

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

DÉBORA MILENA FARIAS QUEIROZ

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM CÂNCER**

VITÓRIA  
2014

DÉBORA MILENA FARIAS QUEIROZ

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito final para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva na linha de concentração Epidemiologia.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Monteiro de Barros Miotto.

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Helena Costa Amorim

VITÓRIA  
2014


DÉBORA MILENA FARIAS QUEIROZ


**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM CÂNCER**

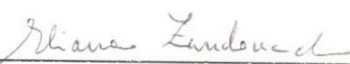
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito final para obtenção do grau de mestre em Saúde Coletiva na área de concentração de Epidemiologia.


Aprovada em 21 agosto de 2014.

**Comissão Examinadora**

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Helena Monteiro de Barros  
Miotto  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Orientadora

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Helena Costa Amorim  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Coorientadora

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Eliana Zandonade  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Membro Interno

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Danielle Resende Camisasca  
Barroso  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Membro Externo

Dedico este trabalho à minha família, na qual  
está incluída meu amado esposo.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus por ter me dado sabedoria, saúde, paciência e força para alcançar meus objetivos.

À minha família, especialmente a minha mainha, que é a minha base.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo por fazer com que um dos passos para a minha futura carreira de docente fosse alcançado.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior por ter me fornecido uma bolsa de estudos e ter me permitido acesso para bases do mundo científico.

Ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em especial a toda a equipe da onco-hemato, por ter me acolhido e ter permitido que eu desenvolvesse a minha pesquisa. E, também, as crianças, os adolescentes e seus responsáveis por me ensinar sobre a finitude da vida e a capacidade de enxergar a felicidade nas situações mais adversas da vida.

À Profa. Dra. Maria Helena Monteiro de Barros por ter me escolhido como orientanda e ter me fornecido um grande desafio.

À Profa. Dra. Maria Helena Costa Amorim por ter acreditado em mim.

Aos meus amigos capixabas e mineiros que me apoiaram e agora fazem parte da minha vida.

A todos que colaboraram, direta ou indiretamente, para a elaboração, execução e conclusão deste trabalho.

“Eu fico com a pureza  
Da resposta das crianças  
É a vida, é bonita  
E é bonita”

**Gonzaguinha**

## RESUMO

Trata-se de um estudo sobre avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer que objetivou-se a produção de duas propostas de artigo. A primeira proposta de artigo teve como objetivo conhecer as médias dos escores geral ou por dimensões encontrados nos estudos realizados os quais utilizaram o *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module*. Aplicou-se a estratégia de busca nas bases *Scopus*, *Web of Science*, *Bireme*, *PsycoInfo* e a *EBSCO host*. Encontrou-se 210 resumos e títulos, excluiu-se 189 por duplicidade e por não atender aos critérios de inclusão. Analisou-se e elegeu-se 21 para compor o estudo. Todos os artigos publicados na língua inglesa, em sua maioria na América (47,6%) e no período de 2011 a 2013 (61,9%), utilizaram-se do questionário para a coleta de dados tanto para criança e adolescentes quanto para seus pais na maioria dos artigos (61,9%). A variação dos escores por dimensões e geral provavelmente esteve relacionada com a seleção dos grupos de comparação pois, pode-se perceber a diversidade dos critérios de inclusão e das variáveis para a análise em cada estudo. Concluiu-se que as médias dos escores por dimensões e geral não alcançaram valores abaixo de 30 e os maiores escores por dimensões estão acima de 80. Sugere-se que a dimensão ansiedade frente ao tratamento, no relato das crianças, pode ter obtido os maiores escores dentro de cada estudo. A segunda proposta de artigo objetivou-se avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento ou em acompanhamento e verificar associações com as variáveis socioeconômicas e clínicas. Realizou-se um estudo transversal com 98 crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer de uma unidade de referência em oncologia pediátrica no estado do Espírito Santo - Brasil. Aplicou-se o questionário *PedsQL<sup>TM</sup>* e coletou-se informações sociodemográficas e clínicas. A amostra caracterizou-se com predominância do sexo masculino, de faixa etária de 08 a 12 anos, de classe econômica C e com diagnóstico de leucemia. Houve associação entre a faixa etária nas médias escores de 5 das 8 dimensões da avaliação da qualidade de vida. Não houveram diferenças estatisticamente significante em nenhuma das dimensões nem no escore total da qualidade de vida com as variáveis sexo da criança e adolescente, tipo de tumor, classe econômica e a escolaridade da mãe. Concluiu-se que faixa etária, o *status* do tratamento e frequentar a escola são fatores que modificam a avaliação qualidade de vida no relato das crianças e adolescentes, aumentando ou diminuindo as dificuldades frente ao tratamento e a doença.

**Palavras chave:** Qualidade de vida. Criança. Adolescente. Câncer. Revisão. *PedsQL<sup>TM</sup>*

## ABSTRACT

This is a study on assessing the quality of life of children and adolescents with cancer who aimed to produce two proposed articles. The first article proposal aimed at knowing the mean overall scores or dimensions found in studies which used the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module. Applied the strategy for searching databases Scopus, Web of Science, BIREME, PsycInfo and EBSCO host. Met 210 titles and abstracts, 189 were excluded for duplication and for not meeting the inclusion criteria. Analyzed and 21 elected to compose the study. All articles published in English, mostly in America (47.6%) and in the period 2011-2013 (61.9%), we used the questionnaire to collect data for both children and adolescents and for their parents in most articles (61.9%). The range of scores for overall dimensions and probably was related to the selection of comparison groups because one can see the diversity of the inclusion criteria and variables for analysis in each study. It was concluded that the mean scores for dimensions and overall did not reach values below 30 and the highest scores for dimensions are above 80. It is suggested that the dimension anxiety during treatment, on account of children, may have achieved the greatest scores within each study. The second article proposal aimed at evaluating the quality of life of children and adolescents with cancer treatment or follow-up and investigate associations with socioeconomic and clinical variables. We conducted a cross-sectional study with 98 children and adolescents diagnosed with cancer a reference unit in pediatric oncology in the state of Espirito Santo - Brazil. Applied the PedsQL™ questionnaire and collected the sociodemographic and clinical information. The sample was characterized predominantly male, age range 08-12 years, from economy class C and diagnosed with leukemia. Was no association between the age of 5 in mean scores of the eight dimensions of quality of life assessment. There were no statistically significant differences in any of the dimensions or total score of quality of life with the sex of the child and adolescent, tumor type, economic class and maternal education. It was concluded that age, the status of treatment and attending school are factors that modify the quality of life assessment in children and adolescents reporting, increasing or decreasing the difficulties to the treatment and the disease.

**Keywords:** Quality of life. Child. Teenager. Cancer. Review. PedsQL™



## LISTA DE TABELAS

### Proposta do Artigo 1

- Tabela 1** – Caracterização do país, tipo de estudo, faixa etária, amostra, diagnóstico do CA, relato das crianças/adolescentes e relato dos pais..... 34
- Tabela 2** – Valores das médias  $\pm$  desvio padrão da amostra total dos relatos das crianças e adolescentes por dimensões e escore geral. .... 36
- Tabela 3** – Valores das médias  $\pm$  desvio padrão da amostra total dos relatos dos pais por dimensões e escore geral. .... 37
- Tabela 4** – Distribuição por artigos por autoria, tipos de variáveis e grupos de análise. .... 38

### Proposta do Artigo 2

- Tabela 1** – Características sociodemográficas, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013. .... 47
- Tabela 2** – Características clínicas, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013. .... 48
- Tabela 3** – Média e desvio padrão das dimensões e escore geral da qualidade de vida de crianças e adolescentes por variáveis e amostra total, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013..... 49
- Tabela 4** – Valores da *one-way ANOVA* comparando faixa etária e status do tratamento pelas dimensões e escore geral do *PedSQL*, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013 ..... 50

## LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa
<i>Bireme</i>	<i>Biblioteca Regional de Medicina</i>
CA	Câncer
CAFe	Comunidade Acadêmica Federada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCEB	Critério da Classificação Econômica Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CICI-3	Classificação Internacional do Câncer na Infância 3ª Edição
CID-O-3	Classificação Internacional das Doenças para Oncologia 3ª edição
CIJ	Câncer Infanto-Juvenil
<i>CINAHL</i>	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNES	Classificação Nacional dos Estabelecimentos de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ES	Espírito Santo
HINSG	Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
<i>MEDLINE</i>	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System On Line</i>
<i>PedsQL™</i>	<i>Pediatric Quality of Life™</i>
QdV	Qualidade de Vida
QT	Quimioterapia
RBPC	Registro de Base Populacional de Câncer
RDT	Radioterapia
SCNES	Sistema do Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TMO	Transplante de Medula Óssea
TTO	Tratamento
TU SNC	Tumor de Sistema Nervoso Central
UFES	Universidade Federal do Espírito
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>1.1</b>	<b>Incidência e mortalidade do câncer infanto-juvenil.....</b>	<b>14</b>
<b>1.2</b>	<b>Câncer infanto-juvenil: etiologia X impactos.....</b>	<b>15</b>
<b>1.3</b>	<b>Qualidade de vida .....</b>	<b>16</b>
<b>1.4</b>	<b>Política Nacional de Atenção Oncológica .....</b>	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>19</b>
<b>2.1</b>	<b>Objetivo 1 (Proposta do Artigo 1) .....</b>	<b>20</b>
<b>2.2</b>	<b>Objetivo 2 (Proposta do Artigo 2) .....</b>	<b>20</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>21</b>
<b>3.1</b>	<b>Proposta do Artigo 1.....</b>	<b>22</b>
3.1.1	Tipo de Estudo e delineamento da pesquisa .....	22
3.1.2	Busca Eletrônica .....	22
3.1.3	Critérios de inclusão .....	22
3.1.4	Critérios de exclusão.....	22
3.1.5	Análise .....	22
<b>3.2</b>	<b>Proposta do Artigo 2.....</b>	<b>23</b>
3.2.1	Tipo de Estudo e delineamento da pesquisa .....	23
3.2.2	Local .....	23
3.2.3	População.....	24
3.2.4	Critérios de inclusão .....	24
3.2.5	Coleta de dados.....	24
3.2.6	Variável dependente .....	25
3.2.7	Variáveis independentes .....	25
3.2.8	Análise dos dados .....	27
3.2.9	Considerações Éticas .....	27
<b>4</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>28</b>
<b>4.1</b>	<b>Proposta do Artigo 1.....</b>	<b>29</b>
4.1.1	Resumo .....	29
4.1.2	Abstract.....	29
4.1.3	Introdução .....	30
4.1.4	Metodologia.....	31
4.1.5	Resultados.....	32

4.1.6	Discussão .....	39
4.1.7	Referências .....	40
<b>4.2</b>	<b>Proposta do Artigo 2.....</b>	<b>43</b>
4.2.1	Resumo .....	43
4.2.2	Abstract.....	43
4.2.3	Introdução .....	44
4.2.5	Resultados.....	46
4.2.7	Limitações.....	54
4.2.8	Conclusões.....	55
4.2.9	Referências .....	55
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>59</b>
	<b>APÊNDICES .....</b>	<b>65</b>
	<b>APÊNDICE A – Formulário.....</b>	<b>66</b>
	<b>APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>69</b>
	<b>APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>71</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>73</b>
	<b>ANEXO A – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato dos pais para a criança de 2 a 4 anos.....</b>	<b>74</b>
	<b>ANEXO B – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato da criança de 5 a 7 anos .....</b>	<b>77</b>
	<b>ANEXO C – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato da criança de 8 a 12 anos .....</b>	<b>81</b>
	<b>ANEXO D – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato do adolescente de 13 a 18 anos .....</b>	<b>84</b>
	<b>ANEXO E – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato dos pais para a criança de 5 a 7 anos.....</b>	<b>87</b>
	<b>ANEXO F – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato dos pais para a criança de 8 a 12 anos .....</b>	<b>90</b>
	<b>ANEXO G – <i>PedsQL<sup>TM</sup></i> Relato dos Pais para o adolescente de 13 a 18 anos .....</b>	<b>93</b>
	<b>ANEXO H – Aprovação do Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde/Universidade Federal do Espírito Santo .....</b>	<b>96</b>
	<b>ANEXO I – Aprovação do Comitê de Ética do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória .....</b>	<b>98</b>
	<b>ANEXO J – Mudança do número do CAAE da pesquisa.....</b>	<b>101</b>



### **1.1 Incidência e mortalidade do câncer infanto-juvenil**

No mundo, a incidência estimada dos tumores pediátricos varia entre 1 a 3% do total dos casos de câncer (BRASIL, 2011a). O câncer infanto-juvenil (CIJ) é um problema para a saúde pública, pois a sua incidência nos brasileiros encontra-se em torno de 3% (BRASIL, 2008) sendo a mesma proporção estimada para o biênio 2012/2013 para a população de com idade inferior a 19 anos (BRASIL, 2011a). É uma das principais causas de mortalidade nesta faixa etária (BRASIL, 2013a).

Os tipos de CIJ mais frequente no Brasil são as leucemias, os linfomas e os tumores do sistema nervoso central (TU SNC). Os TU SNC ocupam o segundo lugar, de acordo com um estudo que avaliou a incidência do câncer em crianças e adolescentes a partir dos dados do Registro de Base Populacional de Câncer (RBPC) de 17 capitais brasileiras (DE CAMARGO et al., 2010).

De 1979 a 2008, as taxas de mortalidades no Brasil para todos os tipos de câncer, na faixa etária de 0 a 14 anos, quando comparadas por sexo, reduziram aproximadamente de 0,5% por ano para os meninos e manteve-se estável para as meninas, quando comparadas por regiões, o Norte e Nordeste tiveram um incremento nas taxas de 2 a 3% por ano enquanto no Centro Oeste, Sul e Sudeste as taxas tiveram um decréscimo de 0,5% a 1,5% por ano (FERMAN et al., 2013). Assim como no estudo sobre as leucemias e os linfomas em menores de 20 anos em 16 capitais do Brasil, o período de análise dos dados de 1996 a 2008, houve a redução nas taxas médias de mortalidade para as neoplasias hematológicas e para o linfoma. A tendência da taxa mortalidade por leucemia foi decrescente na maioria das capitais com exceção de Belém, João Pessoa e Palmas (SILVA; MATTOS; TEIXEIRA, 2013).

