESCRITORES: Qualidade de vida; Hospitalização; Serviço Hospitalar de Oncologia.

ABSTRACT

Childhood and juvenile cancer is considered a public health problem because of the high number of occurrences, representing the second cause of mortality in the country. The study aims to assess, in a four-month period, quality of life parameters for children and adolescents hospitalized in the first oncology treatment cycle, by applying the PedsQL 3.0 Cancer Module questionnaire and checking if there was an association between quality of life scores and length of stay at the hospital. Longitudinal, controlled, quantitative, exploratory and descriptive study, conducted in the pediatric oncology division of a large hospital and considered a reference for pediatric oncology treatment. Prospective data collection was performed by surveying patient records, applying a sample description form and quality of life instruments. There were no statistically significant differences between the answers from the parents and patients, which proves that perceptions about the disease were uniform. The increase on length of stay at the hospital had as predictors the lowest socio-economic class and the highest quality of life scores, while reduced length of stay at the hospital had as predictors increased patient age and the male gender. The length of stay days with increased quality of life scores can be explained through the experiences of resilience or coping in children and adolescents, which make the patients more prepared to deal with the illness process. It is concluded that the relationship between the length of hospital stay and the increase in quality of life scores is a measure of repercussion in oncopediatrics that can be explained through coping experiences in children and adolescents that make them more prepared to cope with process of illness.

KEYWORDS: Quality of life; Hospitalization; Oncology Hospital Service.

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil representa, no Brasil, a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes de um a dezenove anos, perdendo apenas para causas externas, como acidentes e violência, tendo sido considerado um problema de saúde pública, haja visto o crescimento do número de ocorrências . As estimativas para o Brasil nos anos de 2014/2015 foram de aproximadamente 576.000 novos casos de câncer¹.

Os cânceres infantis mais prevalentes no Brasil são leucemias, linfomas e tumores de sistema nervoso central e as menores taxas de incidência destes tumores ocorreram no Nordeste, em especial em Aracaju (27 por milhão) e em Salvador (21 por milhão). Osteossarcomas foram detectados em altas taxas em João Pessoa (12,4 por milhão) e retinoblastoma foi encontrado em altas taxas em todos os registros populacionais do Brasil².

Associado a esse diagnóstico, a hospitalização é uma circunstância que dificulta a realização das atividades rotineiras, as quais visam o desenvolvimento psicossocial infantil. O câncer na infância é uma doença que requer vários momentos de internação, onde a criança sai do convívio do seu lar para habituar-se ao ambiente hospitalar e tudo que o envolve³.

Assim, o câncer infantil apresenta-se como algo assustador, com capacidade de produzir mudanças, desordens e manifestações ímpares, não apenas na vida da criança, como também na vida dos seus familiares, podendo suscitar uma gama de sentimentos caracterizados por forte impacto emocional, desesperança, incerteza, espanto e temor⁴.

Um aspeto relacionado com a qualidade de vida infantil concerne as dimensões pertinentes e necessárias para avaliá-la. Atualmente, é frequente considerar-se que existem quatro grandes domínios de qualidade de vida infantil: físico/funcional; psicológico/ emocional; social; escolar⁵.

Diante dos fatos expostos, acredita-se ser relevante o reconhecimento da importância da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) na prática pediátrica. De acordo com o documento básico da Constituição da Organização Mundial de Saúde de 1948, os instrumentos de QVRS devem ter uma abordagem multidimensional e abordar no mínimo as dimensões física, psicológica e social do paciente⁶.

O objetivo deste estudo foi avaliar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida de crianças e adolescentes internados e submetidos ao primeiro tratamento oncológico.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo longitudinal, controlado, de natureza quantitativa, exploratória e descritiva, composto por grupo de pacientes oncológicos e não oncológicos, o estudo foi realizado em um hospital de grande porte do município de Aracaju-SE e considerado de referência para tratamento oncopediátrico.

Entre os meses de maio a setembro de 2016, foram selecionadas uma amostra de 64 pacientes do grupo internamento da oncopediatria e 64 pacientes do grupo internamento pediátrico, juntamente com seus responsáveis. As crianças na faixa etária de 2 a 4 anos (n=20) no grupo internamento da oncopediatria e (n=31) no grupo internamento pediátrico não responderam aos instrumentos, seguindo a prescrição de aplicação dos questionários pelos autores.

O critério de escolha das crianças do grupo internamento da oncopediatria foi elas estarem em vias de receber pela primeira vez o tratamento oncológico e dos pacientes do grupo internamento pediátrico foi estar isentos de doença oncológica.

Foram aplicados dois questionários de qualidade de vida: o Pediatric Quality of Life 3.0 Cancer Module (PedsQL3.0) ao grupo internamento da oncopediatria e o Pediatric Quality of Life 4.0 Generic Core Scales ao grupo internamento pediátrico. Os dois instrumentos apresentam 4 versões diferentes, de acordo com as faixas etárias: 2-4 anos; 5-7 anos; 8-12 anos e 12-18 anos.

De acordo com um dos criadores do Pediatric Quality of Life Inventory, Varni et al.⁷ (2002) os instrumentos de medida de qualidade de vida devem ser sensíveis ao desenvolver e integrar os relatos das crianças e dos seus genitores ou representantes para refletir sobre suas potenciais expectativas. Por tal razão, os questionários deste instrumento são divididos por faixas etárias.

O PedsQL 3.0 abrange 8 dimensões (dores e machucados; náusea; ansiedade frente aos procedimentos ; ansiedade frente ao tratamento ; preocupações ; dificuldades cognitivas; percepção da aparência física e comunicação). Os itens são escore-reverso e linearmente transformados para uma escala de 0 a 100 onde maiores valores indicam melhor QVRS, níveis menores de dificuldade e menor impacto do tratamento. O número total de perguntas do questionário são 27 para os pais e crianças-adolescentes (8-12 anos e 13-18 anos); 26 para os pais e crianças de 5-7 anos e 25 para os pais de crianças de 2-4 anos.

O PedsQL 4.0 é composto por 4 dimensões (capacidade física; aspecto emocional; aspecto social e atividade escolar). O total de questões são 21 no instrumento dos pais de crianças de 2 a 4 anos e 23 para as demais faixas etárias dos questionários

das crianças, adolescentes e respectivos genitores. Os itens seguem a mesma relação de reversidade do instrumento anterior.

As variáveis numéricas foram testadas quanto à normalidade por meio do teste de Shapiro-Wilk. Valores com distribuição normal foram apresentados em média e desvio padrão (DP), e analisados pelo teste t de Student e “r” de Pearson. As variáveis categóricas foram apresentadas por meio de frequência absoluta e relativa e analisadas por meio do teste de associação do Qui-quadrado, conforme o número de eventos esperados. Dados contáveis, tais como o número de dias de internação, foram analisados mediante o modelo do tipo Binomial Negativo, com truncamento para valores iguais a zero, uma vez que o tempo mínimo de internação foi de um dia. A significância estatística foi estipulada em 5% ($p \leq 0,05$), bicaudal.

RESULTADOS

Em termos gerais, o grupo unidade de oncopediatria apresentou uma quantidade maior de indivíduos do sexo feminino (53,13%), enquanto que no grupo unidade pediátrica obteve-se mais indivíduos do sexo masculino (62,50%). Nas análises estatísticas realizadas pelo teste do Qui-quadrado, houve diferença significativamente estatística entre o grau de parentesco dos responsáveis ($p=0,032$), onde as mães foram as que mais estavam com os pacientes no momento da aplicação dos questionários, totalizando 82,81% no grupo unidade de oncopediatria e 70,31% no grupo unidade pediátrica e em relação à escolaridade dos mesmos ($p < 0,001$), em que se apresentou uma escolaridade baixa, destacando-se o nível fundamental completo, com 65,63% no grupo unidade de oncopediatria e 39,06% no grupo unidade pediátrica. Em conformidade, como a classe econômica mais encontrada foi a classe C2, uma classe média-baixa, com 65,63% no grupo unidade de oncopediatria e 53,13% no grupo unidade pediátrica (Tabela 1).

Tabela 1. Características basais da amostra de crianças e adolescentes, internados em um hospital público de Aracaju, ano de 2016.

Variável	Grupo unidade de oncopediatria		Grupo unidade pediátrica		p*
	n	%	n	%	
Sexo das crianças/adolescentes					0,076
Masculino	30	46,88	40	62,50	
Feminino	34	53,13	24	37,50	
Total	64	100	64	100	
Grau de parentesco dos responsáveis					0,032
Mãe	53	82,81	45	70,31	
Pai	8	12,50	4	6,25	
Irmãos	0	0	3	4,69	
Avós	1	1,56	6	9,38	
Tios	2	3,13	6	9,38	
Total	64	100	64	100	
Escolaridade dos responsáveis					<0,001
Analfabeto	11	17,19	8	12,50	
Fundamental completo	42	65,63	25	39,06	
Médio incompleto	10	15,63	17	26,56	
Médio completo	1	1,56	13	20,31	
Superior completo	0	0	1	1,56	
Total	64	100	64	100	
Classificação econômica (ABEP)**					0,11
C1	5	7,81	13	20,31	
C2	42	65,63	34	53,13	
DE	17	26,56	17	26,56	
Total	64	100	64	100	

*Qui-quadrado

**ABEP= Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Não houve indivíduos das classes econômicas A e B.

A população de pacientes e responsáveis tem idades médias de, respectivamente, 8,14 anos (DP=5,23; IC a 95%= 6,83–9,44; $p=0,02$) e 37,73 anos (DP= 8,55; IC a 95%= 35,59–39,87; $p<0,001$) para o grupo unidade de oncopediatria e 5,70 anos (DP= 3,40; IC a 95%=4,85–6,55; $p=0,02$) e 31,95 anos (DP=8,94; IC a 95%=29,71–34,18; $p<0,001$) para o grupo unidade pediátrica. Verificados índices de massa corpórea (IMC) de média 18,72 kg/m² (DP= 6,83) para o grupo unidade de oncopediatria e 20,22 kg/m² (DP=6,22) para o grupo unidade pediátrica. O IMC normal para crianças e adolescentes entre 2 a 20 anos varia entre 18.5 a 24.9 kg/m².