As taxas de mortalidade de leucemia no período de 1980 a 2010 no Brasil, em geral, decresceram ao longo dos anos, entretanto, ao analisar a mortalidade por subgrupos do Grupo I – Leucemias da Classificação Internacional de Câncer na Infância (CICI-3), Silva; Zandonade; Zouain-Figueiredo (2014) observaram um incremento da mortalidade em específicos subgrupos, como exemplo, por leucemia linfoide na faixa etária de 15 a 19 anos em ambos os sexos.

A capital do Espírito Santo (ES), Vitória, foi excluída em alguns dos estudos descritos acima, por apresentar apenas o ano de 1997 no RBPC (DE CAMARGO et al., 2010; SILVA; MATTOS; TEIXEIRA, 2013). No ES, observou-se no estudo de crianças com câncer de um

hospital de referência no sudeste do Brasil entre os anos 2000 a 2005 que a sobrevivência foi de 59% para os cânceres em crianças e adolescentes (ZOUAIN-FIGUEIREDO et al., 2013).

## **1.2 Câncer infanto-juvenil: etiologia X impactos**

Pouco se conhece sobre a etiologia da CIJ e os seus fatores de risco (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2011b). Este fato interfere diretamente nas ações de prevenção primária para o CIJ; assim, as ações concentram-se no nível de prevenção secundária, principalmente, na estratégia de diagnóstico precoce (BRASIL, 2013a).

A patologia oncológica traz impactos psicológicos, sociais, físicos aos portadores da CIJ e também as suas famílias no diagnóstico, durante o tratamento, na cura e/ou nos cuidados paliativos e morte (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010; SANTO et al., 2011; SILVA et al., 2009).

Em um estudo realizado no ES voltado para o grupo das crianças e adolescentes com câncer que teve como um dos seus objetivos descrever o desequilíbrio provocado com o diagnóstico do câncer infanto-juvenil, Silva et al. (2009) identificaram que o processo de adoecimento oncológico da criança e adolescente interfere em toda estrutura familiar.

As crianças são forçadas a reorganizar sua vida e aprender a lidar com o câncer e a nova situação, por exemplo a hospitalização, tratamento e resultados incertos (MARQUES, 2004; PEDRO; VALLE, 2010). A maturidade precoce é um dos pontos mais verificados nas crianças que enfrentam ou enfrentaram o câncer (GOMES et al., 2013; PEDRO; VALLE, 2010). O adolescente vivencia o processo adoecer e adolecer ao mesmo momento (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011).

Gomes et al. (2013) afirmaram que conhecer o impacto da doença e do tratamento na vida dos portadores de câncer é essencial para o planejamento de ações que visem ao adequado atendimento de suas necessidades. Uma das formas de avaliá-los é mensurar a qualidade de vida (QdV).

### 1.3 Qualidade de vida

O conceito de QdV é dinâmico e multidimensional (LANDEIRO et al., 2011; SOARES et al., 2011). É utilizado por diversas áreas e algumas vezes confundido com estilo e condições de vida; mas, é amplamente utilizado na área da saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A definição de QdV mais utilizada é a do *World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL) (1998) que a conceitua em “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos”.

Landeiro et al. (2011) realizaram uma revisão sistemática sobre os estudos de QdV indexados na base de dados do *Scielo* e identificaram 180 artigos publicados no período de 2000 a 2006 sendo que 10% (7) relacionados a QdV de crianças e adolescentes.

Uma revisão bibliográfica para verificar as publicações sobre QdV de crianças e adolescentes com câncer (CA) no período de 1990 a 2008, realizada por Soares et al. (2011), demonstrou que a predominância das publicações sobre QdV tiveram a abordagem quantitativa e destacou a necessidade de utilizar instrumentos de avaliação de QdV que valorize a percepção das crianças e adolescentes sobre sua experiência de adoecimento; pois dos 30 artigos pesquisados 50% avaliaram a qualidade de vida sob a perspectiva dos cuidadores e não das crianças e adolescentes.

Existem instrumentos para mensurar a QdV e muitos já foram validados e adaptados transculturalmente para serem utilizados em diversas partes do mundo tanto para as crianças, adolescentes, adultos, pais, familiares e até mesmo para profissionais tanto saudáveis ou portador de alguma patologia.

Avaliar a QdV torna-se necessário pois as informações sobre a QdV dos portadores de CIJ poderão influenciar nas atitudes clínicas, subsidiar avaliações dos tratamentos e conhecer os efeitos da doença e das terapêuticas instituídas (PIMENTEL, 2006).

É necessário dar consistência ao tema QdV, bem como é fundamental sua medida; pois, os estudos de QdV são importantes, principalmente, para subsidiar as políticas de promoção da saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).



#### **1.4 Política Nacional de Atenção Oncológica**

Em 2005, o Ministro do Estado da Saúde, através da Portaria nº 2.439, instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica a ser implantada de forma articulada e organizada para permitir, dentre outras ações, a ampliação da “[...] cobertura do atendimento aos doentes de câncer, garantindo a universalidade, a equidade, a integralidade, o controle social e avaliação tecnológica da atenção oncológica no Brasil”(BRASIL, 2005a).

A Secretaria de Atenção à Saúde, com a Portaria nº 741/2005, definiu diversos conceitos, sendo um deles o de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) bem como os estabeleceu critérios de credenciamentos e organização da rede de atenção oncológica (BRASIL, 2005b).

Antes da política, em agosto de 2005, os serviços de atenção oncológica já tinham sido incluídos na tabela de habilitações no Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), entretanto, em 2007, a Portaria nº 361 redefiniu a tabela habilitações (BRASIL, 2007). Em 2012, a Portaria nº 102 excluiu algumas habilitações de serviços especializados como o serviço insulado de quimioterapia e trouxe como anexo a lista atualizada de hospitais habilitados na alta complexidade em oncologia por Estado (BRASIL, 2012a).

O Ministério da Saúde pretendia que em 12 meses após a publicação da Portaria nº 2.439 que a Política Nacional de Atenção estivesse plenamente estruturada, mas esta meta não foi alcançada, pois em 2011, a Portaria nº 451 constituiu um Grupo Técnico para redefinir esta política (BRASIL, 2011c) e em 2012 foi necessário a Presidência da República sancionar a Lei nº 12.732 para determinar o prazo para garantir que paciente oncológico tivesse o direito ao início tratamento em tempo, considerado, oportuno (BRASIL, 2012b).

Então, em maio de 2013, a Portaria nº 874 revogou a Portaria nº 2.439 e instituiu a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2013b).

Vale ressaltar que a Política Nacional de Atenção Oncológica, atualmente, reestruturada em Política Nacional para Prevenção e Controle de Câncer, contribuiu para diversos avanços que alavancaram ações para reduzir, controlar os fatores de risco e detectar as neoplasias, como por exemplo a inclusão no Pacto pela Saúde, através da Portaria nº 699/2006, de indicadores de saúde com vistas a ampliar a vigilância do câncer do colo de útero e de mama bem como o

controle do tabagismo. No entanto, diversos desafios precisam ser enfrentados para que esta nova redefinição da política garanta a população brasileira à atenção oncológica em todos os níveis de saúde de forma representativa e estruturada numa Rede de Atenção à Saúde conforme conceituada no Decreto nº 7.508/2011(BRASIL, 2011d).



**2.1 Objetivo 1 (Proposta do Artigo 1)**

Conhecer as médias dos escores geral ou por dimensões encontrados nos estudos realizados os quais utilizaram o *PedsQL<sup>TM</sup> 3.0 Cancer Module*.

**2.2 Objetivo 2 (Proposta do Artigo 2)**

Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento ou em acompanhamento e verificar associações com as variáveis socioeconômicas e clínicas.



### 3.1 Proposta do Artigo 1

#### 3.1.1 Tipo de Estudo e delineamento da pesquisa

Trata-se de uma revisão de artigos científicos utilizando-se a estratégia sistemática para responder a pergunta “qual a média do escore geral e/ou por dimensões encontrado nos estudos que utilizaram o *PedsQL<sup>TM</sup> 3.0 Cancer Module*?”.

#### 3.1.2 Busca Eletrônica

Utilizou-se das bases *Scopus*, *Web of Science*, *Biblioteca Regional de Medicina (Bireme)*, *PsychoInfo* e a *EBSCO host* que integra a *Medical Literature Analysis and Retrieval System On Line (MEDLINE)* e a *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)* acessadas na Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) vinculada a Universidade Federal do Espírito (UFES) através do site do portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) periódicos. Aplicou-se a estratégia de busca “*pedsq and cancer and module*” nas bases e utilizou-se o filtro artigo, excluindo-se assim a seleção de capítulos de livros, teses e outras publicações acadêmicas, mais nenhum tipo de filtro foi utilizado.

#### 3.1.3 Critérios de inclusão

Adotou-se os seguintes critérios: (1) o artigo ser publicado, (2) ter utilizado o questionário *PedsQL<sup>TM</sup> 3.0 Cancer module*, na faixa etária da criança e adolescente compreender de 2 a 18 anos e (4) estar na língua portuguesa, inglesa ou espanhola.

#### 3.1.4 Critérios de exclusão

Definiu-se (1) ser artigo de revisão e (2) não conter médias do escore geral ou das dimensões.

#### 3.1.5 Análise

Considerou-se como local do estudo o país o qual foi realizado o estudo. Utilizou-se a referência temporal para caracterizar o tipo do estudo em transversal quando a coleta de dados deu-se em

apenas um momento e em longitudinal quando tiveram 2 ou mais coletas (ALMEIDA FILHO; BARRETO, 2012). Para caracterizar o estudo como de validação utilizou-se do critério de ter expresso no objetivo este propósito, ou descrito testar as propriedades psicométricas, a viabilidade e a confiabilidade.

Classificou-se como diagnóstico específico quando o questionário foi aplicado para um dos 12 grupos de câncer de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância 3ª edição (CICI-3) (STELIATOVA-FOUCHER et al., 2005) e vários tipos quando aplicado a 2 ou mais grupos.

Transcreveu-se os valores das médias dos escores dos estudos para as tabelas, no caso dos nos estudos longitudinais quando não estava descrito o escore geral da amostra utilizou-se o escore geral do *baseline*. E, nos artigos que se encontraram apenas os valores por grupos optou-se em não colocar na tabela pois, não tinha como eleger um dos valores.

## **3.2 Proposta do Artigo 2**

### **3.2.1 Tipo de Estudo e delineamento da pesquisa**

Estudo observacional, transversal e analítico com a coleta de dados em um único momento.

### **3.2.2 Local**

O HINSG localiza-se em Vitória, capital do Espírito Santo (ES), de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), última atualização fevereiro de 2013, a parte hospitalar possui 137 leitos dos quais 17 (12,41%) são leitos oncológicos e a parte ambulatorial, composta por 05 consultórios médicos, 02 salas de quimioterapia (uma para curta e outra para longa duração), 01 capela de fluxo laminar, 01 sala de armazenagem e 01 sala de preparo que quimioterapia. O HINSG, de acordo com a Portaria MS/SAS nº 102, de 12 de fevereiro de 2012, é habilitado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade (UNACON) exclusiva de oncologia pediátrica (idade  $\leq 18$  anos) do Estado do ES, no entanto, pela proximidade territorial, também atende pacientes provenientes de municípios do Extremo Sul da Bahia e do Leste de Minas Gerais.

### 3.2.3 População

As crianças e adolescentes portadoras de neoplasias que atendidas pela equipe de onco-hematologia no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória constituíram a população do estudo. Considerou-se criança a pessoa com idade até doze anos incompletos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos, conforme o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

### 3.2.4 Critérios de inclusão

Crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, há pelo menos 1 mês, com idade no momento da entrevista, compreendida na faixa entre 02 a 18 anos.

### 3.2.5 Coleta de dados

No período de 04 de abril a 20 de dezembro de 2013 abordou-se e convidou-se a participar da pesquisa as crianças, os adolescentes e seus responsáveis na recepção do ambulatório de onco-hematologia enquanto aguardavam a consulta ambulatorial ou nos leitos, quando internados. Realizou-se a entrevista com os responsáveis, os quais respondiam questões sobre os dados sócio demográficos que eram registradas no formulário (Apêndice A), quando a criança enquadrava-se na faixa de 2-4 anos de idade era entregue ao responsável o questionário *PedsQL<sup>TM</sup>* (Anexo A) do relato dos pais para que eles preenchessem, quando a faixa etária era de 5 a 7 anos, o entrevistador leu o questionário (Anexo B) para criança e apresentava-lhe a escala de faces e a cada pergunta a criança ia apontando a resposta. Para as crianças 8 a 12 e 13 a 18 anos o entrevistador entregava o questionário da respectiva faixa etária (Anexos C e D) para ser preenchido, no caso da criança ou adolescente não saber ler ou a pedido do entrevistado, o entrevistador fazia a leitura do mesmo e entrevistado marcavam as respostas. Em 05 casos, aplicou-se o questionário para o relato dos responsáveis para a faixa etária maior de 5 anos (Anexos E a G), sendo 02 crianças de 5 a 7 anos (uma criança não compreendeu o questionário e a outra estava com debilidade física devido a doença) e 03 adolescentes de 13-18 anos (02 por dificuldades cognitiva – uma com Síndrome de Down e a outra com sequelas neurológicas devido ao TU de SNC – e 01 adolescente não quis responder ao questionário). Extraíram-se os dados clínicos do prontuário da criança e do adolescente.