Para a avaliação da confiabilidade e da consistência das escalas utilizadas no presente estudo, foi aplicado o coeficiente alpha de Cronbach. Valores superiores a 0,90

são considerados apropriados para a avaliação de escores individuais. O coeficiente alfa de Cronbach para o escore total da escala dos grupos unidade de oncopediatria e unidade pediátrica foi 0,98 para pais e 0,97 para crianças.

Nas variáveis do autorrelato e do heterorrelato das escalas dos grupos unidade de oncopediatria e unidade pediátrica foram realizadas comparações em relação aos seus itens e sua descrição por média, desvio padrão (DP), valor de p e intervalo de confiança (IC) a 95%, conforme mostrado nas tabelas abaixo (Tabelas 2 e 3).

Tabela 2. Comparações entre o autorrelato e o heterorrelato das escalas do grupo unidade de oncopediatria (PedsQL 3.0 Cancer Module).

Variável	Pacientes			Pais/responsáveis			p***
	Média	DP*	IC 95%**	Média	DP*	IC 95%**	
Dores e Machucados	49,14	38,54	37,43-60,86	48,43	32,15	40,40-56,47	0,88
Náuseas	33,06	28,63	24,36-41,77	33,20	27,73	26,27-40,13	0,77
Ansiedade frente aos procedimentos	45,45	32,02	35,71-55,18	53,77	33,62	45,37-62,17	0,82
Ansiedade frente ao tratamento	44,88	33,59	34,67-55,10	54,29	34,66	45,63-62,95	0,84
Preocupações	49,62	33,76	39,35-59,88	51,69	36,25	42,63-60,74	0,78
Dificuldades cognitivas	21,07	29,02	12,25-29,90	24,85	30,33	17,27-32,43	0,71
Aparência física	34,28	35,04	23,62-44,93	23,54	28,57	16,34-30,74	0,77
Comunicação	35,41	34,15	25,03-45,80	28,96	34,77	20,21-37,72	0,79

* Desvio padrão

** Intervalo de confiança a 95%

*** Teste t de Student

Não houve diferença significativamente estatística entre o autorrelato e o heterorrelato, o que comprova que as percepções acerca da doença foram uniformes entre pais e filhos.

Tabela 3. Comparações entre o autorrelato e o heterorrelato das escalas do grupo unidade pediátrica (PedsQL 4.0 Generic Core Scales).

Variável	Pacientes			Pais/responsáveis			p***
	Média	DP*	IC 95%**	Média	DP*	IC 95%**	
Saúde e atividades	21,11	34,08	9,03-33,20	16,94	32,04	8,93-24,94	0,77
Sentimentos	36,74	29,55	26,26-47,22	30,42	28,73	23,24-37,60	0,79
Convívio	27,96	35,64	15,11-40,82	16,48	29,00	9,24-23,72	0,76
Escola	29,37	33,30	17,36-41,38	24,11	33,04	15,86-32,36	0,82

* Desvio padrão

** Intervalo de confiança a 95%

*** Teste t de Student

Os escores de qualidade de vida dos grupos unidade oncopediátrica e unidade pediátrica foram apresentados por meio do gráfico box-plot, que exibe uma distribuição anormal dos escores, com valores de QV baixos (figura 1).

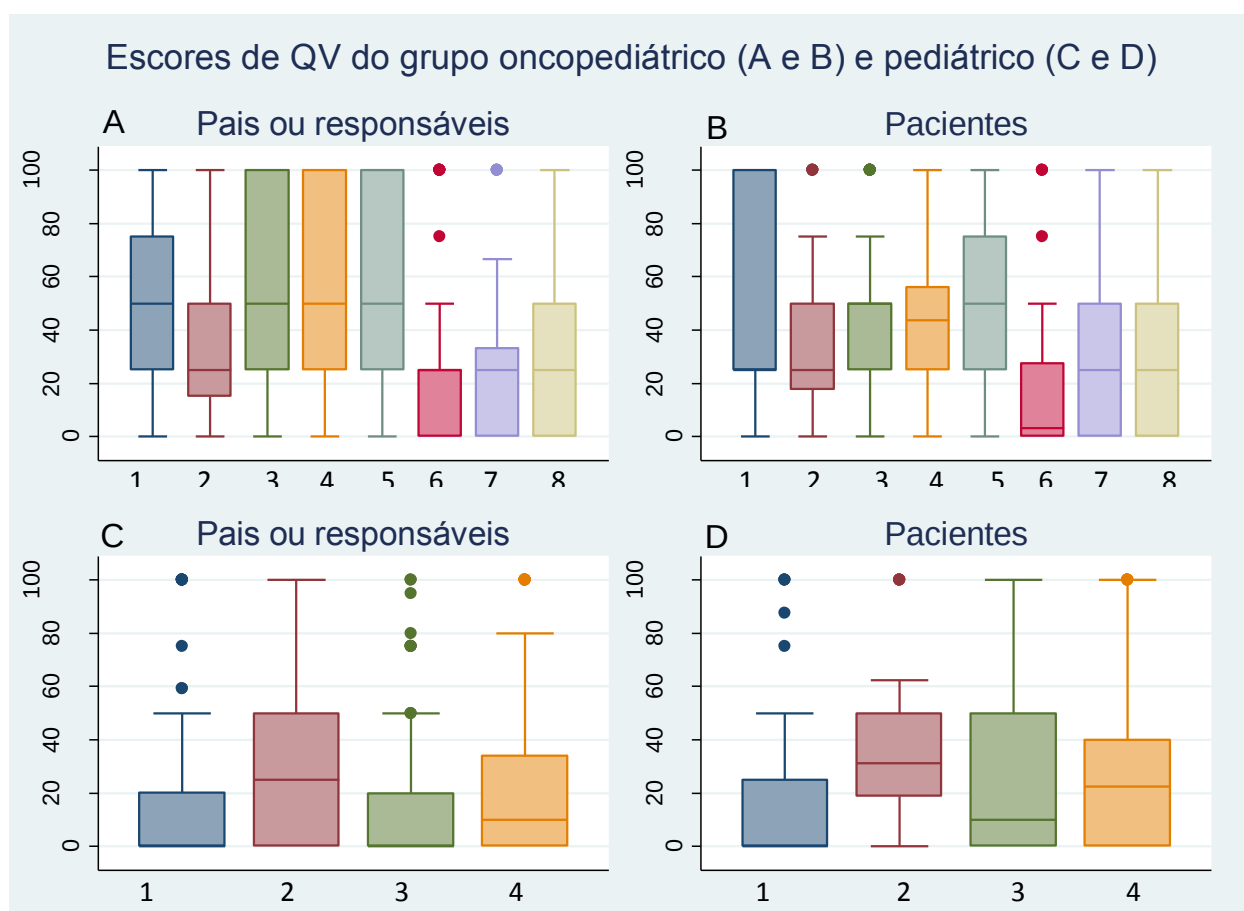


Figura 1. Gráfico tipo box-plot para os escores de QV dos grupos unidade de oncopediatria (8 escores: 1- dores e machucados; 2- náusea; 3- ansiedade frente aos procedimentos; 4- ansiedade frente ao tratamento; 5- preocupações; 6- dificuldades cognitivas; 7- percepção da aparência física e 8- comunicação) e unidade pediátrica (4 escores: 1-capacidade física; 2- aspecto emocional; 3- aspecto social e 4- atividade escolar).

Para avaliar as correlações entre as auto avaliações das crianças e os questionários dos pais, os grupos unidade de oncopediatria e unidade pediátrica foram combinados e foram demonstradas correlações significativas entre crianças e pais, sendo que a correlação mais positiva foi para dores e machucados, no grupo unidade de oncopediatria e saúde e atividades e escola, no grupo unidade pediátrica (tabela 4).

Tabela 4. Correlação do coeficiente de Pearson para os questionários Pediatric Quality of Life Cancer Module 3.0 e Pediatric Quality of Life Generic Core Scales 4.0, entre os autorrelatos e heterorrelatos.

PedsQL 3.0 (grupo unidade de oncopediatria)	r
Dores e machucados	0,88
Náuseas	0,77
Ansiedade frente aos procedimentos	0,82
Ansiedade frente aos tratamentos	0,84
Preocupações	0,78
Dificuldades cognitivas	0,71
Percepção da aparência física	0,77
Comunicação	0,79
PedsQL 4.0 (grupo unidade pediátrica)	
Saúde e atividades	0,82
Sentimentos	0,66
Convívio	0,76
Escola	0,82

Valor de $p < 0,001$ em todas as comparações.

Sobre os diagnósticos mais frequentes no grupo unidade pediátrica, destaca-se a pneumonia, com 21 pacientes (32,81%) e as leucemias mielóide e linfóide aguda no grupo unidade de oncopediatria, com 28 pacientes (43,76%), $p < 0,001$.