### 3.2.6 Variável dependente

#### 3.2.6.1 Qualidade de vida

Mensurada através do *PedsQL<sup>TM</sup> 3.0 Cancer Module*, desenvolvido por Dr. James W. Varni, que tem a finalidade de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida (QdV) em crianças e adolescentes com neoplasia. Trata-se de um instrumento já validado, adaptado transculturalmente e também verificadas as propriedades psicométricas em diversas línguas (CHAUDHRY; SIDDIQUI, 2012; FELDER-PUIG et al., 2004; JI et al., 2011; LAU et al., 2009; SCARPELLI et al., 2008; SITARESMI et al., 2008; TANIR; KUGUOGLU, 2011; TSUJI et al., 2011; VARNI; BURWINKLE; SEID, 2005; VARNI et al., 2002). É um instrumento multidimensional, composto de 27 itens distribuídos em 8 dimensões: dor ferimentos (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente ao procedimento (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens) e comunicação (3 itens). Apresenta duas versões, uma para o relato da criança ou do adolescente dividido por faixa etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e outra para o relato dos pais referente para 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. A escala é constituída de 5 opções de resposta, tipo *likert*, que corresponde 0 nunca, 1 quase nunca, 2 algumas vezes, 3 muitas vezes e 4 quase sempre. Na versão do relato das crianças de 5-7 anos existe uma adaptação para 3 respostas (0 nunca, 2 algumas vezes e 4 quase sempre) e associa-se a escala de faces. O escore compreende os valores das respostas inversamente transformados em uma escala 0 a 100; ou seja, 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0; e, para o relato das crianças de 5-7 anos, 0=100, 2=50 e 4=0. Quanto maior o escore, menores serão as dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento (VARNI et al., 2002).

Para a utilização do *PedsQL<sup>TM</sup> 3.0 Cancer Module* tornou-se necessário a autorização do autor, através de solicitação à empresa *Mapi Research Trust*, situada na França. Depois de enviar o Termo de Condições de Uso, a empresa disponibilizou os questionários e os procedimentos para calcular os escores do *PedsQL<sup>TM</sup>* solicitado e a forma de como interpretá-los.

### 3.2.7 Variáveis independentes

#### 3.2.7.1 Faixa etária da criança e adolescentes

Agrupou-se a idade da cç/ado no momento da entrevista nas faixas etárias 2 a 4, 5 a 7, 8 a 12

e 13 a 18 anos, de acordo com os grupos pré-determinados nos questionários do *PedsQL*<sup>TM</sup>.

#### 3.2.7.2 *Status* do tratamento

Considerou-se a criança e adolescentes em tratamento aquelas que estavam recebendo algum tipo de tratamento e fora de tratamento àquelas que não estavam recebendo nenhum. E dividiu-se às que estavam fora de tratamento em  $\leq 12$  meses e  $> 12$  meses.

#### 3.2.7.3 Sexo

Identificou-se como do sexo masculino ou feminino.

#### 3.2.7.4 Tipo de diagnóstico

Codificaram-se morfológicos e topográficos conforme a Classificação Internacional das Doenças Oncológicas 3ª edição (CID-O-3) e classificou-se de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância 3ª edição (CICI-3) (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2005), cada diagnóstico para seu respectivo grupo. Posteriormente agregou-se em Leucemias/Linfomas (grupo I e II), TU SNC (grupo III) e outros tipos de câncer (grupo do IV ao XII).

#### 3.2.7.5 Escolaridade da Mãe

As informações sobre a escolaridade da mãe dividiram-se em dois grupos os de  $\leq 8$  anos e  $> 8$  anos.

#### 3.2.7.6 Classe econômica

O Critério da Classificação Econômica do Brasil (CCEB) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2012) que é baseado na escolaridade do chefe da família e na posse de itens foi utilizado para definir as classes A, B, C, D e E. Após a aplicação dos critérios as classes foram agrupadas em A/B, C e D/E.

### 3.2.7.7 Frequenta escola

Se no momento da entrevista a criança ou adolescente estivesse frequentando a escola considerou-se positivo, se não, negativo.

### 3.2.8 Análise dos dados

Calculou-se tanto as frequências absolutas (n) e as porcentagens (%) das variáveis sociodemográficas e das características clínicas quanto as médias e desvios padrão para tempo entre o diagnóstico (em anos), tempo de preenchimento do questionário (em minutos) e a idade no diagnóstico e na entrevista (em anos). Apesar de ser uma amostra não-paramétrica optou-se em demonstrar nas tabelas os valores de média e desvio padrão dos escores geral e por dimensões da QdV por adotar os procedimentos indicados pela *Mapi Research Trust* e também para permitir a comparabilidade com outros autores.

Aplicou-se o teste *Wilcoxon* (02 amostras) para analisar a qualidade de vida com as variáveis sexo, escolaridade da mãe e se frequenta escola; e, o teste de *Kruskal-Wallis* para faixa etária, classe econômica, status do tratamento e tipo de tumor. Utilizou-se o teste de *ANOVA (Tukey contrasts)* para verificar as variâncias da faixa etária e do status do tratamento dentro de uma mesma dimensão da QdV. Adotou-se o nível de significância de 5% ( $p \leq 0,05$ ). Utilizou-se o pacote *R Commander* versão 2.0.3 de 10 jan. 2014 do programa *R* versão 3.0.2 de 25 set. 2013 para *Windows* e o aplicativo *Excel* 2013 do programa *Microsoft Office*.

### 3.2.9 Considerações Éticas

A pesquisa encontra-se aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências de Saúde (Anexo H) e da unidade coparticipante o Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (Anexo I) na Plataforma Brasil sob inicialmente o número de CAAE 13171913.9.0000.5060 e, em abril de 2014, substituído pelo o número de CAAE 13171913.9.3001.5069 (Anexo J)

As pessoas que participaram voluntariamente da pesquisa, conforme a Resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e os adolescentes (TCLE) (Apêndice B), a partir de 12 anos de idade, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice C).



## 4.1 Proposta do Artigo 1

***Pediatric Quality of Life Inventory™* módulo câncer e seus escores: uma revisão/ *Pediatric Quality of Life module Inventory™* câncer module and their scores: a review.**

### 4.1.1 Resumo

Trata-se de uma revisão integrativa que se objetivou em conhecer as médias dos escores geral e/ou por dimensões encontrados nos estudos realizados os quais utilizaram o *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module*. Aplicou-se a estratégia de busca nas bases *Scopus*, *Web of Science*, *Bireme*, *PsycoInfo* e a *EBSCO host*. Encontrou-se 210 resumos e títulos, excluiu-se 189 por duplicidade e por não atender aos critérios de inclusão. Analisou-se e elegeu-se 21 para compor o estudo. Todos os artigos publicados na língua inglesa, em sua maioria na América (47,6%) e no período de 2011 a 2013 (61,9%), utilizaram-se do questionário para a coleta de dados tanto para criança e adolescentes quanto para seus pais na maioria dos artigos (61,9%). A variação dos escores por dimensões e geral provavelmente esteve relacionada com a seleção dos grupos de comparação pois, pode-se perceber a diversidade dos critérios de inclusão e das variáveis para a análise em cada estudo. Concluiu-se que as médias dos escores por dimensões e geral não alcançaram valores abaixo de 30 e os maiores escores por dimensões estão acima de 80. Sugere-se que a dimensão ansiedade frente ao tratamento, no relato das crianças, pode ter obtido os maiores escores dentro de cada estudo.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Criança. Questionário. Revisão. *PedsQL™*.

### 4.1.2 Abstract

This is an integrative review that aimed to know the mean overall scores and / or dimensions found in studies which used the *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module*. Applied the strategy for searching databases *Scopus*, *Web of Science*, *BIREME*, *PsycoInfo* and *EBSCO host*. Met 210 titles and abstracts, 189 were excluded for duplication and for not meeting the inclusion criteria. Analyzed and 21 elected to compose the study. All articles published in English, mostly in America (47.6%) and in the period 2011-2013 (61.9%), we used the questionnaire to collect data for both children and adolescents and for their parents in most articles (61.9%). The range of scores for overall dimensions and probably was related to the selection of comparison groups because one can see the diversity of the inclusion criteria and

variables for analysis in each study. It was concluded that the mean scores for dimensions and overall did not reach values below 30 and the highest scores for dimensions are above 80. It is suggested that the dimension anxiety during treatment, on account of children, may have achieved the greatest scores within each study.

**Keywords:** Quality of life, Child, Questionnaire, Review, PedsQL™.

#### 4.1.3 Introdução

O *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)* é um instrumento elaborado por Dr. James W. Varni para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças agudas e crônicas, inclusive o câncer (CA)<sup>1</sup>. Existe o questionário geral que é o *PedsQL Generic Core Scales (PedsQL™ 4.0)* e mais de 30 módulos para condições específicas, sendo um deles o *PedsQL™ 3.0 Cancer Module*.

O *PedsQL™ 3.0 Cancer Module* tem a finalidade de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida (QdV) em crianças e adolescentes com neoplasia. Trata-se de um instrumento já validado, adaptado transculturalmente e também verificadas as propriedades psicométricas em diversas línguas<sup>2-11</sup>. É um instrumento multidimensional, composto de 27 itens distribuídos em 8 dimensões: dor ferimentos (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente ao procedimento (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens) e comunicação (3 itens). Apresenta duas versões, uma para o relato da criança ou do adolescente dividido por faixa etária 5-7, 8-12 e 13-18 anos e outra para o relato dos pais referente para 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. A escala é constituída de 5 opções de resposta, tipo *likert*, que corresponde 0 nunca, 1 quase nunca, 2 algumas vezes, 3 muitas vezes e 4 quase sempre. Na versão do relato das crianças de 5-7 anos existe uma adaptação para 3 respostas (0 nunca, 2 algumas vezes e 4 quase sempre) e associa-se a escala de faces. O escore compreende os valores das respostas inversamente transformados em uma escala 0 a 100; ou seja, 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0; e, para o relato das crianças de 5-7 anos, 0=100, 2=50 e 4=0. Quanto maior o escore, menores serão as dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento<sup>11</sup>.

Para a utilização deste instrumento em pesquisas ou até mesmo nas instituições é necessário a autorização do autor, que é solicitada à empresa *Mapi Research Trust*, situada na França. Depois de enviar os documentos necessários a empresa e respeitar as condições de uso, ela disponibiliza os questionários e os procedimentos para calcular os escores do *PedsQL™*

solicitado. As instruções orientam ao cálculo e a forma de interpretação, no entanto, não tem os valores dos escores encontrados nas pesquisas. Para fornecer evidências dos relatos de pacientes pediátricos da oncologia realizaram uma revisão<sup>12</sup>, entretanto, ela traz os escores encontrados em apenas uma pesquisa que utilizou o *PedsQL™ 3.0 Cancer Module* além de trazer valores de outros questionários de *PedsQL™* utilizados.

Diante do exposto, o objetivo desta revisão é conhecer as médias dos escores geral ou por dimensões encontrados nos estudos realizados os quais utilizaram o *PedsQL™ 3.0 Cancer Module*.

#### 4.1.4 Metodologia

Utilizou-se das bases *Scopus*, *Web of Science*, Biblioteca Regional de Medicina (*Bireme*), *PsychoInfo* e a *EBSCO host* que integra a *Medical Literature Analysis and Retrieval System On Line (MEDLINE)* e a *Cumulative Index to Nursing and allied Health Literature (CINAHL)* acessadas na Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) vinculada a Universidade Federal do Espírito (UFES) através do site do portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) periódicos. Aplicou-se a estratégia de busca “*pedsq and cancer and module*” nas bases e utilizou-se o filtro artigo excluindo-se assim a seleção de capítulos de livros, teses e outras publicações acadêmicas, mais nenhum filtro foi utilizado.

Adotou-se como critérios de inclusão o artigo ser publicado, ter utilizado o questionário *PedsQL™ 3.0 Cancer module*, faixa etária da criança e adolescente compreender de 2 a 18 anos e estar na língua portuguesa, inglesa ou espanhola. Como critérios de exclusão definiu-se ser artigo de revisão e não conter médias do escore geral ou das dimensões.

Considerou-se como local do estudo o país o qual foi realizado o estudo. Utilizou-se a referência temporal para caracterizar o tipo do estudo em transversal quando a coleta de dados deu-se em apenas um momento e em longitudinal quando tiveram 2 ou mais coletas<sup>13</sup>. Para caracterizar o estudo como de validação utilizou-se do critério de ter expresso no objetivo este propósito, ou descrito testar as propriedades psicométricas, a viabilidade e a confiabilidade.

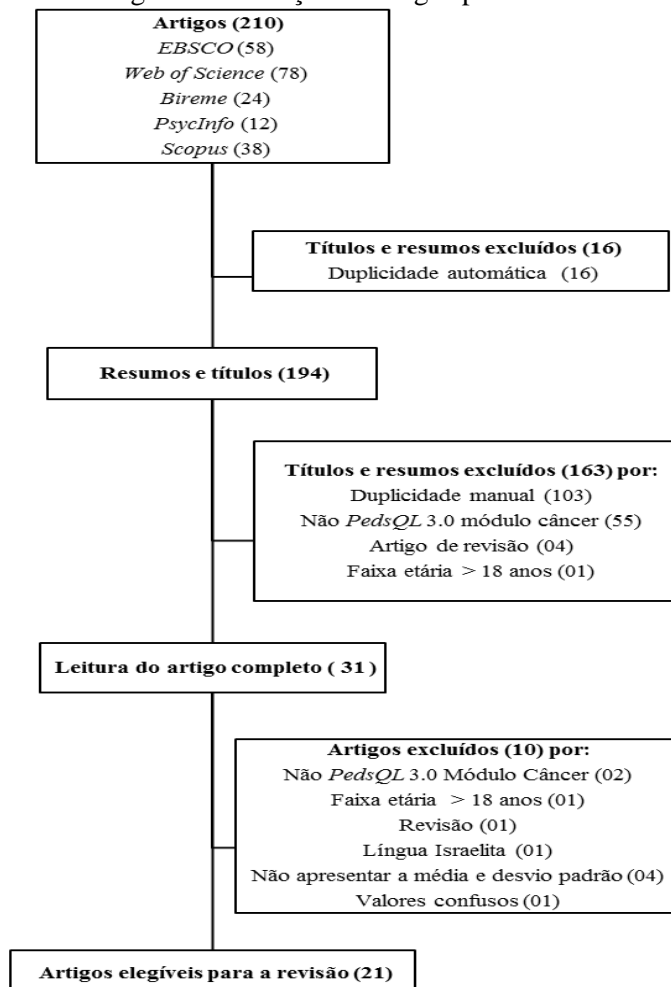
Classificou-se como diagnóstico específico quando o questionário foi aplicado para uma dos 12 grupos de câncer de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância 3ª edição (CICI- 3)<sup>14</sup> e vários tipos quando aplicado a 2 ou mais grupos.

Transcreveu-se os valores das médias dos escores dos estudos para as tabelas, no caso dos nos estudos longitudinais quando não estava descrito o escore geral da amostra utilizou-se o escore geral do *baseline*. E, nos artigos que se encontraram apenas os valores por grupos optou-se em não colocar na tabela pois, não tinha como eleger um dos valores.

#### 4.1.5 Resultados

Até 21 de dezembro de 2013, conforme o fluxograma (Figura1), identificou-se um total de 210 resumos e títulos com a estratégia de busca proposta por um revisor. Na base da *EBSCO host* automaticamente excluiu-se 16 resumos por duplicidade. Realizou-se a leitura de 194 resumos e títulos, excluiu-se 163 por duplicidade e por não atender aos critérios de inclusão. Analisou-se 31 artigos completos, descartou-se 10 artigos, por atenderem aos critérios de exclusão e também apresentar os valores das médias e desvio padrão que ultrapassavam o valor 100, que é o limite da escala do questionário. Elegeram-se para esta revisão 21 artigos.

**Figura 1** – Fluxograma da seleção de artigos para a revisão.





### Características gerais

Todos os artigos da revisão encontravam-se na língua inglesa. Os anos de publicação variaram de 2002 a 2013, sendo que 13 artigos (61,9%) dataram entre 2011 a 2013, sendo a maior frequência o ano de 2011 com 8 (38,1%).

A América concentrou-se a maior parte dos estudos 10 (47,6%), sendo que um destes estudos é do Brasil. A Ásia está em segundo lugar pois tem 1 artigo a menos que a América. A Europa ficou em último lugar com 2 (9,5%).

Com relação ao tipo de estudo, 9 (42,9%) dos artigos delineou-se como estudos transversais, 8 (38,1%) de validação e 4 (19,0%) longitudinais (Tabela1). O estudo<sup>15</sup> realizado nos Estados Unidos que tinha o propósito de avaliar a QdV em diferentes semanas após o uso da quimioterapia (QT) apesar de estar descrito como longitudinal, classificou-se nesta revisão como transversal por que no conteúdo do artigo avalia-se a QdV de um dos momentos da coleta, o momento de uma semana após o uso do QT.

A amostra total variou de 26 a 420 pessoas. 13 (61,9%) artigos aplicaram os questionários tanto para as crianças quanto para os seus pais, 4 artigos aplicaram o instrumento somente para as crianças e os outros 4 somente para os pais (Tabela 1).

Na sua grande maioria, 15 (71,4%) artigos tiveram como amostra diferentes diagnósticos de CA e 6 (28,6%) artigos escolheram um grupo específico (Tabela 1). Das doenças específicas, as mais estudadas foram as Leucemias<sup>7,16-18</sup> e os tumores cerebrais<sup>19,20</sup>, salienta-se que um estudo<sup>21</sup>, realizado nos Estados Unidos, comparou a QdV em pacientes com tumores cerebrais e leucemia linfóide aguda.

### Características dos escores

Sobre o relato das crianças e adolescentes, ao observar a Tabela 2, verifica-se que 17 artigos utilizaram o *PedsQL 3.0 Cancer Module* e coletaram o relato de crianças e adolescentes, destes apenas 6 artigos<sup>2,3,5,7,9,19</sup> descreveram o escore geral da QdV da amostra que variou de 46,11±13,15 a 83,9±12,6. Um artigo<sup>15</sup> trouxe os valores de escore geral em um gráfico no artigo, por este fator não é possível extrair os valores numéricos do escore geral e os totais descritos no estudo estão divididos por grupos de faixa etária.

**Tabela 1** – Caracterização do país, tipo de estudo, faixa etária, amostra, diagnóstico do CA, relato das crianças/adolescentes e relato dos pais

<b>Autores (ano)</b>	<b>País</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Faixa etária</b>	<b>n total</b>	<b>Diagnóstico de CA</b>	<b>Relato cç/ado</b>	<b>Relato pais</b>
Abu-Saad Huijer; Sagherian; Tamim (2013) <sup>22</sup>	Líbano	Transversal	7 a 18	85	vários tipos	X	n.a
Baggott et al. (2011) <sup>15</sup>	EUA	Transversal	10 a 18	61	vários tipos	X	n.a
Barrera; Schulte (2009) <sup>19</sup>	Canadá	Longitudinal	8 a 18	32	específico	X	X
Chaudhry; Siddiqui (2012) <sup>2</sup>	Paquistão	Validação	8 a 18	26	vários tipos	X	X
Felder-Puig et al. (2004) <sup>3</sup>	Áustria	Validação	2 a 18	126	vários tipos	X	X
Hansson et al. (2013) <sup>23</sup>	Dinamarca	Longitudinal	0 a 18	110	vários tipos	X	X
Ji et al. (2011) <sup>4</sup>	China	Validação	2 a 18	266	vários tipos	X	X
Kuhlthau et al. (2012) <sup>20</sup>	EUA	Longitudinal	2 a 17	142	específico	X	X
Lau et al. (2010) <sup>5</sup>	China	Validação	2 a 18	420	vários tipos	X	X
Meeske et al. (2004) <sup>21</sup>	EUA	Transversal	2 a 18	256	vários tipos	n.a	X
Pek et al.(2010) <sup>24</sup>	Cingapura	Transversal	7 a 17	31	vários tipos	X	n.a
Pound et al. (2012) <sup>16</sup>	Canadá	Longitudinal	3 a 18	43	específico	X	X
Scarpelli et al. (2008) <sup>6</sup>	Brasil	Validação	2 a 18	190	vários tipos	X	X
Sitairesmi et al. (2008) <sup>7</sup>	Indonésia	Transversal	2 a 16	98	específico	X	X
Sung et al. (2011) <sup>17</sup>	Canadá	Transversal	2 a 18	206	específico	n.a	X
Syahrul Bariah et al. (2011) <sup>18</sup>	Malásia	Transversal	5 a 15	34	específico	X	n.a
Tanir; kuguoglu (2011) <sup>8</sup>	Turquia	Validação	8 a 12	146	vários tipos	X	X
Tomlinson et al. (2011) <sup>25</sup>	Canadá	Transversal	2 a 18	73	vários tipos	n.a	X
Tomlinson et al. (2011) <sup>26</sup>	Canadá	Transversal	3,4 a 6,7	26	vários tipos	n.a	X
Tsuji et al. (2011) <sup>9</sup>	Japão	Validação	2 a 18	245	vários tipos	X	X
Varni et al. (2002) <sup>11</sup>	EUA	Validação	2 a 18	337	vários tipos	X	X

**Nota:** EUA – Estados Unidos da América, CA – Câncer, cç/ado – criança/adolescente, EUA – Estados Unidos da América, n.a – não avaliado. Diagnóstico de CA – específico (aplicação dos questionários para apenas um dos grupos da CICI 3ª edição), vários tipos (aplicação para 2 ou mais grupos da CICI 3ª edição)

Escore da amostra total por dimensões estava descrita em 8 artigos<sup>3-5,7,9,11,20,22</sup> sendo que os autores que estudaram a QdV de crianças com tumor cerebral tratadas com radioterapia (RDT)<sup>20</sup> demonstraram os resultados de 3 dimensões (Tabela 2). Destes artigos, não tiveram valores de escore por dimensões menores que 68 e superior a 94. Interessante ressaltar que 6 artigos tiveram os maiores valores de média na dimensão de ansiedade frente ao tratamento<sup>3,5,7,9,11,20</sup>.

Sobre o relato dos pais, observa-se na tabela 3, o escore geral da QdV estava descrito em 06 artigos<sup>2,3,5,7,19</sup> e variou entre 42,01±13,17 a 80,4±13,7. O escore por dimensões do total da amostra está demonstrada em 7 artigos<sup>3-5,7,9,11,20</sup>, o menor valor de média encontrado foi na dimensão ansiedade frente ao tratamento 60,1 na avaliação de QdV de 95 crianças e adolescentes, com faixa etária de 2 a 16 anos, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda<sup>7</sup> e o maior 90,9 no estudo de validação do *PedsQL*<sup>TM</sup> para versão Chinesa com 413 pais de crianças e adolescentes com faixa etária de 01 a 18 anos<sup>5</sup>.

Sobre a descrição por grupos, 11 artigos<sup>6,8,15,16,18,21,23</sup> descreveram os valores por dimensões entretanto apenas demonstraram os valores segundo grupos (Tabela 2 e 3), observou-se que 03 artigos<sup>6,16,23</sup> descreveram por grupo tanto para o relato dos pais quanto para o das crianças e dos adolescentes, os outros não descreveram para ambos relatos, pois aplicaram o questionário, dependendo do estudo, para os pais ou para as crianças e os adolescentes.

O grupo de comparação pelo tipo de relato foi utilizado por 11 artigos<sup>2-7,9,11,19,23,26</sup>, mas também tiveram por gênero/sexo<sup>8,15,18</sup>, estar ou não recebendo tratamento<sup>5,6,11,21</sup>, a faixa etária<sup>9,15,21,22</sup> e demais grupos, conforme a Tabela 4. Ao analisar todas as médias independente de ser da amostra total ou de determinado grupo, observa-se que os menores escores por dimensões e geral tiveram médias que variaram entre 31,8 a 55,3, os maiores variaram 83,9 a 100. Destaca-se que os menores valores de escore nas 05 dimensões – dores e machucados (44,3), náusea (47,7), ansiedade frente ao procedimento (31,8), ansiedade frente ao tratamento (55,3) e dificuldades cognitivas (52,1) – pertencem ao estudo realizado no Canadá que comparou a QdV de crianças sem possibilidade de cura do câncer<sup>26</sup>, este dado pode ser justificado pela fato da amostra ser composta de relato de pais e mães de pacientes em cuidados paliativos. Nas dimensões preocupações e percepção da aparência física que obtiveram-se escore 100 são do grupo de crianças e adolescentes com estadió baixo risco e na fase da manutenção dentro do estudo<sup>17</sup> que descreveram os preditores físicos, emocional e social da QdV de 206 crianças e adolescentes canadenses com faixa etária de 10 e 18 anos.

**Tabela 2** – Valores das médias  $\pm$  desvio padrão da amostra total dos relatos das crianças e adolescentes por dimensões e escore geral.

Autores, ano	Dimensões (Média $\pm$ Desvio Padrão)								Escore geral
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Abu-Saad Huijer; Sagherian; Tamim <sup>22</sup>	75,14 $\pm$ 8,18	64,82 $\pm$ 25,76	91,32 $\pm$ 17,15	88,62 $\pm$ 14,93	68,13 $\pm$ 30,08	85,35 $\pm$ 15,96	89,41 $\pm$ 15,18	85,29 $\pm$ 20,32	n.d
Baggott et al. <sup>15</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g
Barrera; Schulte <sup>19</sup>	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	67,67 $\pm$ 16,69
Chaudhry; Siddiqui <sup>2</sup>	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	46,11 $\pm$ 13,15
Felder-Puig et al. <sup>3</sup>	86,8 $\pm$ 20,6	81,8 $\pm$ 16,2	75,3 $\pm$ 30,7	87,1 $\pm$ 25,2	77,9 $\pm$ 24,4	81,2 $\pm$ 19,0	84,9 $\pm$ 21,1	79,5 $\pm$ 24,4	81,6 $\pm$ 15,4
Hansson et al. <sup>23</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Ji et al. <sup>4</sup>	74,24 $\pm$ 21,89	75,73 $\pm$ 20,54	68,2 $\pm$ 27,34	71,68 $\pm$ 24,24	68,14 $\pm$ 25,19	71,72 $\pm$ 29,33	76,35 $\pm$ 20,47	72,19 $\pm$ 20,19	n.d
Kuhlthau et al. <sup>20</sup>	n.d	n.d	n.d	83,3 $\pm$ 21,4	n.d	n.d	81,4 $\pm$ 22,1	73,3 $\pm$ 26,9	n.d
Lau et al. <sup>5</sup>	89,0 $\pm$ 16,4	90,2 $\pm$ 19,2	77,4 $\pm$ 27,1	93,5 $\pm$ 15,7	82,7 $\pm$ 17,3*	75,4 $\pm$ 18,3	n.d	79,3 $\pm$ 24,0	83,9 $\pm$ 12,6
Meeske et al. <sup>21</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Pek et al. <sup>24</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Pound et al. <sup>16</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Scarpelli et al. <sup>6</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Sitairesmi et al. <sup>7</sup>	80,1 $\pm$ 27,4	82,6 $\pm$ 21,4	69,9 $\pm$ 32,3	88,2 $\pm$ 22,5	75,5 $\pm$ 27,7	76,9 $\pm$ 23,2	76,4 $\pm$ 27,2	68,3 $\pm$ 37,0	77,1 $\pm$ 16,8
Sung et al. <sup>17</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Syahrul Bariah et al. <sup>18</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Tanir; kuguoglu <sup>8</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Tomlinson et al. <sup>25</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Tomlinson et al. <sup>26</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Tsuji et al. <sup>9</sup>	84,72 $\pm$ 19,66	82,96 $\pm$ 23,96	72,90 $\pm$ 30,96	93,14 $\pm$ 17,01	76,61 $\pm$ 25,91	72,39 $\pm$ 22,09	70,34 $\pm$ 28,58	67,03 $\pm$ 27,01	77,89 $\pm$ 15,35
Varni et al. <sup>11</sup>	76,20 $\pm$ 25,21	75,81 $\pm$ 22,68	68,26 $\pm$ 30,67	82,19 $\pm$ 24,78	70,08 $\pm$ 26,97	70,46 $\pm$ 22,00	70,33 $\pm$ 23,99	74,36 $\pm$ 24,76	n.d

Nota: Dimensões: 1 – Dores e Machucados, 2 – Náusea, 3 – Ansiedade frente ao procedimento, 4 – Ansiedade frente ao tratamento, 5 – preocupações, 6 – Dificuldades cognitivas, 7 – Percepção aparência física, 8 – Comunicação. n.d – não descrito, n.a – não avaliado, d.g – descrito por grupos. \* Barrera; Schulte, 2009 considerado o baseline.