Retirando-se as altas livres de eventos, que totalizaram 39 (60,94%) e 22 (34,38%) nos grupo unidade de oncopediatria e unidade pediátrica, respectivamente, os eventos que mais aconteceram foram a hemorragia grave 10 (17,19%) e neutropenia 8 (12,50%) no grupo oncopediatria; a sepse 10 (15,63%) e neutropenia 6 (9,38%) no grupo unidade pediátrica ($p < 0,001$).

O tempo dos sintomas até o diagnóstico corresponde à média de 8,57 dias no grupo unidade pediátrica (DP=15,42; IC= 95% 4,72-12,43) e 82,76 dias no grupo unidade de oncopediatria (DP=96,86; IC 95% =58,56-106,96), $p < 0,001$.

O tempo entre o diagnóstico e o tratamento também foi variável a depender dos grupos. No grupo unidade pediátrica a média foi 0,40 dias (DP=0,81; IC 95%= 0,20-0,60) e no grupo unidade de oncopediatria a média foi 3,65 (DP=3,51; IC 95%=2,77-4,53), $p < 0,001$.

Em relação aos dias de internação, o grupo unidade de oncopediatria teve uma média de 22,48 (DP=51,15; IC 95%=9,70-35,26) e o grupo unidade pediátrica 17,40 (DP=26,29; IC 95%=10,83-23,97), $p=0,48$ (figura 2).

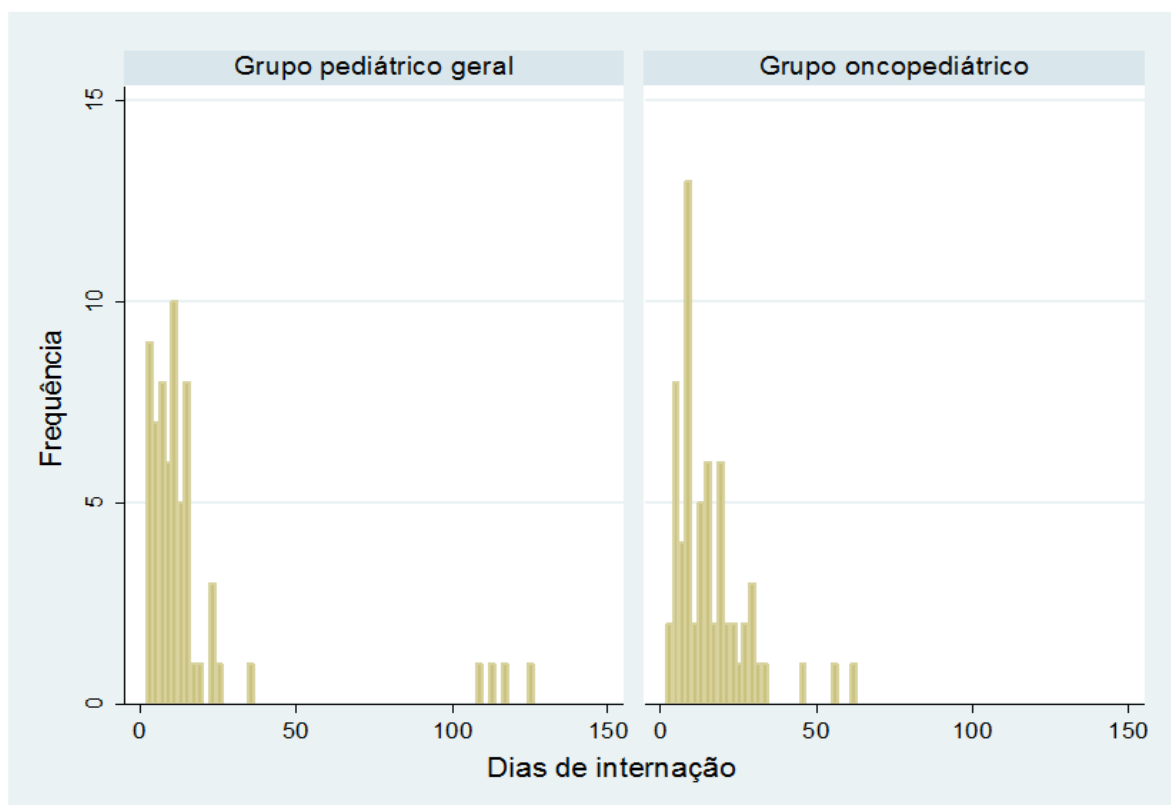


Figura 2. Histograma comparativo entre dias de internação em unidade pediátrica e oncopediátrica.

Realizada uma análise binomial negativa, onde foi criado um grupo categorizado de acordo com escores médios totais de QV (média= 30,90; DP=27,03). Valores iguais ou superiores ao percentil 75 (24,70 no presente estudo) representaram o grupo com QV elevado. Valores inferiores ao percentil 75 representaram o grupo com QV não elevado. Em decorrência da contagem de dias de internação ser acima de 1 dia, não havendo a ocorrência de zero, o modelo adotado foi um regressão binomial negativa com truncamento em zero.

O modelo de regressão binomial que mais se adequou ao presente estudo incluiu as seguintes variáveis: grupo, idade da criança, idade do responsável, sexo, IMC, classificação sócio-econômica (ABEP) e escores de QV (tabela 5).

Tabela 5. Análise dos preditores do modelo de regressão binomial negativa truncado para zeros para tempo de permanência hospitalar em crianças e adolescentes internados em hospital público de Aracaju, ano de 2016.

Dias de internação	IRR	IC 95%	p
Grupo			
Unidade pediátrica(referência)	-	-	-
Unidade de oncopediatria	1,28	0,94-1,74	0,11
Idade da criança	0,96	0,92-0,99	0,01
Idade do responsável	0,99	0,98-1,01	0,63
Sexo			
Feminino (referência)	-	-	-
Masculino	0,71	0,53-0,95	0,02
IMC*	0,98	0,95-1,00	0,13
ABEP**			
C1(referência)	-	-	-
C2	0,70	0,47-2,10	0,12
DE	1,58	0,99-2,53	0,05
Escores de QV***			
Grupo QV não elevado (referência)	-	-	-
Grupo QV elevado	1,93	1,37-2,74	< 0,001

*IMC= Índice de massa corpórea (Peso (Kg)/ (Altura(m)).

**ABEP= Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Não houve indivíduos das classes econômicas A e B.

***O grupo QV elevado é representado pelos indivíduos cujas médias dos totais dos escores foram que maiores que 75. Valores inferiores ao percentil 75 representaram o grupo com QV não elevado.

Para os grupos unidade pediátrica e oncopediátrico, houve tendências de redução de dias de internação conforme aumento da idade do paciente, assim como encontrou-se escores elevados de QV com o aumento do número de dias de internação (figura 3).

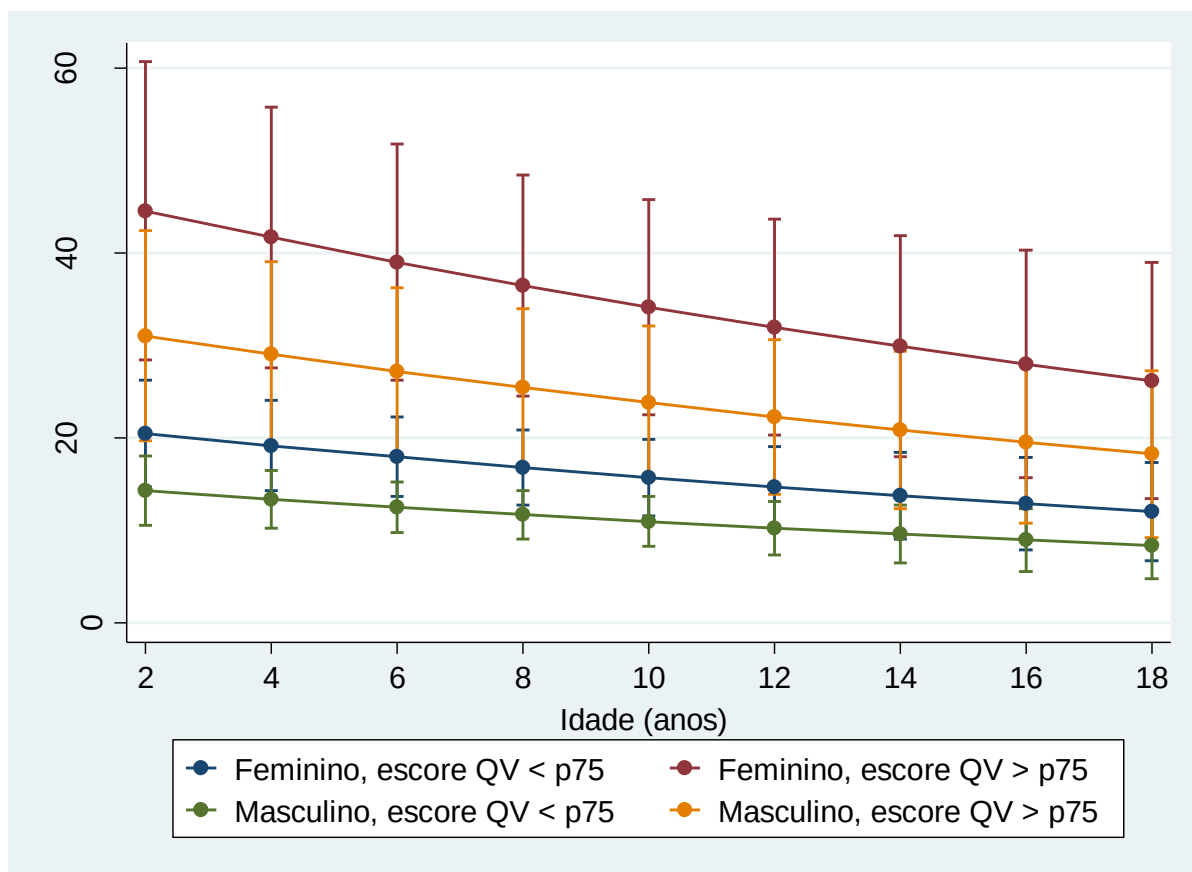


Figura 3. Margens de predição de acordo com o sexo e os percentis de qualidade de vida.

Foi realizada uma análise de sensibilidade, que corroborou o achado de um tempo de permanência mais reduzido em indivíduos do sexo masculino, assim também como o grupo socioeconômico DE teve um aumento de 58% no tempo de permanência hospitalar e o grupo com escores de vida mais elevado tiveram um acréscimo de 93% nos dias de internação hospitalar.

Na análise de sobrevida para o período de trinta dias de internação hospitalar, ocorreram mais eventos que o esperado no grupo unidade de oncopediatria (eventos observados: 42 e eventos esperados: 38,38) em relação ao grupo unidade pediátrica (eventos observados: 25 e eventos esperados: 28,62). Na regressão de Cox (hazard ratio= 1,60; $p=0,068$), observa-se mais eventos no grupo oncopediátrico, porém o resultado não atingiu significância estatística. Elaborou-se uma curva de Kaplan-Meier para a comparação entre a estimativa acumulada de sobrevida de acordo com os grupos (figura 4).

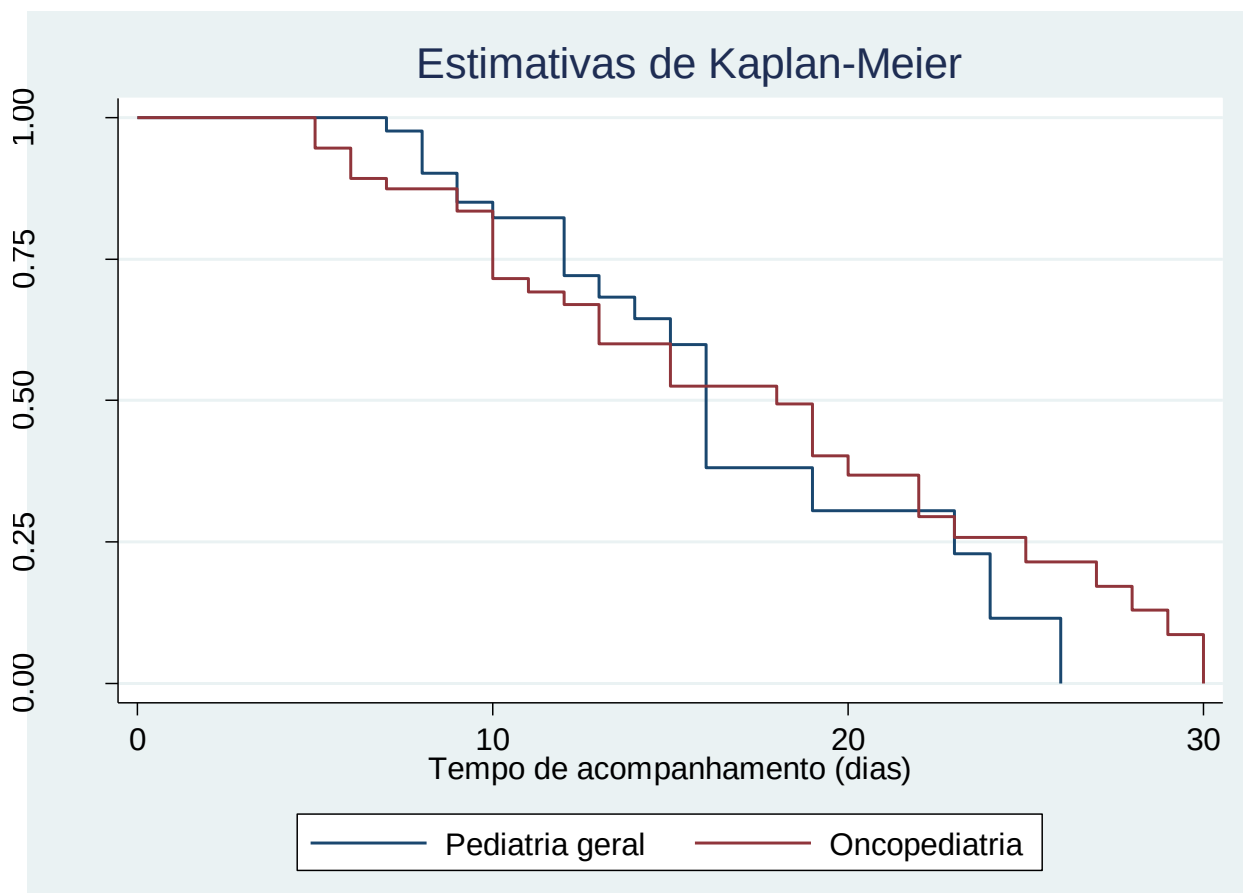


Figura 4. Curva de Kaplan-Meier para comparação de sobrevida entre os grupos oncopediatria e unidade pediátrica em trinta dias de internação hospitalar.

DISCUSSÃO

Não foi observado neste estudo diferença de proporção significativa de neoplasia em relação ao sexo das crianças envolvidas ($p=0,076$). De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA)⁸, em 2014 a incidência de câncer na infância distribuiu-se de maneira semelhante entre os sexos: 217/milhão para o sexo masculino e 182/milhão para o sexo feminino.

De acordo com Sanches et al.⁹ (2015), a média de idade das crianças acometidas por neoplasias foi de 6,83 anos, inferior a média encontrada neste estudo (8,14 anos). Em relação à classe econômica prevalente (classe C2), tem-se no Brasil 21,8% de pessoas nesta classificação, a qual possui uma renda média per capita de R\$ 726,00, o que aponta uma situação de restrição financeira. A baixa escolaridade dos responsáveis

apontada no estudo dificultou a compreensão da auto interpretação dos questionários, que tiveram de ser aplicados pela pesquisadora.

Ao se realizar as comparações entre os autorrelatos e os heterorrelatos dos dois instrumentos, percebeu-se que não houve diferenças significativamente estatísticas entre os itens das escalas, o que pode ser justificado pela expectativa dos pais de projetarem nos filhos a sua QV. Tal constatação foi confirmada pelo estudo de Batalha et al.¹⁰(2015). Além disso, em consonância com o estudo de Gomes et al.¹¹ (2011), quando o lúdico faz parte do ambiente hospitalar, a criança tem uma aceitação maior sobre a internação hospitalar, o que contribui para uma uniformidade entre os escores de qualidade de vida entre crianças e pais.

Para Jamim e Zagonel¹²(2011), a descoberta e a experiência de um câncer são perturbadoras ao ser humano, principalmente nas crianças e adolescentes. Passar pelos procedimentos e pelos efeitos consequentes das prescrições médicas para cada caso é experimentar sentimentos de estranheza, insegurança, revolta, impotência e, principalmente, de não se reconhecer mais. A vivência é permeada por sentimentos de mutilação que extrapolam as físicas; é uma experiência de perdas e de incerteza acerca do porvir.

Tais afirmações comprovam que as experiências de resiliência ou enfrentamento nas crianças e adolescentes com câncer não são simples, o que indubitavelmente pode causar um prolongamento da internação, mesmo em pacientes que apresentem escores elevados de qualidade de vida.

Gomes et al.¹³ (2013) salientam que a hospitalização gera mudanças de rotina, distúrbio no sono, higiene, alimentação, entre outros fatores. A criança, na maioria das vezes, não tem escolha sobre seu tratamento nem sobre o processo de adoecimento que a levou ao hospital.

Os escores encontrados foram mais baixos que os de outros estudos, realizados em outros países, como o de Batalha et al.¹⁰ (2015) realizado em Portugal, Varni et al.⁷(2002) feito em San Diego (EUA) e Ye et al.¹⁴(2016), feito na China. Todos os itens do instrumento PedsQL 3.0 e 4.0, utilizados, respectivamente para os grupos unidade oncopediátrica e unidade pediátrica, apresentaram escores baixos, com distribuição anormal, com medianas reduzidas. O presente estudo foi realizado em um hospital público, ao contrário dos demais. Os poucos estudos de validação de escalas de avaliação da QV no Brasil também atrapalha a comparação dos resultados obtidos.

A concordância avaliada pelo coeficiente de correlação de Pearson foi significativa, o que demonstra, principalmente nos escores mais altos (dores e machucados no grupo unidade de oncopediatria e saúde e atividades e escola, no grupo unidade pediátrica) que

crianças e pais constatarem com efetividade problemas nesses itens dos instrumentos, de maneira uniforme, enquanto que os escores mais baixos (dificuldades cognitivas no grupo unidade de oncopediatria e sentimentos no grupo unidade pediátrica) apontam para avaliações diferentes entre crianças e pais. Batalha et al.¹⁰(2015) afirmam que os escores referentes a problemas de saúde (dores e machucados e náuseas) costumam ser maiores nas correlações por serem mais fáceis de constatar, ao contrário dos itens relacionados às preocupações e sentimentos, que apresentam as menores correlações, corroborando os achados dessa pesquisa.

Conforme afirma o estudo de Silva et al.¹⁵(2014), dentre as leucemias mielóides, a leucemia mielóide aguda representa 69% de ocorrência, em conformidade com os dados desta pesquisa.