**Tabela 3** – Valores das médias  $\pm$  desvio padrão da amostra total dos relatos dos pais por dimensões e escore geral.

Autores, ano	Dimensões (Média $\pm$ Desvio Padrão)								Escore geral
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Abu-Saad Huijer; Sagherian; Tamim <sup>22</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Baggott et al. <sup>15</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Barrera; Schulte <sup>19</sup>	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	59,66 $\pm$ 10,83
Chaudhry; Siddiqui <sup>2</sup>	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	42,07 $\pm$ 13,17
Felder-Puig et al. <sup>3</sup>	87,3 $\pm$ 18,0	81,5 $\pm$ 17,1	63,0 $\pm$ 33,5	84,2 $\pm$ 26,1	81,5 $\pm$ 22,6	74,5 $\pm$ 22,5	84,5 $\pm$ 22,1	71,9 $\pm$ 28,6	79,1 $\pm$ 14,0
Hansson et al. <sup>23</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Ji et al. <sup>4</sup>	77,41 $\pm$ 20,72	73,21 $\pm$ 19,45	64,14 $\pm$ 24,73	67,13 $\pm$ 23,96	62,92 $\pm$ 24,30	73,93 $\pm$ 26,60	77,91 $\pm$ 17,21	71,63 $\pm$ 23,61	n.d
Kuhlthau et al. <sup>20</sup>	n.d	n.d	n.d	70,8 $\pm$ 26,9	n.d	n.d	75,9 $\pm$ 24,4	75,2 $\pm$ 26,1	n.d
Lau et al. <sup>5</sup>	88,1 $\pm$ 18,0	90,9 $\pm$ 17,7	74,7 $\pm$ 27,9	88,0 $\pm$ 19,5	79,4 $\pm$ 24,6	68,4 $\pm$ 21,1	80,7 $\pm$ 21,2	73,8 $\pm$ 28,0	80,4 $\pm$ 13,7
Meeske et al. <sup>21</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g
Pek et al. <sup>24</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Pound et al. <sup>16</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Scarpelli et al. <sup>6</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Sitairesmi et al. <sup>7</sup>	71,0 $\pm$ 29,8	78,8 $\pm$ 19,5	60,1 $\pm$ 36,9	74,4 $\pm$ 33,2	74,6 $\pm$ 25,8	77,6 $\pm$ 23,9	82,5 $\pm$ 22,6	60,2 $\pm$ 36,9	72,2 $\pm$ 18,3
Sung et al. <sup>17</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Syahrul Bariah et al. <sup>18</sup>	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a	n.a
Tanir; kuguoglu <sup>8</sup>	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d	n.d
Tomlinson et al. <sup>25</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Tomlinson et al. <sup>26</sup>	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	d.g	n.d
Tsuji et al. <sup>9</sup>	82,85 $\pm$ 22,00	80,49 $\pm$ 25,70	63,19 $\pm$ 31,76	84,89 $\pm$ 25,70	81,37 $\pm$ 21,91	68,78 $\pm$ 21,61	73,77 $\pm$ 27,92	62,21 $\pm$ 25,42	74,91 $\pm$ 15,25
Varni et al. <sup>11</sup>	74,74 $\pm$ 25,77	77,78 $\pm$ 23,78	60,26 $\pm$ 32,86	71,53 $\pm$ 27,62	75,92 $\pm$ 28,35	74,00 $\pm$ 22,17	76,21 $\pm$ 25,00	78,31 $\pm$ 23,55	n.d

**Nota:** Dimensões: 1 – Dores e Machucados, 2 – Náusea, 3 – Ansiedade frente ao procedimento, 4 – Ansiedade frente ao tratamento, 5 – preocupações, 6 – Dificuldades cognitivas, 7 – Percepção aparência física, 8 – Comunicação. n.d – não descrito, n.a – não avaliado, d.g – descreve por grupos. \* Barrera; Schulte, 2009 considerado o baseline.

**Tabela 4** – Distribuição por artigos por autoria, tipos de variáveis e grupos de análise.

<b>Autores, ano</b>	<b>Variáveis</b>	<b>Grupos de análise</b>
Abu-Saad Huijer; Sagherian; Tamim <sup>22</sup>	Faixa etária	7 a 12 anos e 13 a 18 anos
Baggott et al. <sup>15</sup>	Faixa etária Sexo Raça/cor	<13anos e ≥13anos Masculino e feminino Branco e Outras cores
Barrera; Schulte <sup>19</sup>	Tipo de relato Momento da coleta	cç/ado sobreviventes e pais Baseline, pré-intervenção, pós-intervenção e seis meses após a intervenção.
Chaudhry; Siddiqui <sup>2</sup>	Tipo de relato Status da doença	cç/ado e pais Com e sem câncer
Felder-Puig et al. <sup>3</sup>	Tipo de relato	cç/ado e pais
Hansson et al. <sup>23</sup>	Tipo de relato Local de atendimento Momento da coleta	cç/ado e pais Atendimento padrão e domiciliar T1 (1ª coleta) e T2 (3 meses após 1ª coleta)
Ji et al. <sup>4</sup>	Tipo de relato	cç/ado e pais
Kuhlthau et al. <sup>20</sup>	Tipo de relato Status do Tratamento	cç/ado e pais Durante, pós e três meses após a RDT
Lau et al. <sup>5</sup>	Tipo de relato Faixa etária Status do Tratamento	cç/ado e pais 2 a 4; 5 a 7; 8 a 12 e 13 a 18 anos Em e sem tratamento
Meeske et al. <sup>21</sup>	Faixa etária Tipo de câncer Status do Tratamento	2 a 4; 5 a 7; 8 a 12 e 13 a 18 anos Leucemias e Tumor Cerebral Recebendo tto, fora de tto ≤12 meses e fora de tto >12 meses
Pek et al. <sup>24</sup>	Tipo de Câncer	Tumores sólidos e tumores hematológicos
Pound et al. <sup>16</sup>	Uso de esteroides	Com e sem esteroides
Scarpelli et al. <sup>6</sup>	Tipo de relato Status do Tratamento	cç/ado e pais Recebendo tto, fora de tto ≤ 12 meses e fora de tto >12 meses
Sitairesmi et al. <sup>7</sup>	Tipo de relato Faixa etária Intensidade do Tratamento	cç/ado e pais 2 a 4 e 5 a 16 anos Tratamento intensivo e não intensivo
Sung et al. <sup>17</sup>	Manutenção das LLA Estadiamento do protocolo	Antes e na manutenção Baixo risco e alto risco
Syahrul Bariah et al. <sup>18</sup>	Sexo	Masculino e feminino
Tanir; kuguoglu <sup>8</sup>	Sexo	Masculino e feminino
Tomlinson et al. <sup>25</sup>	Tipo de relato	Relato dos pais e relato das mães
Tomlinson et al. <sup>26</sup>	Tempo entre entrevista e a morte	Morte com ≤ 6 meses e morte > 6 meses
Tsuji et al. <sup>9</sup>	Tipo de relato Faixa etária	cç/ado e pais 2 a 4; 5 a 7; 8 a 12 e 13 a 18 anos
Varni et al. <sup>11</sup>	Tipo de relato Status do tratamento	cç/ado e pais Recebendo tto, fora de tto ≤ 12 meses e fora de tto >12 meses

Nota: cç/ado – criança/adolescente, LLA – leucemia linfóide aguda, tto – tratamento, RDT - radioterapia

#### 4.1.6 Discussão

Interessante destacar que apesar dos questionários de *PedsQL™ 3.0 cancer module* serem indicados a partir da faixa etária de dois anos de idade, um estudo os aplicou na faixa etária menores de 2 anos<sup>23</sup> e outro um estudo que incluiu na sua amostra 02 pacientes maiores de 18anos mesmo tendo utilizado o questionário para faixa etária de limite máximo para 18 anos<sup>3</sup>.

O menor número de amostra total foi de 26 pessoas, este número equivale a 13 pares; ou seja, 13 questionários respondidos pelas crianças e adolescentes e 13 respondidos pelo seus pais<sup>26</sup>. O número reduzido de amostras dar-se pelo caráter de raridade desta patologia que também justifica a frequência elevada dos estudos do tipo transversal. As taxas de letalidade contribuem para as perdas de amostra nos estudos do tipo longitudinal.

O tamanho pequeno da amostra pode limitar o poder da análise estatística<sup>2,16,18,19,22</sup>, talvez possa justificar o não encontro diferenças significativas entre os diferentes tempos de aplicação<sup>19</sup>, idade, raça<sup>15</sup>, sexo<sup>5,8,9,15,16,24</sup>, em ou sem tratamento<sup>11</sup> e nos cuidados domiciliares e tratamento padrão no relato das crianças<sup>23</sup>.

Entretanto, a QdV teve diferenças estatisticamente significante nas variáveis idade da criança<sup>9,11</sup>, diagnóstico, idade do guardião<sup>9</sup>, criança e adolescente sem tratamento  $\leq 12$  meses e  $> 12$  meses<sup>4-6,21</sup>, diagnóstico de câncer e epilepsia<sup>3</sup>, estado nutricional<sup>18</sup>, morte inferior que 6 meses e maior que 6 meses após a entrevista<sup>25</sup>.

Os estudos que coletam os relatos das crianças e adolescentes reafirmam a importância de dar voz às crianças e adolescentes e conhecer o que eles pensam sobre a doença e tratamento<sup>26</sup> e sugerem como limitação ter usado apenas o relato dos pais<sup>17</sup>.

A variação dos escores por dimensões e geral provavelmente está relacionada com a seleção dos grupos de comparação pois, pode-se perceber a diversidade dos critérios de inclusão e das variáveis para a análise nos estudos. A possibilidade de comparabilidade é diminuída na maioria dos artigos devido à escassez de estudos de QdV nos grupos de comparação<sup>2,6,15,25</sup> ou a existência maior de pesquisas voltadas para adultos<sup>2</sup>.

Encontrou-se nesta revisão as seguintes limitações tais como: ter apenas um revisor; a dificuldade de estabelecer padrões de variáveis de comparabilidade dos artigos devido a diversidade de grupos de análises e de objetivos adotados pelos estudos; e, a não descrição dos escores geral e por dimensões da amostra total em maior parte dos artigos.

Concluiu-se que as médias dos escores por dimensões e geral não alcançaram valores abaixo de 30 e os maiores escores por dimensões estão acima de 80. Não se pode verificar a existência de um padrão de uma dimensão apresentar sempre a menor ou o maior escore em relação as outras dimensões nem para o relato das crianças/adolescentes nem o relato dos pais. Entretanto, sugere-se que a dimensão ansiedade frente ao tratamento no relato das crianças pode ter obtido os maiores escores dentro de cada estudo.

#### 4.1.7 Referências

1. Varni J, Seid M, Rode C. The PEDSQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126–39.
2. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQLTM 4.0 generic core scale and PedsQL(TM) cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2012 May 18;10:52.
3. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2004 Feb;13(1):223–34.
4. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, et al. 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 Qual Life Outcomes*. 2011 Nov 23;9:103–103.
5. Lau JTF, Yu X -n., Chu Y, Shing MMK, Wong EMC, Leung TF, et al. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) Cancer Module. *J Pediatr Psychol*. 2009 May 6;35(1):99–109.
6. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL (TM)) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Jan 22;6:7.
7. Sitaresmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo, Veerman AJP. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:96.
8. Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP*. 2011;12(1):125–30.
9. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011 Apr 10;9:22–22.



10. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQL Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005 Dec;5(6):705–19.
11. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer.* 2002 Apr 1;94(7):2090–106.
12. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature Review: Health-related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *J Pediatr Psychol.* 2007 Oct 1;32(9):1151–63.
13. Almeida Filho N, Barreto ML. *Epidemiologia e saúde: fundamentos, métodos, aplicações.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.
14. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. *International Classification of Childhood Cancer, third edition.* *Cancer.* 2005 Apr 1;103(7):1457–67.
15. Baggott CR, Dodd M, Kennedy C, Marina N, Matthay KK, Cooper B, et al. An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2011 Mar;19(3):353–61.
16. Pound CM, Clark C, Ni A, Athale U, Lewis V, Halton JM. Corticosteroids, behavior, and quality of life in children treated for acute lymphoblastic leukemia; a multicentered trial. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2012 Oct;34(7):517–23.
17. Sung L, Yanofsky R, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Winick N, et al. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Int J Cancer.* 2011 Mar 1;128(5):1213–20.
18. Syahrul Bariah AHS, Roslee R, Zahara AM, Norazmir MN. Nutritional Status and Quality of Life (QoL) Studies among Leukemic Children at Pediatric Institute, Hospital Kuala Lumpur, Malaysia. *Asian J Clin Nutr.* 2011 May;3(2):62–70.
19. Barrera M, Schulte F. A Group Social Skills Intervention Program for Survivors of Childhood Brain Tumors. *J Pediatr Psychol.* 2009 Mar 25;34(10):1108–18.
20. Kuhlthau KA, Pulsifer MB, Yeap BY, Rivera Morales D, Delahaye J, Hill KS, et al. Prospective Study of Health-Related Quality of Life for Children With Brain Tumors Treated With Proton Radiotherapy. *J Clin Oncol.* 2012 May 7;30(17):2079–86.
21. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer.* 2004 Nov 1;101(9):2116–25.
22. Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc.* 2013 Oct 29;

23. Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallström I, Christensen J, Madsen M, et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 May;60(5):865–72.
24. Pek JH, Chan Y-H, Yeoh AEJ, Quah TC, Tan PL, Aung L. Health-related Quality of Life in Children with Cancer Undergoing Treatment: A First Look at the Singapore Experience. *Ann Acad Med Singap*. 2010 Jan;39(1):43–8.
25. Tomlinson D, Hinds P, Bartels U, Hendershot E, Sung L. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *J Clin Oncol*. 2011 Feb 20;29(6):639–45.
26. Tomlinson D, Hendershot E, Bartels U, Maloney A-M, Armstrong C, Wrathall G, et al. Concordance Between Couples Reporting Their Child's Quality of Life and Their Decision Making in Pediatric Oncology Palliative Care. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011 Dec 22;28(6):319–25.