Segundo Oliveira et al.¹⁶(2012), as crianças são mais susceptíveis ao agravamento de uma enfermidade em função da fragilidade própria do extremo da idade. Macedo et al.¹⁷(2014) afirmam que as crianças recebendo tratamento para câncer enfrentam o risco de complicações, como disfunções hematológicas. Tais informações ratificam os resultados desta pesquisa, que identificou a ocorrência de hemorragia grave em 10 casos (15,63%) e de neutropenia em 10 casos (15,63%).

O tempo dos sintomas até o diagnóstico e do diagnóstico ao tratamento foram mais elevados no grupo unidade de oncopediatria, por se tratar de uma doença crônica, que exige mais recursos e tempo para ser elucidada. Segundo o INCA⁸, o câncer possui localizações e aspectos clínico-patológicos múltiplos, sem sintomas ou sinais patognomônicos, podendo ser detectado em vários estágios de evolução histopatológica e clínica. Destes fatos resulta, em grande parte, a dificuldade do seu diagnóstico e a afirmativa de que a suspeita de câncer pode surgir diante dos sintomas os mais variados possíveis.

Ajustado para as demais variáveis, o percentil alto de escores de QV associou-se a aumento de 93% na duração da internação, confirmado pelas margens de predição dos percentis de qualidade de vida. Tal conjuntura pode ser fundamentada em relação à composição dos instrumentos de QV utilizados, que avaliam o funcionamento físico, emocional, social, escolar e psicossocial, sem detalhar os sintomas, restrições e limitações funcionais decorrentes da doença, eventos que possam prejudicar o tempo de internação, quando comparado a outros questionários infantis, conforme mostra o estudo de Roncada et al.¹⁸ (2012). Porém, a confiabilidade dos instrumentos utilizados e o seu índice de visibilidade foram extremamente consideráveis, em torno de 2,75 artigos publicados por ano.

Souza¹⁹ (2011) enfatiza que com o passar do tempo, o paciente adquire domínio e segurança sobre sua hospitalização. O paciente que se sente como cidadão hospitalizado (dono de seus direitos), percebe-se com boa QV. A longa hospitalização leva o indivíduo a dispor de mais tempo para refletir sobre a própria existência, ajudando-o a organizar planos e a manter a confiança na recuperação.

Foi verificado que cada aumento de ano foi responsável por reduzir em 4% o tempo de internação hospitalar ($p=0,01$). Ferrer²⁰ (2009) confirma este dado ao afirmar que uma redução da média de permanência hospitalar diminuiu com a idade, em 5 anos estudados (2002 a 2006), em São Paulo e em todo Brasil. O nível socioeconômico também é responsável pelo aumento ou redução do tempo de internação: comparado com a classe mais alta do estudo (C1), a classe mais baixa (DE) se associou com aumento de 1,58 vezes na permanência hospitalar ($p=0,05$), ajustada para as demais variáveis do modelo.

Ao se analisar os preditores do modelo de regressão binomial, verificamos que os indivíduos do sexo masculino tiveram um tempo de internação menor, ao contrário do estudo de Magalhães et al.²¹ (2013), que não verificaram relação do gênero com o tempo de internação.

Não foram encontrados estudos que realizassem comparativos entre os escores de QV de duas escalas e os associassem com o tempo de internação hospitalar, assim como também não foram encontrados estudos envolvendo os instrumentos utilizados em hospitais públicos.

Entre as limitações do estudo, podemos citar: a aplicação dos questionários em horários diferentes do dia (turnos matutino, vespertino e noturno), a não observação de quais procedimentos (médicos e de enfermagem) foram aplicados nos momentos que antecederam a aplicação dos questionários e o fato dos instrumentos de avaliação (autorrelato e heterorrelato) terem sido aplicados um após o outro, em curto intervalo de tempo, inferior a uma hora.

CONCLUSÃO

O presente estudo mostrou que a percepção de qualidade de vida das crianças é influenciada pela percepção dos pais, e pacientes com elevados escores de qualidade de vida apresentaram maior tempo de internação hospitalar. Além disso, tivemos como preditores para tal aumento de internação a classe econômica mais baixa, enquanto que a redução dos dias de internação hospitalar está relacionada com o aumento da idade do paciente e a prevalência do sexo masculino.

O prolongamento dos dias de internação com o aumento dos escores de qualidade de vida pode ser explicado por meio das experiências de resiliência ou enfrentamento nas crianças e adolescentes, que tornam os pacientes mais preparados para lidar com processo de adoecimento.

REFERÊNCIAS

1. FREITAS NBC, SANTOS JLF, ESTANISLAU AM, PALITOT RM, FONSÊCA PM. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. *Rev Psicopedag.* 2016; 33(101): 175-183.
2. CAMARGO B, SANTOS MO, REBELO MS, REIS RS, FERNAN S, NORONHA, CP, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brasil: first report of 14 population- based cancer registries. *Int J Cancer.* 2010; 126(3): 715-720.
3. LIMA KYN, SANTOS VEP. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(2): 76-81.
4. ANJOS C, SANTO FHE, CARVALHO EMMSC. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Rev Reme.* 2014; 19(1):234-240.
5. FONSECA M, MISSOTTEN P, ETIENNE A.M; DUPUIS G, LEMÉTAYER F, SPITZ, E. Children's Quality of Life Assessment: Child Quality of Life Systemic Inventory. *Psicol Reflex Crít.* 2014; 27(2): 282-290.
6. KLATCHOIAN DA, LEN CA, TERRERI MTRA, SILVA M, ITAMOTO C, CICONELLI RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr.* 2008; 84(4): 308-315.
7. VARNI JW, BURWHINKLE TM, KATZ ER, MEESKE K, DICKINSON P. The PedsQL™ in Pediatric Cancer. *Am Cancer Society.* 2002; 94(7): 2090-2106.
8. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER [Internet]. Rio de Janeiro: INCA;1996- 2017 [acessado em 29 ago 2015]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
9. SANCHES FLZ, NITSCH TM, VILELA MMS, SGARBIERI VC. Comparação do perfil bioquímico e imunológico de pacientes pediátricos com leucemia mielóide aguda e de indivíduos saudáveis. *J Pediatr.* 2015; (91)5: 478-484.
10. BATALHA LMC, FERNANDES AM, CAMPOS, C. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. *Esc Anna Nery.* 2015; 19(2): 292-296.

11. GOMES IP, COLLET N, REIS PED. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(3): 585-591.
12. IAMIN SRS, ZAGONEL IPS. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicol Argum*. 2011; 29(67): 427-435.
13. GOMES IP, LIMA KA., RODRIGUES LV, LIMA RAG, COLLET N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: Perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm*. 2013; 22(3): 671-9.
14. YE Q, LIU K, WANG J, BU X, ZHAO L. Reliability and validity of the Chinese version of the PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in children with acute leukemia. *Int J Nurs Sci*. 2016; 3(1):146-152.
15. SILVA F, ZANDONADE E, ZOUAIN-FIGUEIREDO G. Analysis of childhood leukemia mortality trends in Brazil, from 1980 to 2010. *J Pediatr*. 2014; 90(6):587-592.
16. OLIVEIRA BRG, VIERA CS, FURTADO MC, MELLO DF, LIMA RAG. Perfil de morbidade de crianças hospitalizadas em um hospital público: implicações para a Enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(4): 586-593.
17. MACÊDO TMF, CAMPOS TF, MENDES REF, FRANÇA DC, CHAVES GSS, MENDONÇA KMPP. Função pulmonar de crianças com leucemia aguda na fase de manutenção da quimioterapia. *Rev Paul Pediatr*. 2014; 32(4): 320-325.
18. RONCADA C, MATTIELLO R, PITREZ PM, SARRIA EE. Specific instruments to assess quality. *J Pediatr*. 2012; 89(3): 217-225.
19. SOUZA TJA. Qualidade de vida do paciente internado em uma unidade de queimados. *Rev Bras Cir Plastic*. 2011; 26(1): 10-15.
20. FERRER APS. Associação entre tempo de internação e evolução do estado nutricional de crianças internadas em um hospital universitário - Brasil. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.
21. MAGALHÃES EA, MARTINS MALP, RODRIGUES CC, MOREIRA ASB. Associação entre tempo de internação e evolução do estado nutricional de crianças internadas em um hospital universitário. *DEMETRA*. 2013; 8(2): 103-114.

8 CONCLUSÃO

Este estudo constatou que alguns elementos são preditores para o aumento de dias de internação hospitalar: a classe socioeconômica DE em relação à classe C1 e escores elevados de qualidade de vida, quando relacionados a escores reduzidos de qualidade de vida.

Foram obtidos elementos preditores para uma redução do tempo de internação hospitalar: o aumento da idade do paciente e o sexo masculino em relação ao sexo feminino.

O grupo unidade de oncopediatria não apresentou resultados com significância estatística em relação à quantidade de eventos e ao aumento de dias de internação, mas foi o grupo que mais precisou de dias para se obter um diagnóstico e iniciar o tratamento, devido à complexidade da doença em questão.

Os escores de qualidade de vida obtidos neste estudo foram mais baixos do que os dos outros encontrados, e por conta da quantidade reduzida de estudos na área de qualidade de vida na oncopediatria, sugere-se a realização de novas pesquisas envolvendo essa temática, para que se possa ter uma assistência integral e operativa ao paciente com câncer.