## 4.2 Proposta do Artigo 2

**Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer/Evaluation of quality of life in children and adolescents with cancer.**

### 4.2.1 Resumo

Objetivou-se avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento ou em acompanhamento e verificar associações com as variáveis socioeconômicas e clínicas. Realizou-se um estudo transversal com 98 crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer de uma unidade de referência em oncologia pediátrica no estado do Espírito Santo - Brasil. Aplicou-se o questionário *PedsQL<sup>TM</sup>* e coletou-se informações sociodemográficas e clínicas. A amostra caracterizou-se com predominância do sexo masculino, de faixa etária de 08 a 12 anos, de classe econômica C e com diagnóstico de leucemia. Houve associação entre a faixa etária nas médias escores de 5 das 8 dimensões da avaliação da qualidade de vida. Não houveram diferenças estatisticamente significante em nenhuma das dimensões nem no escore total da qualidade de vida com as variáveis sexo da criança e adolescente, tipo de tumor, classe econômica e a escolaridade da mãe. Concluiu-se que faixa etária, o *status* do tratamento e frequentar a escola são fatores que modificam a avaliação qualidade de vida no relato das crianças e adolescentes, aumentando ou diminuindo as dificuldades frente ao tratamento e a doença.

Palavras chave: Qualidade de vida. Criança. Adolescente. Câncer. *PedsQL<sup>TM</sup>*.

### 4.2.2 Abstract

Aimed to evaluate the quality of life of children and adolescents with cancer treatment or follow-up and investigate associations with socioeconomic and clinical variables. We conducted a cross-sectional study with 98 children and adolescents diagnosed with cancer a reference unit in pediatric oncology in the state of Espírito Santo - Brazil. Applied the *PedsQL<sup>TM</sup>* questionnaire and collected the sociodemographic and clinical information. The sample was characterized predominantly male, age range 08-12 years, from economy class C and diagnosed with leukemia. Was no association between the age of 5 in mean scores of the eight dimensions of quality of life assessment. There were no statistically significant differences in any of the dimensions or total score of quality of life with the sex of the child and adolescent,

tumor type, economic class and maternal education. It was concluded that age, the status of treatment and attending school are factors that modify the quality of life assessment in children and adolescents reporting, increasing or decreasing the difficulties to the treatment and the disease.

Keywords: Quality of life. Child. Teenager. Cancer. PedsQL™.

#### 4.2.3 Introdução

No mundo, a incidência estimada dos tumores pediátricos varia entre 1 a 3% do total dos casos de câncer<sup>1</sup>. O câncer infanto-juvenil (CIJ) é um problema para a saúde pública, pois a sua incidência nos brasileiros encontra-se em torno de 3%<sup>1,2</sup> e é a uma das principais causas de mortalidade nesta faixa etária<sup>3</sup>.

A patologia oncológica traz impactos psicológicos, sociais, físicos aos portadores da CIJ e também as suas famílias no diagnóstico, durante o tratamento, na cura e/ou nos cuidados paliativos e na morte<sup>4</sup>. Uma das formas de mensurar estes impactos é avaliar a qualidade de vida (QdV) através de instrumentos que traduzirão “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em quem ele vive e em relação aos seus objetivos”<sup>5</sup>.

No Espírito Santo (ES) existem estudos voltados para o grupo das crianças e dos adolescentes com câncer, tais como o que teve como um dos seus objetivos descrever o desequilíbrio provocado com o diagnóstico do câncer infanto-juvenil<sup>6</sup> e que procurou compreender o processo de aprendizagem constituído na rede de interações hospital-doença câncer-morte<sup>7</sup>. No entanto, não existem estudos que avaliem a QdV de crianças e adolescentes com câncer em caráter quantitativo utilizando o instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)*<sup>8</sup> que mensura o impactos da doença e do tratamento na QdV.

Frente ao exposto, objetivou-se avaliar a QdV de crianças e adolescentes com câncer em tratamento ou em acompanhamento e verificar associações com as variáveis socioeconômicas e clínicas em um hospital de referência em oncologia pediátrica do Espírito Santo.

#### 4.2.4 Metodologia

Realizou-se um estudo transversal, no período de 04 abril a 20 de dezembro de 2013, no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), localizado em Vitória e referência do Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado do Espírito Santo (ES), Brasil, como Unidade de Assistência de Alta Complexidade (UNACON) exclusiva de oncologia pediátrica.

Inclui-se no estudo crianças e adolescentes, com faixa etária entre 02 a 18 anos, com diagnóstico de câncer, de acordo com a Classificação Internacional de Câncer Infantil 3ª edição (CICI-3), há pelo menos 1 mês e que estavam em tratamento ou em acompanhamento oncológico no HINSG. Excluiu-se os casos cujo o comportamento do diagnóstico morfológico da Classificação Internacional das Doenças para Oncologia 3ª edição (CIDO-3) fossem 0 – neoplasia benigna ou 1 – neoplasia de comportamento incerto ou desconhecido, com exceção de alguns tumores de intracranianos e intraespinhais com comportamento não maligno que estão incluídos no CICI-3.

Foram convidados 104 responsáveis das crianças e adolescentes para participar da pesquisa, 06 recusaram, portanto 98 participaram da pesquisa. Realizaram-se entrevistas com os acompanhantes das crianças e adolescentes para coletar as informações sociodemográficas e registraram-se os dados obtidos em um formulário. Extraíram-se os dados sobre o diagnóstico e tratamento do prontuário clínico. Com a autorização da *Mapi Research Trust* e seguindo seus procedimentos aplicou-se para as crianças e adolescentes o instrumento *PedsQL™* 3.0 Módulo Câncer versão em português<sup>9</sup> para avaliar a QdV, sendo que 23 (23,47%) crianças na faixa etária de 2 a 4 anos tiveram o relato dos pais coletados conforme as instruções do questionário e também colheu-se os relatos dos pais sobre a QdV para 02 crianças de 5 a 7 anos (uma criança não compreendeu o questionário e a outra estava com debilidade física devido a doença) e 03 adolescentes de 13-18 anos (02 por dificuldades cognitiva – um com Síndrome de Down e outro com sequelas neurológicas devido ao TU de SNC – e o 01 não quis responder ao questionário).

O *PedsQL™* 3.0 Módulo Câncer é um instrumento multidimensional, validado no Brasil e em outros países, composto de 27 itens distribuídos em 8 dimensões: dor e machucados (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente aos procedimentos (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens) e comunicação (3 itens). Apresenta duas versões, uma para o relato da criança ou do adolescente dividido por faixa etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e outra para o relato dos pais

referente para 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. A escala é constituída de 5 opções de resposta, tipo *likert*, que corresponde 0 nunca, 1 quase nunca, 2 algumas vezes, 3 muitas vezes e 4 quase sempre. Na versão do relato das crianças de 5-7 anos existe uma adaptação para 3 respostas (0 nunca, 2 algumas vezes e 4 quase sempre) e associa-se a escala de faces. O escore compreende os valores das respostas inversamente transformados em uma escala 0 a 100; ou seja, 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0; e, para o relato das crianças de 5-7 anos, 0=100, 2=50 e 4=0. Quanto maior o escore, menores serão as dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento<sup>8</sup>.

Calculou-se tanto as frequências absolutas (n) e as porcentagens (%) das variáveis sociodemográficas e das características clínicas quanto as médias e desvios padrão para tempo entre o diagnóstico (em anos), tempo de preenchimento do questionário (em minutos) e a idade no diagnóstico e na entrevista (em anos). Apesar de ser uma amostra não-paramétrica optou-se em demonstrar nas tabelas os valores de média e desvio padrão dos escores geral e por dimensões da QdV por adotar os procedimentos indicados pela *Mapi Research Trust* e também para permitir a comparabilidade com outros autores.

Aplicou-se o teste *Wilcoxon* (02 amostras) para analisar a qualidade de vida com as variáveis sexo, escolaridade da mãe e se frequenta escola; e, o teste de *Kruskal-Wallis* para faixa etária, classe econômica, *status* do tratamento e tipo de tumor. Utilizou-se o teste de ANOVA (*Tukey contrasts*) para verificar as variâncias da faixa etária e do *status* do tratamento dentro de uma mesma dimensão da QdV. Adotou-se o nível de significância de 5% ( $p \leq 0,05$ ). Utilizou-se o pacote *R Commander* versão 2.0.3 de 10 jan. 2014 do programa R versão 3.0.2 de 25 set. 2013 para *Windows* e o aplicativo *Excel* 2013 do programa *Microsoft Office*.

O Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo e da unidade coparticipante o Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória aprovaram a pesquisa através da Plataforma Brasil sob registro CAAE 13171913.9.3001.5069. Tanto os responsáveis como os adolescentes com idade  $\geq 12$  anos que concordaram participar da pesquisa assinaram o os termos, respectivamente, de Consentimento Livre Esclarecido e de Assentimento.

#### 4.2.5 Resultados

Das características gerais da amostra (98) observou-se o predomínio do sexo masculino 57,14%(56), da faixa etária de 8 a 12 anos 32,65% (32), da classe econômica C 68,37% (67), do responsável entrevistado ser mães 86,73% (85), da escolaridade da mãe  $\leq 8$  anos 54,63%

(53) e das crianças e adolescentes estarem frequentando a escola 58,16% (57) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Características sociodemográficas, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013.

<b>Descrição</b>	<b>n(98)</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	56	57,14
Feminino	42	42,86
<b>Faixa etária na entrevista (anos)</b>		
2 a 4	23	23,47
5 a 7	16	16,33
8 a 12	32	32,65
13 a 18	27	27,55
<b>Média ± desvio padrão da idade na entrevista (anos)</b>	9,31±4,72	
<b>Média ± desvio padrão da idade no diagnóstico (anos)</b>	6,95±4,56	
<b>Criança e adolescente frequentando a escola</b>		
Sim	57	58,16
Não	41	51,84
<b>Classe Econômica</b>		
A/B*	11	11,22
C	67	68,37
D/E	20	20,41
<b>Responsável entrevistado</b>		
Mãe	85	86,73
Pai	3	3,06
Outros familiares	10	10,20
<b>Escolaridade da mãe**</b>		
≤ 8 anos	53	54,63
> 8 anos	44	45,36
<b>Unidade Federativa de moradia</b>		
Espírito Santo	93	94,90
Bahia	05	5,10

**Nota:** \* não houve nenhuma pessoa da classe econômica A, \*\* faltou a informação da escolaridade de 1(uma) mãe.

Das características clínicas da amostra notou-se que a média de idade no diagnóstico 6,95±4,56 anos, os três principais diagnósticos foram leucemias, linfomas, TU SNC, com os respectivos percentuais 39,80%(39), 18,37 (18) e 16,33%(16). A quimioterapia (QT) em 98,96%(96) foi realizada ou ainda estava sendo realizada, isolada ou concomitantemente com outros tipos tratamentos. No momento da entrevista 64,29% (63) estavam em tratamento (Tabela 2).

**Tabela 2** – Características clínicas, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013.

Descrição	n(98)	%
<b>Média ± desvio padrão de idade no diagnóstico (em anos)</b>	6,95±4,56	
<b>Média ± desvio padrão do tempo entre o diagnóstico e a entrevista (em anos)</b>	2,67±3,04	
<b>Diagnóstico (CICI 3ª edição) por grupo</b>		
I – Leucemias	39	39,80
II – Linfomas	18	18,37
III – Tumores do Sistema Nervoso Central	16	16,33
IV – Neuroblastoma	9	9,18
VIII – Tumores ósseos malignos	6	6,12
IX – Sarcomas de partes moles	4	4,08
X – Tumores de células germinativas	4	4,08
XII – Outras neoplasias malignas	1	1,02
<b>Tratamentos realizados</b>		
Cirurgia	2	2,04
QT	51	52,04
Cirurgia + QT	23	23,47
QT + RDT	8	8,16
Cirurgia + QT + RDT	13	13,27
Cirurgia + QT + RDT + TMO	1	1,02
<b>Status do Tratamento</b>		
Em TTO	63	64,29
Fora de TTO ≤ 12 meses	11	11,22
Fora de TTO > 12 meses	24	24,49

**Legenda:** TTO – tratamento, QT – quimioterapia, RDT – radioterapia, TMO – transplante de medula óssea.

O tempo médio de preenchimento do *PedsQL<sup>TM</sup>* Módulo Câncer foi de 6,07±1,66 minutos. Com relação a amostra total o escore geral da QdV foi de 66,26±20,14 e as dimensões apresentaram médias entre 58,33±34,70 e 68,87±27,87, a menor na dimensão ansiedade frente aos procedimentos e a maior na aparência física (Tabela 3).

Ao se comparar as variáveis sexo da criança e adolescente, tipo de diagnóstico, classe econômica, escolaridade da mãe com a QdV não se encontraram diferenças estatisticamente significantes em nenhuma das dimensões nem no escore geral (Tabela 3).

Ao avaliar os escores da QdV de todos grupos de comparação percebe-se que o menor valor deste estudo 40,21±26,90 encontra-se na dimensão ansiedade frente aos procedimentos e o maior 84,42±20,76 na dimensão preocupações e ambos pertencem ao relato da faixa etária de 2 a 4 anos (Tabela 4).



**Tabela 3** – Média e desvio padrão das dimensões e escore geral da qualidade de vida de crianças e adolescentes por variáveis e amostra total, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013.

Grupos de comparação	n	Dimensões (Média ± Desvio Padrão)								Escore Geral
		1	2	3	4	5	6	7	8	
<b>Total</b>	98	64,79±30,15	68,11±25,93	58,33±34,70	69,38±32,56	62,76±28,99	66,76±24,71	68,87±27,58	68,53±30,04	66,26±20,24
<b>Sexo</b>										
Feminino	42	66,36±31,77	69,28±26,99	53,17±37,76	70,03±34,63	61,70±31,82	69,06±24,98	68,65±27,47	69,24±29,93	66,29±21,35
Masculino	56	63,61±29,12	67,23±25,31	62,20±32,01	68,89±31,24	63,55±26,94	65,04±24,59	69,04±27,92	68,00±30,39	66,24±19,57
<i>p-value</i> <sup>a</sup>		0,519	0,593	0,326	0,605	0,859	0,324	0,864	0,846	0,857
<b>Tipo de diagnóstico</b>										
Leucemia/Linfoma	57	65,78±27,50	69,12±24,80	61,11±34,22	74,12±31,20	62,73±27,77	68,76±24,15	69,29±26,87	70,61±29,21	68,06±18,87
TU SNC	16	56,25±36,22	74,06±27,03	61,45±34,67	65,62±34,94	72,39±27,84	74,68±17,89	78,12±22,94	77,64±26,30	70,98±17,25
Outros	25	68,78±32,08	62,00±27,57	50,00±35,84	61,00±33,39	56,66±31,82	57,15±27,56	62,00±30,90	58,00±32,31	59,13±23,75
<i>p-value</i> <sup>b</sup>		0,525	0,291	0,514	0,195	0,306	0,095	0,234	0,087	0,191
<b>Frequente a escola</b>										
Sim	57	64,69±30,53	71,66±25,71	67,54±32,79	77,63±29,17	60,97±28,00	71,07±22,59	72,36±25,74	71,05±29,55	70,03±19,11
Não	41	64,93±30,00	63,17±25,73	45,52±33,54	57,92±33,89	65,24±30,49	60,78±26,52	64,02±29,60	65,04±30,74	61,02±20,83
<i>p-value</i> <sup>a</sup>		0,997	0,074	0,001	0,001	0,338	0,051	0,178	0,281	0,014
<b>Classe econômica</b>										
A/B	11	73,86±23,35	74,09±25,67	59,09±31,94	75,75±25,67	75,81±23,38	76,36±20,14	82,57±23,40	75,75±17,65	74,34±12,63
C	67	62,12±30,92	67,31±26,64	55,59±33,84	66,66±34,20	60,19±29,65	66,52±25,97	68,78±28,10	66,79±32,02	64,71±21,11
D/E	20	68,75±30,75	67,50±24,41	67,08±39,03	75,00±30,34	64,16±28,75	62,31±22,07	61,66±26,26	70,41±28,92	67,00±20,31
<i>p-value</i> <sup>b</sup>		0,442	0,623	0,225	0,467	0,248	0,271	0,077	0,897	0,459
<b>Escolaridade da mãe</b>										
≤ 8 anos	63	63,20±31,52	65,84±27,09	61,00±34,58	70,59±33,43	59,59±30,46	64,70±27,87	64,62±29,00	66,35±30,13	64,78±23,42
>8 anos	67	67,89±27,80	71,02±24,74	54,16±34,68	67,23±31,81	66,30±27,31	69,17±20,65	73,29±25,19	70,45±30,09	67,78±15,89
<i>p-value</i> <sup>a</sup>		0,554	0,374	0,329	0,503	0,286	0,738	0,133	0,461	0,965

**Legenda:** 1 – Dores e Machucados, 2 – Náusea, 3 – Ansiedade frente aos procedimentos, 4 – Ansiedade frente ao tratamento, 5 – preocupações, 6 – Dificuldades cognitivas, 7 – Percepção aparência física, 8 – Comunicação.

**Nota:** a Wilcoxon rank sum test with continuity correction, b Kruskal-Wallis rank sum test

Entretanto, encontrou-se diferenças estatisticamente significantes nas dimensões ansiedade frente ao procedimento e frente ao tratamento quando comparado se frequenta a escola (Tabela 3) e por status do tratamento (Tabela 4).

**Tabela 4** – Valores da one-way ANOVA comparando faixa etária e status do tratamento pelas dimensões e escore geral do *PedSQL*, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013.

Dimensões	Faixa Etária				P valor*	diferença b<c**, b<d**, c<d*, d<a*
	2 a 4 anos	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18anos		
Dores e Machucados	77,71±22,91	43,75±28,13	55,85±30,28	76,85±27,01	<0,001	b<c**, b<d**, c<d*, d<a*
Náusea	81,30±15,09	60,00±23,45	60,15±29,7	71,11±25,73	0,010	b<a*, c<a*
Ansiedade frente aos Procedimentos	40,21±26,90	54,16±37,14	61,45±35,21	72,53±32,91	0,009	a<c**
Ansiedade frente ao tratamento	63,04±31,06	69,79±28,68	65,62±36,89	79,01±29,90	0,304	
Preocupações	84,42±20,76	69,83±20,60	52,60±29,20	52,16±28,64	<0,001	d<a***, c<a***
Dificuldades Cognitivas	67,48±21,23	64,45±21,23	63,12±30,26	71,85±24,06	0,579	
Percepção da Aparência Física	84,05±27,95	59,37±21,30	65,36±28,95	65,74±27,95	0,019	b<a*
Comunicação	75,72±29,29	59,37±21,91	63,02±30,59	74,38±32,84	0,179	
Escore Geral	72,23±13,24	60,88±14,52	61,19±24,96	70,37±20,43	0,098	

Dimensões	Em tto	Status do tratamento		p valor	diferença
		Fora TTO ≤ 12 meses	Fora TTO > 12 meses		
Dores e Machucados	66,26±32,19	63,63±27,07	61,45±26,55	0,798	
Náusea	66,58±26,57	60,90±20,59	75,41±25,70	0,228	
Ansiedade frente aos Procedimentos	51,71±35,83	57,57±36,60	76,04±24,24	0,013	a<c**
Ansiedade frente ao tratamento	63,62±34,66	74,24±33,84	83,29±21,46	0,049	a<c*
Preocupações	63,49±29,83	62,18±18,41	61,11±31,53	0,942	
Dificuldades Cognitivas	62,99±26,25	74,62±18,36	73,07±21,49	0,126	
Percepção da Aparência Física	67,06±28,2	78,78±28,22	69,09±25,59	0,433	
Comunicação	64,94±30,53	82,57±20,56	71,52±31,17	0,171	
Escore Geral	63,57±21,87	69,054±13,24	72,04±17,44	0,195	

**Legenda:** TTO - Tratamento

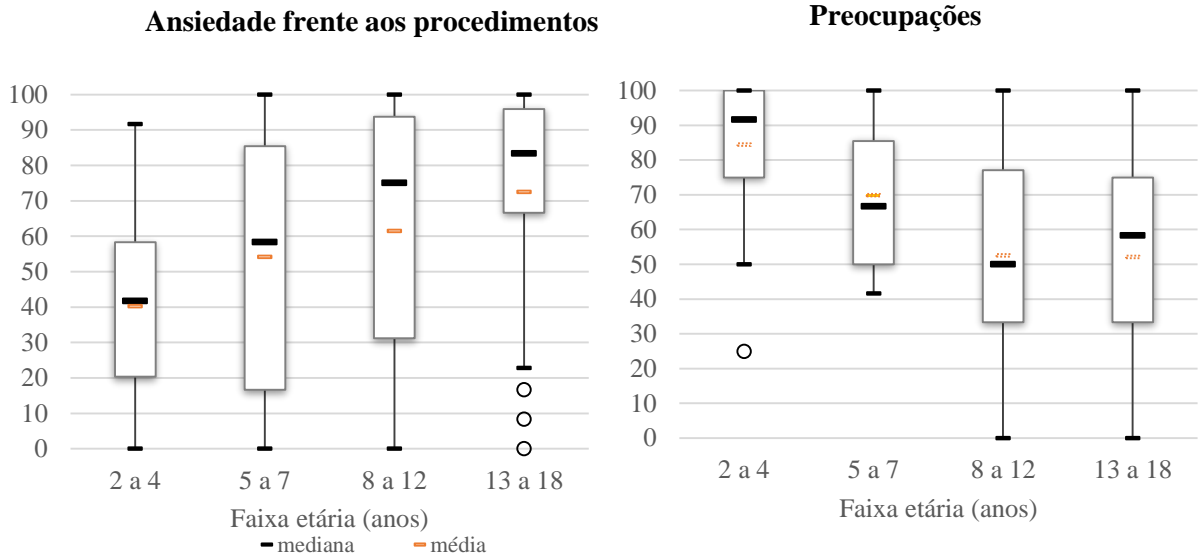
**Nota:** Múltiplas comparações utilizando o *Tukey contrasts* \* p<0,05, \*\* p<0,01, \*\*\*p<0,001

A faixa etária na entrevista modifica estatisticamente significativa 5 das 8 dimensões, com exceção da dimensão ansiedade frente ao tratamento, dificuldades cognitivas, comunicação e o escore geral (Tabela 4).

Vale ressaltar que na dimensão ansiedade frente ao procedimento, ao aumentar a faixa etária, aumenta-se a média, então, aumentando a faixa etária diminui-se as dificuldades frente ao

procedimento. E com relação da dimensão preocupação, aumentando a faixa etária diminui-se a média; ou seja, aumentando a idade aumenta-se as preocupações frente a doença e tratamento. (Figura1).

**Figura 1** – Boxplot das dimensões ansiedade frente aos procedimentos e preocupações por faixa etária, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória/ Vitória/ES, 04 abr. a 20 dez. 2013.



#### 4.2.6 Discussão

A concentração da amostra no sexo masculino corrobora com diversos estudos que aplicaram o *PedsQL<sup>TM</sup>* Módulo Câncer<sup>8-24</sup> e na análise de sobrevida de crianças e adolescentes com CA em um hospital de referência no sudeste do Brasil<sup>25</sup>. Encontra-se a faixa etária na entrevista de 8 a 12 anos em maior frequência também num estudo que comparou a QdV entre crianças e adolescentes portadores de leucemia linfóide aguda e de TU SNC<sup>26</sup> bem como em outros 04 estudos de validação do *PedsQL<sup>TM</sup>* Módulo Câncer para a língua portuguesa<sup>9</sup>, chinesa<sup>16</sup>, japonesa<sup>24</sup> e turca<sup>21</sup>, o último aplicou o questionário exclusivamente para as crianças de 8 a 12 anos de idade. A média de idade de 9 anos na entrevista é a mesma encontrada na análise a QdV de crianças e adolescentes canadenses com CA sem possibilidade de cura<sup>23</sup> e na validação do questionário para o alemão<sup>13</sup>.

Na validação do *PedsQL<sup>TM</sup>* Módulo Câncer realizada no Brasil em 2008 com crianças e adolescentes com câncer do município de Belo Horizonte/MG<sup>9</sup> assim como a maioria da amostra deste estudo pertencem a Classe Econômica C.

Os diagnósticos de leucemias, linfomas e TU SNC ocuparam os três primeiros lugares neste estudo, na análise de sobrevivência de CIJ<sup>25</sup> e na análise da incidência de tumores pediátricos de 22 bases de Registro de CA de Base Populacional no Brasil<sup>27</sup>. As leucemias com o primeiro e os linfomas em segundo lugar encontraram-se nesta ordem nos estudos de validação do Líbano<sup>10</sup>, na China<sup>14</sup> e no Japão<sup>24</sup>, na análise longitudinal em pacientes em uso de quimioterapia nos Estados Unidos<sup>11</sup> e na avaliação do impacto de um programa de cuidados domiciliares na Dinamarca<sup>28</sup>, os quais utilizaram o questionário *PedsQL<sup>TM</sup>* Módulo Câncer. Alguns autores justificam que os casos de linfoma em países em desenvolvimento ocupam o 2º lugar enquanto em países desenvolvidos este grupo ficam em 3º lugar<sup>21</sup>, entretanto, pode-se observar que em estudos de bases populacionais como o da epidemiologia do CA infantil da Alemanha<sup>29</sup> e o da incidência de câncer de crianças e adolescentes no Brasil<sup>30</sup> que ambos tiveram como 2º lugar os TU SNC. Entretanto nos estudos que analisaram a QdV de pacientes sem possibilidades de cura encontraram um percentual 31,5% de casos de TU SNC e em outro<sup>22</sup> de concordância da avaliação da QdV entre mães e pais de crianças em cuidados paliativos 53,9%.

Em um estudo<sup>31</sup> que teve como propósito comparar os diferentes instrumentos para mensurar a QdV, ao aplicar o questionário *PedsQL<sup>TM</sup>* em 4 vezes, com intervalo de 1 semana, em 29 crianças na faixa etária de 02 a 18 anos com diagnóstico de leucemia e em uso de quimioterapia, observaram que podem ocorrer mudanças significativas na qualidade de vida, ocorrendo um incremento de 12 pontos na média do *PedsQL<sup>TM</sup>*.

Diversos estudos<sup>14,20,21,24</sup>, assim como este estudo, também não encontraram diferenças estatisticamente significantes com relação a variável sexo, mas tiveram estudos<sup>8,10,11,17,19</sup> que observaram diferenças da QdV com relação ao gênero em pelo menos uma dimensão.