APÊNDICES

APÊNDICE A

FORMULÁRIO DE DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

PARTE I – Identificação No. de identificação: _____

DADOS DA CRIANÇA:

Nome: _____ No. prontuário: _____

Idade: _____

Gênero: Feminino (1) Masculino (2)

Peso: _____

Altura: _____

DADOS DO RESPONSÁVEL:

Idade: _____

Grau De Parentesco

(1)Mãe (2)Pai (3)Irmão (4)Avós (5)Outros: _____

PARTE II – Classificação econômica

ESCOLARIDADE DO CHEFE DA FAMÍLIA

Analfabeto/fundamental I /incompleto (1)

Fundamental I completo/fundamental II incompleto (2)

Fundamental II completo/ médio incompleto (3)

Médio completo/ Superior incompleto (4)

Superior completo (5)

VARIÁVEIS- ITENS PRESENTES NO DOMICÍLIO

Marque quais desses itens você possui em seu domicílio, colocando ao lado de cada item a quantidade que você possui.

Banheiros (1) _____

Empregados domésticos (2) _____

Automóveis (3) _____

Microcomputador (4) _____

Lava louça (5) _____

Geladeira (6) _____

Freezer (7) _____

Lava roupa (8) _____

DVD (9) _____

Microondas (10) _____

Motocicleta (11) _____

Secadora de roupa (12) _____

SERVIÇOS PÚBLICOS- VOCÊ APRESENTA OS SERVIÇOS DISCRIMINADOS ABAIXO?

Água encanada (1) SIM (2) NÃO

Rua pavimentada (1) SIM (2) NÃO

PARTE III – Dados da doença

DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

(1) Leucemia mielóide aguda

(2) Leucemia linfóide aguda

- (3) Osteossarcoma
- (4) Rabdomiossarcoma
- (5) Linfoma Hodgkin
- (6) Linfoma não-Hodgkin
- (7) Neoplasia metastática QUAL? _____
- (8) Outra neoplasia _____

Tempo decorrido do diagnóstico: _____ meses

Tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento: _____ meses

TRATAMENTO

Quimioterápicos antineoplásicos utilizados:

1- vincristina/ 2- metotrexato/3- doxorubicina+cardioxane/ 4-dacarbazina/ 5-ifosfamida/
6- cisplatina/ 7- aracytin/ 8- carboplatina/ 9- mabthera/ 10- mitoxantrona/ 11- outras

Radioterapia (0)não (1)sim

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
abaixo assinado, responsável pelo menor _____,
autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio da aluna Flávia Bianca Suica Mota, devidamente assistida pelo seu orientador Prof. Dr. Marcos Antonio Almeida Santos, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título da pesquisa: *Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em uma instituição pública hospitalar.*

2-Objetivo Primário:

- Avaliar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida em crianças e adolescentes internados submetidos ao primeiro tratamento oncológico.

3- Objetivos Secundários:

- Verificar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida com as dimensões: dores, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física, comunicação, componentes do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module.
- Comparar os parâmetros nessa população com um grupo controle de faixa etária semelhante, em regime de internação hospitalar e sem evidência de doença oncológica.
- Identificar os fatores preditores para o tempo de internação hospitalar em oncopediatria.
- Avaliar associação desses fatores com os parâmetros de qualidade de vida.
- Avaliar se há correlação nos escores de qualidade de vida a partir da entrevista dos familiares com os escores da entrevista dos pacientes.

4-Descrição de procedimentos: Aplicação dos questionários aos genitores/cuidadores das crianças e às crianças a partir de 5 anos de idade. Aplicação do formulário de descrição da amostra aos genitores/cuidadores das crianças.

5-Justificativa para a realização da pesquisa: Faz-se necessário um estudo aprimorado na área da oncopediatria, uma vez que os jovens pacientes se apresentam em uma

situação vulnerável do ponto de vista da saúde física e mental, estando sujeitos a procedimentos muito invasivos no decorrer do processo terapêutico.

6-Desconfortos e riscos esperados: Não são esperados danos físicos, uma vez que essa pesquisa se baseia fundamentalmente na aplicação de questionários. Entretanto, os sujeitos da pesquisa (crianças, adolescentes e responsáveis pelos menores) podem eventualmente experimentar desconforto emocional de variados graus, tais como discreto mal-estar, apreensão, crise de choro ou ansiedade durante a aplicação do questionário. Caso ocorra alguma dessas reações, será interrompida imediatamente a coleta de dados e será acionado o setor de psicologia do hospital. Em caso de fadiga ou desistência dos sujeitos da pesquisa durante qualquer etapa da pesquisa, igualmente será interrompida a aplicação do questionário. Com o intuito de minimizar eventuais danos dessa espécie, alguns cuidados serão tomados: 1) Somente os pesquisadores diretamente responsáveis pela pesquisa (citados neste projeto) terão contato direto com os pacientes e familiares; 2) Um dos pesquisadores trabalha diretamente na instituição onde serão aplicados os questionários, possui experiência em assistência ao paciente oncopediátrico, e estará acompanhando os pacientes durante todo o tempo de internação, permitindo com isso, escolher o momento mais oportuno para a realização da pesquisa.

7-Benefícios esperados: Essa pesquisa não prevê benefícios diretos e imediatos para os participantes. Porém, em termos de benefícios indiretos, ela visa gerar informações e elaborar análises com o intuito de contribuir, no âmbito dessa instituição hospitalar assim como na comunidade científica, para o estabelecimento de estratégias de gestão e implantação de medidas preventivas voltadas para a melhoria da qualidade de vida das crianças internadas na oncologia.

8-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

9-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

10-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

11-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo

de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

12-Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

13-Os participantes receberão uma via deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).

14-Dados do pesquisador responsável:

Nome: Flávia Bianca Suica Mota.

Endereço profissional/telefone/e-mail: Av. Tancredo Neves, s/n, bairro Capucho, Hospital de Urgência de Sergipe, Ala F. Tel: (79) 3231-2404; 99831-5150. E-mail: flaviasuica@gmail.com

ATENÇÃO: A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes.

CEP/Unit - DPE

Av. Murilo Dantas, 300 bloco F – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE.

Telefone: (79) 32182206 – e-mail: cep@unit.br.

Aracaju, ____ de ____ de 2016.

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

APÊNDICE C

TERMO DE ASSENTIMENTO (Para a faixa etária de 8 a 18 anos)

(Elaborado de acordo com a Resolução 466/2012-CNS/CONEP. Para menores de 18 anos a autorização é assinada pelo (a) genitor (a) ou responsável).

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em uma instituição pública hospitalar” sob minha responsabilidade e do orientador Prof. Dr. Marcos Antonio Almeida Santos.

O objetivo da pesquisa é avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, internados e submetidos ao primeiro tratamento contra câncer, e comparar com a qualidade de vida de crianças e adolescentes, de mesma idade, internados e sem câncer.

Para realização deste trabalho usaremos o(s) seguinte(s) método(s): Aplicação de questionários que serão respondidos por você e pelos seus responsáveis. Somente aplicaremos os questionários se você e seus responsáveis concordarem. Aceitando participar da pesquisa, você responderá a algumas perguntas e a entrevista durará no máximo 15 minutos. Se você se sentir mal, tiver cansaço ou perder o interesse de continuar com a entrevista em qualquer momento, basta informar e seu desejo será atendido. Sua identidade será preservada, isto é, seu nome não será revelado e as respostas do questionário serão portanto sigilosas. Você receberá uma via desse termo assinada por você e pela pesquisadora. Se você tiver alguma dúvida sobre o projeto, pode entrar em contato com a pesquisadora responsável (Flávia Bianca Suica Mota) através dos telefones: (79) 3231-2404; 99831-5150 e e-mail: flaviasuica@gmail.com.

Assentimento Livre e Esclarecido

Eu _____, após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor _____ recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa.

Local, data

Assinatura do(a) menor

Assinatura da pesquisadora

ANEXOS

UNIVERSIDADE TIRADENTES
MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

ANEXO A

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”

VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)
RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas “juntas” (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu me machuco muito	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto enjoos quando eu faço o tratamento Médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto enjôo quando eu penso no tratamento Médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto enjôo para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros me dão enjôo	0	1	2	3	4
5. Para mim a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando tenho que fazer exame de Sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está Funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil lembrar o que eu já li	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu não estou me achando bonito	0	1	2	3	4
2. Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil fazer perguntas aos médicos e Enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil falar sobre a minha doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas são difíceis para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	😊	😐	😡

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como ela estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente dor, tem machucados nas juntas (articulações) e músculos?	0	2	4
2. Você se machuca muito?	0	2	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Os remédios lhe deixam com enjôo?	0	2	4
2. Você sente enjôo quando pensa nos seus remédios?	0	2	4
3. Você sente muito enjôo para comer?	0	2	4
4. Algumas comidas e cheiros lhe dão enjôo?	0	2	4
5. Para você a comida tem o gosto ruim?	0	2	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que as agulhas te machucam (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)?	0	2	4
2. Você sente medo de agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeção na veia)?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que fazer exame de sangue?	0	2	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente medo quando está esperando a consulta do médico?	0	2	4

2. Você sente medo quando tem que ir ao médico?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que ir ao hospital?	0	2	4

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você fica preocupado como vai se sentir depois de tomar os remédios?	0	2	4
2. Você se preocupa se o seu tratamento está funcionando?	0	2	4
3. Você se preocupa se a sua doença vai voltar?	0	2	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil saber o que fazer quando alguma coisa lhe aborrece?	0	2	4
2. Para você é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)?	0	2	4
3. Para você é difícil prestar atenção nas coisas?	0	2	4
4. Para você é difícil lembrar o que as outras pessoas leram para você?	0	2	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que você não está bonito?	0	2	4
2. Você acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)?	0	2	4
3. Você sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo?	0	2	4

COMUNICAÇÃO (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como você se sente?	0	2	4
2. Para você é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras?	0	2	4
3. Para você é difícil contar para as outras pessoas que você está doente?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase Sempre



INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL TM
Módulo Câncer
Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 anos)
RELATO DOS PAIS PARA O ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada um dos itens das próximas páginas?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

:

:

.					
---	--	--	--	--	--

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO <i>(dificuldades com...)</i>	Nunca	Quase nunca	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a)	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que ele(a) já leu	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando	0	1	2	3	4

bonito(a)		.	.	.	.
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunc a	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”

VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL TM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (5-7 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoo para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoo em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4

3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha não está se	0	1	2	3	4

achando bonito(a)					
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE CANCER MODULE”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM
Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (2-4 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (difficuldades com...)	Nunca	Quas e nunc a	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (difficuldades com...)	Nunc a	Quas e nunc a	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (difficuldades com...)	Nunc a	Quas e nunca	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de	0	1	2	3	4

sangue, injeções na veia)					
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO <i>(dificuldades com...)</i>	Nunc a	Quas e nunc a	Alguma s vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que	0	1	2	3	4

outras					
pessoas vejam suas cicatrizes					
3. Meu filho / minha filha sente vergonha	0	1	2	3	4
quando outras pessoas olham seu corpo					

COMUNICAÇÃO (<i>dificuldades com...</i>)	Nunc a	Quas e nunc a	Algum as vezes	Muitas vezes	Quase Sempr e
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

ANEXO B

PedsQL™

Versão 4.0 Generic Core Scales

RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um “X” no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS(dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
--	--------------	--------------------	----------------------	---------------------	---------------------

1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL [™]
Versão 4.0

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4

.	.	.	.	.	.
Os/as outros/as adolescentes não querem ser meus 2. amigos/minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros/as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros/outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar o/as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas 3. tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™
Versão 4.0

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas são difíceis para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como ela estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (Onde? _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4

3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase Sempre



INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™
Versão 4.0

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO/A FILHA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho/sua filha pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se o seu filho/a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas

durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

0 se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso

1 se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso

2 se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso

3 se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso

4 se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4

2. As outras crianças não querem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho/ a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira de outras crianças :	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™
Versão 4.0

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO/A FILHA (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho/sua filha pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se o seu filho/a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas

durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Conviver com outros/outras adolescentes	0	1	2	3	4

2. Os outros /as outras adolescentes não querem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. Os outros/as outras adolescentes implicarem com o seu filho/ a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros/outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os/as adolescentes da idade dele/dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

.	.	.	.	.
.	.	.	.	.
.	.	.	.	.
.	.	.	.	.

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação _____ Data: _____

PedsQL™

Versão 4.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (5-7 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho/sua filha pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se o seu filho/a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
--	--------------	--------------------	----------------------	---------------------	---------------------

1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho/ a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO: “PEDIATRIC QUALITY OF LIFE GENERIC CORE SCALES”
VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

No. de identificação_____
Data:_____

PedsQL TM

Versão 4.0

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO/A FILHA (2-4 anos)
INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho/sua filha pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se o seu filho/a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeira ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
--	--------------	--------------------	----------------------	---------------------	---------------------

1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho/ a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
(dificuldade para...)					
1. Fazer as mesmas atividades escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula/creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula/creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO PROJETO DE PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes internados em uma instituição pública hospitalar

Pesquisador: Marcos Antonio Almeida Santos

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 50261415.8.0000.5371

Instituição Proponente: INSTITUTO DE TECNOLOGIA E PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.536.202

Apresentação do Projeto:

O câncer infanto-juvenil vem se tornando mundialmente crescente nas últimas décadas, e as crianças acometidas por tal enfermidade apresentam um desenvolvimento tumoral mais invasivo quando comparado aos adultos, porém com altas taxas de cura quando diagnosticado precocemente. Tal diagnóstico afeta a vida social do paciente e de seus familiares, que veem suas vidas interrompidas para poder dedicar-se a cuidar da criança em tratamento. Dessa maneira, a qualidade de vida na oncopediatria é afetada durante o período de internação hospitalar. Os objetivos do presente estudo são avaliar os parâmetros de qualidade de vida em de crianças e

adolescentes internados e em primeiro ciclo de tratamento oncológico nos desfechos através da aplicação do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module. Verificar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida com as dimensões: dores, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física, comunicação, componentes do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module. Comparar os parâmetros nessa população com um grupo controle de faixa etária semelhante, em regime de internação hospitalar e sem evidência de doença oncológica.

Identificar os fatores preditores para o tempo de internação hospitalar em oncopediatria. Avaliar associação desses fatores com os parâmetros de qualidade de vida. Avaliar se há correlação nos escores de qualidade de vida a partir da entrevista dos familiares com os escores da entrevista dos pacientes. Além disso, verificar se há associação entre escores de qualidade de vida e duração de internação hospitalar. Será realizado um estudo com um grupo controle com crianças internadas na pediatria não oncológica, por meio do emprego do questionário PedsQL 4.0, com igual aplicação nas faixas etárias abordadas no questionário anterior. Os referidos instrumentos também serão aplicados aos genitores de todos os pacientes. O local do estudo será um hospital de grande porte no município de Aracaju-SE que apresente setor de oncologia amplamente capacitado para o cuidado ao paciente oncopediátrico. O desenho do estudo é transversal, de natureza quantitativa, exploratória e descritiva, e serão arrolados pacientes internados nesta instituição, durante o ano de 2016. Como ainda não se deu início à coleta dados, pois o presente estudo aguarda a autorização da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa-CONEP, os resultados não estão disponíveis. Espera-se obter uma relevante associação entre os parâmetros de qualidade de vida e a internação hospitalar, visto que os pacientes oncopediátricos estão mais susceptíveis e vulneráveis no decorrer do primeiro tratamento. Outrossim, enseja-se que as elucidações oriundas do grupo-controle sejam desconformes ao do grupo experimental, as quais deverão corroborar alterações na qualidade de vida associadas ao diagnóstico em questão abordado e aos fatores preditivos de internação. Os parâmetros de qualidade de vida são elementos preditores para o tempo de internação hospitalar, e associados a um diagnóstico de neoplasia em uma população de instabilidade hematológica, como a que será estudada, deverão apresentar desfechos que contribuam com dados clínicos importantes para a instituição pesquisada.

Objetivo da Pesquisa:*Objetivo Primário:*

Avaliar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida em crianças e adolescentes internados submetidos ao primeiro tratamento oncológico.

Objetivos Secundários:

Verificar a distribuição dos parâmetros de qualidade de vida com as dimensões: dores, náusea, ansiedade frente aos procedimentos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física, comunicação, componentes do questionário PedsQL 3.0 Cancer Module. Comparar os parâmetros nessa população com um grupo controle de faixa etária semelhante, em regime de internação hospitalar e isento de doença oncológica. Identificar os fatores preditores para o tempo de internação hospitalar em oncopediatria. Avaliar associação desses fatores com os parâmetros de qualidade de vida. Avaliar se há correlação nos escores de qualidade de vida a partir da entrevista dos familiares com os escores da entrevista dos pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto de pesquisa apresenta as relações de riscos e benefícios de forma adequada, de acordo com a Resolução CNS nº466/12.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa com grande relevância científica para a área da Medicina.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As documentações foram inseridas corretamente e encontram-se datadas e assinadas conforme as normas descritas na Resolução CNS nº 466/12.

*Recomendações:**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:*

Não há pendências ou inadequações para este projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que de acordo com a Resolução CNS nº 466/12, Diretrizes e normas XI. 1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais e

XI. 2 - XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa; b) elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, quando necessário; c) desenvolver o projeto conforme delineado; d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_562182.pdf	08/05/2016 13:17:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOFLAVIAMOTACEPMAIO201.docx	08/05/2016 13:16:59	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	PESQUISADORES.pdf	19/02/2016 21:08:38	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentoCEP1.docx	19/02/2016 21:08:18	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleCEP1.doc	19/02/2016 21:08:06	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	19/02/2016 21:06:11	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito

Declaração de Instituição e Infraestrutura	infraestrutura.jpg	27/08/2015 09:28:47	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
Outros	descricaoamostra.docx	27/08/2015 09:24:13	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
Outros	questionariopedscontrole.docx	27/08/2015 09:22:56	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito
Outros	questionariopeds.docx	27/08/2015 09:21:18	FLÁVIA BIANCA SUICA MOTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 09 de Maio de
2016

Assinado por:
ADRIANA KARLA DE
LIMA
(Coordenadora)

ANEXO D
NORMAS PARA PUBLICAÇÃO
Revista de Saúde Pública

Título no idioma original do manuscrito e em inglês

O título deve ser conciso e completo, contendo informações relevantes que possibilitem recuperação do artigo nas bases de dados. O limite é de 90 caracteres, incluindo espaços. Se o manuscrito for submetido em inglês, fornecer um título em português.

Título resumido

Deve conter até 45 caracteres, para fins de legenda nas páginas impressas.

Descritores

Devem ser indicados entre 3 e 10, extraídos do vocabulário "Descritores em Ciências da Saúde" (DeCS), nos idiomas português, espanhol e inglês, com base no Medical Subject Headings (MeSH). Se não forem encontrados descritores adequados para a temática do manuscrito, poderão ser indicados termos não existentes nos conjuntos citados.

Número de figuras e tabelas

A quantidade de figuras e tabelas de cada manuscrito é limitada a cinco em conjunto. Todos os elementos gráficos ou tabulares apresentados serão identificados como figura ou tabela, e numerados seqüencialmente a partir de um, e não como quadros, gráficos, etc.

Co-autores

Identificar os co-autores do manuscrito pelo nome, sobrenome e instituição, conforme a ordem de autoria.

Financiamento da pesquisa

Se a pesquisa foi subvencionada, indicar o tipo de auxílio, o nome da agência financiadora e o respectivo número do processo.

Apresentação prévia

Tendo sido apresentado em reunião científica, indicar o nome do evento, local e ano da realização.

Quando baseado em tese ou dissertação, indicar o nome do autor, título, ano, nome do programa de pós-graduação e instituição onde foi apresentada.

Resumo

São publicados resumos em português, espanhol e inglês. Para fins de cadastro do manuscrito, deve-se apresentar dois resumos, um na língua original do manuscrito e outro em inglês (ou em português, em caso de manuscrito apresentado em inglês). As especificações quanto ao tipo de resumo estão descritas em cada uma das categorias de artigos.

Como regra geral, o resumo deve incluir: objetivos do estudo, principais procedimentos metodológicos (população em estudo, local e ano de realização, métodos observacionais e analíticos), principais resultados e conclusões.

Estrutura do texto

Introdução – Deve ser curta, relatando o contexto e a justificativa do estudo, apoiados em referências pertinentes ao objetivo do manuscrito, que deve estar explícito no final desta parte. Não devem ser mencionados resultados ou conclusões do estudo que está sendo apresentado.

Métodos– Os procedimentos adotados devem ser descritos claramente; bem como as variáveis analisadas, com a respectiva definição quando necessária e a hipótese a ser testada. Devem ser descritas a população e a amostra, instrumentos de medida, com a apresentação, se possível, de medidas de validade; e conter informações sobre a coleta e processamento de dados. Deve ser incluída a devida referência para os métodos e técnicas empregados, inclusive os métodos estatísticos; métodos novos ou substancialmente modificados devem ser descritos, justificando as razões para seu uso e mencionando suas limitações. Os critérios éticos da pesquisa devem ser respeitados. Os autores devem explicitar que a pesquisa foi conduzida dentro dos padrões éticos e aprovada por comitê de ética.

Resultados – Devem ser apresentados em uma sequência lógica, iniciando-se com a descrição dos dados mais importantes. Tabelas e figuras devem ser restritas àquelas necessárias para argumentação e a descrição dos dados no texto deve ser restrita aos mais importantes. Os gráficos devem ser utilizados para destacar os resultados mais relevantes e resumir relações complexas. Dados em gráficos e tabelas não devem ser duplicados, nem repetidos no texto. Os resultados numéricos devem especificar os métodos estatísticos utilizados na análise. Material extra ou suplementar e detalhes técnicos podem ser divulgados na versão eletrônica do artigo.

Discussão – A partir dos dados obtidos e resultados alcançados, os novos e importantes aspectos observados devem ser interpretados à luz da literatura científica e das teorias existentes no campo. Argumentos e provas baseadas em comunicação de caráter pessoal ou divulgadas em documentos restritos não podem servir de apoio às argumentações do autor. Tanto as limitações do trabalho quanto suas implicações para futuras pesquisas devem ser esclarecidas. Incluir somente hipóteses e generalizações baseadas nos dados do trabalho. As conclusões devem finalizar esta parte, retomando o objetivo do trabalho.

Referências

Listagem: As referências devem ser normalizadas de acordo com o estilo Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication, ordenadas alfabeticamente e numeradas. Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma abreviada, de acordo com o Medline, e grafados no formato itálico. No caso de publicações com até seis autores, citam-se todos; acima de seis, citam-se os seis primeiros, seguidos da expressão latina “et al”. Referências de um mesmo autor devem ser organizadas em ordem cronológica crescente. Sempre que possível incluir o DOI do documentado citado, de acordo com os exemplos abaixo.

Exemplos:

Artigos de periódicos

Narvai PC. Cárie dentária e flúor: uma relação do século XX. *Cienc Saude Coletiva*. 2000;5(2):381-92. DOI:10.1590/S1413-81232000000200011

Zinn-Souza LC, Nagai R, Teixeira LR, Latorre MRDO, Roberts R, Cooper SP, et al. Fatores associados a sintomas depressivos em estudantes do ensino médio de São Paulo, Brasil. *Rev Saude Publica*. 2008;42(1):34-40. DOI:10.1590/S0034-89102008000100005.

Hennington EA. Acolhimento como prática interdisciplinar num programa de extensão. *Cad Saude Coletiva* [Internet]. 2005;21(1):256-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n1/28.pdf> DOI:10.1590/S0102-311X2005000100028

Livros

Nunes ED. Sobre a sociologia em saúde. São Paulo; Hucitec;1999.

Wunsch Filho V, Koifman S. Tumores malignos relacionados com o trabalho. In: Mendes R, coordenador. *Patologia do trabalho*. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2003. v.2, p. 990-1040.

Foley KM, Gelband H, editors. *Improving palliative care for cancer* Washington: National Academy Press; 2001[citado 2003 jul 13] Disponível em: http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=10149

Para outros exemplos recomendamos consultar as normas ("Citing Medicine") da National Library of Medicine (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=citmed>).

Referências a documentos não indexados na literatura científica mundial, em geral de divulgação circunscrita a uma instituição ou a um evento (teses, relatórios de pesquisa, comunicações em eventos, dentre outros) e informações extraídas de documentos eletrônicos, não mantidas permanentemente em sites, se relevantes, devem figurar no rodapé das páginas do texto onde foram citadas.

Citação no texto: A referência deve ser indicada pelo seu número na listagem, na forma de expoente após a pontuação no texto, sem uso de parênteses, colchetes e similares. Nos casos em que a citação do nome do autor e ano for relevante, o número da referência deve ser colocado a seguir do nome do autor. Trabalhos com dois autores devem fazer referência

aos dois autores ligados por &. Nos outros casos apresentar apenas o primeiro autor (seguido de et al. em caso de autoria múltipla).

Exemplos:

A promoção da saúde da população tem como referência o artigo de Evans & Stoddart⁹ que considera a distribuição de renda, desenvolvimento social e reação individual na determinação dos processos de saúde-doença.

Segundo Lima et al.⁹ (2006), a prevalência de transtornos mentais em estudantes de medicina é maior do que na população em geral.

Parece evidente o fracasso do movimento de saúde comunitária, artificial e distanciado do sistema de saúde predominante.^{12,15}

Tabelas

Devem ser apresentadas depois do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título. Se houver tabela extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar formalmente autorização da revista que a publicou, para sua reprodução.

Para composição de uma tabela legível, o número máximo é de 12 colunas, dependendo da quantidade do conteúdo de cada casela. Tabelas que não se enquadram no nosso limite de espaço gráfico podem ser publicadas na versão eletrônica. Notas em tabelas devem ser indicadas por letras, em sobrescrito e negrito.

Se houver tabela extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar autorização para sua reprodução, por escrito.

Figuras

As ilustrações (fotografias, desenhos, gráficos, etc.) devem ser citadas como Figuras e numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no

texto e apresentadas após as tabelas. Devem conter título e legenda apresentados na parte inferior da figura. Só serão admitidas para publicação figuras suficientemente claras e com qualidade digital que permitam sua impressão, preferentemente no formato vetorial. No formato JPEG, a resolução mínima deve ser de 300 dpi. Não se aceitam gráficos apresentados com as linhas de grade, e os elementos (barras, círculos) não podem apresentar volume (3-D). Figuras em cores são publicadas quando for necessária à clareza da informação. Se houver figura extraída de outro trabalho, previamente publicado, os autores devem solicitar autorização, por escrito, para sua reprodução.

ANEXO E

COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO

**Revista de Saúde Pública** <onbehalf+rspline+fsp.usp.br@manuscriptcentral.com>
para mim, virtual.596, mim, francisco_prado ▾

19:04 (Há 23 horas) ☆ ↶ ▾

 inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem Desativar para: inglês ×

18-Jan-2017

Dear Ms. Suica Mota:

Your manuscript entitled "Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista de Saúde Pública.

Your manuscript ID is RSP-2017-0032.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/rsp-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/rsp-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista de Saúde Pública.

Sincerely,
Revista de Saúde Pública Editorial Office

Revista de Saúde Pública



Repercussões do tratamento oncológico na qualidade de vida de crianças e adolescentes

Journal:	Revista de Saúde Pública
Manuscript ID	RSP-2017-0032
Manuscript Type:	Original Article
Keyword – Go to DeCS to find your keywords.:	Quality of life, Hospitalization, Oncology Hospital Service



ANEXO F

LICENÇA DE USO DOS INSTRUMENTOS (PEDSQL 3.0 E 4.0)



User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
PROVIDE™
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Telephone: +33 (0)4 72 13 65 75
Fax: +33 (0)4 72 13 55 73

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	FLAVIA MOTA
Legal Form	Student
Address	RUA JOSE SILVA PEIXOTO 13 SE 49027280 Aracaju
Country	Brazil
Email address	flaviasuica@gmail.com
Telephone number	55 79 998315150

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



Title	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)
Author(s)	Varni James W
Owner	Varni James W, PhD
Copyright	Copyright © 1998, 2008, 2014 Varni, Ph.D. All rights reserved.

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Clinical project or study
Title	Oncological treatment repercussions in children and adolescents' quality of life in a public hospital institution
Disease or condition	CANCER
Type of research	Other
Number of patients expected	128
Number of submissions to the questionnaire for each patient	128
Start	05/2016
End	09/2016
Mode of administration	Paper administration

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