Avaliou-se pela primeira vez neste estudo a comparação da QdV com as variáveis a escolaridade da mãe e a classe econômica ambas não tiveram diferentes médias de QdV estatisticamente significante. Geralmente descrevem-se estas variáveis como características gerais dos estudos que utilizaram o *PedsQL<sup>TM</sup>* módulo câncer, apenas três pesquisas demonstraram a escolaridade específica da mãe<sup>18,22,26</sup> e a classe econômica varia de país para país, não existe nos estudos um padrão para a mensuração desta variável.

A diversidade de tipos de CA, por exemplo, são 12 grupos e 47 subgrupos na CICI-3, os diferentes agrupamentos dos diagnósticos de CA nas pesquisas, a diversidade de análise desta variável associado a raridade da doença e de determinados tipos de CA podem justificar o não encontro estatisticamente significativo da relação tipo de tumor e a QdV neste estudo como nos estudos do Líbano<sup>10</sup> e da Dinamarca<sup>28</sup>. Para uma análise mais profunda desta relação necessitaria de amostras maiores para cada grupo ou subgrupo CA para encontrar a diferenças estatisticamente significante como no estudo que comparou especificamente o grupo com diagnóstico de leucemia linfóide aguda e de TU SNC nos Estados Unidos<sup>26</sup>

As crianças e adolescentes que estavam recebendo tratamento apresentaram maiores dificuldades com ansiedade frente ao tratamento e aos procedimentos do que quem estava fora de tratamento. Este resultado corrobora com os encontrados nos estudos no Brasil<sup>9</sup> e Estados Unidos<sup>8</sup> para a dimensão frente ao tratamento e no Japão<sup>24</sup> para dimensão ansiedade frente ao procedimento. E na dimensão ansiedade frente aos procedimentos diminuindo a faixa etária diminuí-se as médias que significa o aumenta-se as dificuldades nesta dimensão, resultado compatível a validação na Turquia<sup>21</sup>. Um estudo<sup>32</sup> qualitativo com 5 crianças de 3 a 12 anos com objetivo de compreender os sentimentos vivenciados pela criança com câncer durante sessões de brinquedo terapêutico em um hospital ao norte do estado de Minas Gerais/Brasil, descreve que a criança quando está doente sente dificuldade em compreender o que está se passando com ela, tanto em relação a doença em si, como no que se refere aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, aos quais é submetida. Em contrapartida elas adquirem uma maturidade precoce<sup>33,34</sup> e passam a ter discurso de adulto<sup>35</sup> usando com propriedade termos médicos para designar sua doença e a forma como se deu o diagnóstico<sup>34</sup>.

As crianças de 5 a 7 anos apresentaram menores valores de média de escore portanto, maiores dificuldades com dores, náuseas, ansiedade frente ao tratamento e aos procedimentos, percepção da aparência física e comunicação em comparação as outras faixas etárias, o fato é que nesta faixa etária que está compreendida a média de idade do diagnóstico, logo, com descrito no estudo<sup>33</sup> qualitativo, com três crianças de 6 a 8 anos, numa organização em São Paulo/Brasil, com objetivo que ouvir a criança com câncer durante o tratamento para compreender sua percepção e o sentido que ela atribui à sua doença e à sua vida neste período verificou-se que as crianças se percebe vivendo a sua enfermidade sendo forçada a reorganizar sua vida e aprender a lidar com nova realidade; outro<sup>36</sup> estudo quanti-qualitativo com 25 crianças na faixa de 6 a 14 anos de idade, no hospital do Belém do Pará/Brasil com o objetivo verificar a presença da sintomatologia de estresse nas crianças em tto quimioterápico e

examinar a relação entre o estresse e o tratamento, observou-se que 60% sintomatologia de estresse estava concentrada na faixa etária de 6 a 8 anos (53%).

A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho<sup>37</sup> e a escola é o principal caminho para a educação; mas, uma avaliação da QdV de 31 crianças e adolescentes de 07 a 17 anos durante o processo de tratamento descreveu que elas são mais vulneráveis a infecções e precisam de constantes atendimentos hospitalares, resultando em longos períodos de abstinência da escola<sup>38</sup> e na comparação da QdV entre 26 crianças e adolescentes paquistaneses com câncer e 30 saudáveis com faixa etária de 8 a 18 anos citou que a prioridade é o tratamento e geralmente retiram as crianças da escola<sup>39</sup>, podem ser por estes fatores que as crianças e adolescentes no nosso estudo que não frequentam a escola tem maiores dificuldades cognitivas do que as que frequentam.

Em estudo qualitativo, com 6 adolescentes com câncer, na faixa etária de 12-16, numa casa de apoio do interior de Minas Gerais/Brasil, com o objetivo de compreender os processos psicossociais dos adolescentes desde o surgimento da doença até as repercussões da descoberta, descreve-se que o adolescente é visto como um ser em fase de crescimento físico, emocional e intelectual. Entretanto, com o surgimento da doença, esse desenvolvimento é interrompido e surge a possibilidade da morte, constituindo assim, nesse processo, o adoecer e adolescer<sup>40</sup>. No presente estudo as médias da dimensão preocupações vão diminuindo conforme a faixa etária aumenta assim como no estudo de que investigou a validade e a confiabilidade do *PedsQL<sup>TM</sup>* com 146 crianças turquesas<sup>21</sup>, o adolescente tem maior dificuldade nesta dimensão, ou seja, ele tem mais preocupações como vai se sentir depois de fazer o tto médico, se o tto está funcionando e se a doença vai volta, logo uma menor QdV.

#### 4.2.7 Limitações

Este é o primeiro estudo de avaliação da QdV de crianças e adolescentes com câncer com abordagem quantitativa no Estado do Espírito Santo/Brasil. O interessante seria realizar mais estudos para avaliar a QdV aumentando a amostra, analisando diferentes momentos e selecionando um grupo específico da CICI-3. E, se possível instituir avaliações da QdV na rotina dos serviços que fazem atendimento em oncologia para contribuir em curto prazo em direcionamento das intervenções e a longo prazo em estudos de caráter longitudinais. E, para

compreender mais profundamente as causas que aumentam ou diminuem as dificuldades frente ao tratamento e a doença fazer triangulação entre estudos de abordagem quali e quantitativos.

#### 4.2.8 Conclusões

A faixa etária, o status do tratamento e frequentar a escola são fatores que modificam a qualidade de vida pois, dependendo da idade, de estar recebendo tratamento e de não frequentar a escola aumentam as dificuldades frente ao tto e a doença no relato de crianças e adolescentes com câncer do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, Vitória/ES/Brasil, principalmente na dimensão de ansiedade frente aos procedimentos.

A qualidade de vida dos portadores de câncer e conhecer fatores que a modicam é um importante indicador que verifica o alcance da integralidade, no que tange a organização dos serviços e também nas práticas dos trabalhadores de saúde. E, este indicador se faz necessário para a avaliação das políticas de saúde voltadas para a prevenção e controle do câncer.

#### 4.2.9 Referências

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2012: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p.
2. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
3. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2nd ed. Rio de Janeiro: INCA; 2013.
4. Cicogna E de C, Nascimento LC, Lima RAG de. Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. *Rev Lat Am Enferm.* 2010;864–72.
5. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1982. 1998 Jun;46(12):1569–85.
6. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009;334–41.
7. Camacho M do R. Memórias de um tempo junto a crianças com câncer. *Psicol Ciênc Prof.* 2006;176–89.
8. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core

- Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002 Apr 1;94(7):2090–106.
9. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Jan;6:1–11.
  10. Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2013 Oct 29;
  11. Baggott C. Children's perspectives on symptoms and health related quality of life during cancer chemotherapy. University of California, San Francisco; 2009.
  12. Barrera M, Schulte F. A Group Social Skills Intervention Program for Survivors of Childhood Brain Tumors. *J Pediatr Psychol*. 2009 Mar 25;34(10):1108–18.
  13. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2004 Feb;13(1):223–34.
  14. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, et al. 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 Qual Life Outcomes*. 2011 Nov 23(9):103.
  15. Kuhlthau K, Pulsifer M, Yeap B, Rivera Morales D, Delahaye J, Hill K, et al. Prospective study of health-related quality of life for children with brain tumors treated with proton radiotherapy. *J Clin Oncol*. 2012 Jun 10;30(17):2079–86.
  16. Lau JTF, Yu X, Chu Y, Shing MMK, Wong EMC, Leung TF, et al. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *J Pediatr Psychol*. 2010 Feb;35(1):99–109.
  17. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004 Nov 1;101(9):2116–25.
  18. Sitaresmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo, Veerman AJP. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:96.
  19. Sung L, Yanofsky R, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Winick N, et al. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Int J Cancer*. 2011 Mar 1;128(5):1213–20.
  20. Syahrul Bariah AHS, Roslee R, Zahara AM, Norazmir MN. Nutritional Status and Quality of Life (QoL) Studies among Leukemic Children at Pediatric Institute, Hospital Kuala Lumpur, Malaysia. *Asian J Clin Nutr*. 2011 May;3(2):62–70.



21. Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP*. 2011;12(1):125–30.
22. Tomlinson D, Hendershot E, Bartels U, Maloney A-M, Armstrong C, Wrathall G, et al. Concordance between couples reporting their child's quality of life and their decision making in pediatric oncology palliative care. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. 2011 Dec;28(6):319–25.
23. Tomlinson D, Hinds P, Bartels U, Hendershot E, Sung L. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *J Clin Oncol*. 2011 Feb 20;29(6):639–45.
24. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011 Apr 10;9:22–22.
25. Zouain-Figueiredo GP, Zandonade E, Amorim MHC, Zouain-Figueiredo GP, Zandonade E, Amorim MHC. Sobrevida do cancer em crianças e adolescentes em hospital de referencia estadual na regioao sudeste do Brasil. *Rev Bras Saúde Materno Infant*. 2013 Dec;13(4):335–44.
26. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004 Nov 1;101(9):2116–25.
27. Reis R de S, Santos M de O, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Rev Bras Cancerol*. 2007 Mar;53(1):5–15.
28. Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallström I, Christensen J, Madsen M, et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 May;60(5):865–72.
29. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev*. 2010 Jun;36(4):277–85.
30. De Camargo B, de Oliveira Santos M, Rebelo MS, de Souza Reis R, Ferman S, Noronha CP, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. *Int J Cancer J Int Cancer*. 2010 Feb 1;126(3):715–20.
31. Banks BA, Barrowman NJ, Klaassen R. Health-related quality of life: changes in children undergoing chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008 Apr;30(4):292–7.
32. Souza LPS e, Silva RKP, Amaral RG, Souza AAM de, Mota ÉC, Silva CS de O e. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev Rede Enferm Nordeste - Rev Rene [Internet]*. 2012 Apr 9 [cited 2014 Apr 10];13(3). Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/736>
33. Pedro 1 Maria Eduarda André, Valle ERM. Grandes desafios para seres tão pequenos: vivenciando o câncer infantil. *Bol Eletrônico Soc Bras Psico-Oncol [Internet]*. 2010

Mar;(1). Available from:

[http://www.sbpo.org.br/boletins\\_arquivos/ano\\_vii\\_ed\\_1/grandes\\_desafios.pdf](http://www.sbpo.org.br/boletins_arquivos/ano_vii_ed_1/grandes_desafios.pdf)

34. Gomes IP, Lima K de A, Rodrigues LV, Lima RAG de, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm.* 2013;671–9.
35. Malta JDS, Schall VT, Reis J do C, Modena CM. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatr Mod [Internet]*. 2009 Oct [cited 2014 Apr 12];45(5). Available from: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4095](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4095)
36. Marques APF de S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicol Hosp.* 2004 Dec;2(2).
37. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União. Sect. Poder Legislativo* Jul 16, 1990 p. 13563–77.
38. Pek JH, Chan Y-H, Yeoh AEJ, Quah TC, Tan PL, Aung L. Health-related Quality of Life in Children with Cancer Undergoing Treatment: A First Look at the Singapore Experience. *Ann Acad Med Singap.* 2010 Jan;39(1):43–8.
39. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQLTM 4.0 generic core scale and PedsQL(TM) cancer module. *Health Qual Life Outcomes.* 2012 May 18;10:52.
40. Rezende AM, Schall VT, Modena CM. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. *Psicol Teor Pr T.* 2011;55–66.



ABU-SAAD HUIJER, H.; SAGHERIAN, K.; TAMIM, H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. **European Journal of Oncology Nursing**, v.17, n.3, p.704-710, 29 out. 2013.

ALMEIDA FILHO, N.; BARRETO, M. L. **Epidemiologia e saúde: fundamentos, métodos, aplicações**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). Critério de classificação econômica do Brasil. **ABEP org**. 2012. Disponível em: <<http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx>>. Acesso em: 1 out. 2012.

BAGGOTT, C. R. et al. An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. **Supportive Care in Cancer**, v. 19, n. 3, p. 353–361, mar. 2011.

BANKS, B. A.; BARROWMAN, N. J.; KLAASSEN, R. Health-related quality of life: changes in children undergoing chemotherapy. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 30, n. 4, p. 292–297, abr. 2008.

BARRERA, M.; SCHULTE, F. A Group Social Skills Intervention Program for Survivors of Childhood Brain Tumors. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 34, n. 10, p. 1108–1118, 25 mar. 2009.

BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. 29 jun. 2011d, Sec. Atos do Poder Legislativo, p. 1–3.

BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2011b.

BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2013.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2012: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011a.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**. 23 nov. 2012b, Sec. Poder Legislativo, p. 1.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. 16 jul. 1990, Sec. Poder Legislativo, p. 13563–13577.

- BRASIL. Portaria nº 102, de 3 de fevereiro de 2012. Exclui da tabela de habilitações de serviços especializados do Sistema do cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES o código de habilitação 17.05 - Serviço isolado de Quimioterapia. **Diário Oficial da União**. 7 fev. 2012a, Sec. Poder Executivo, p. 43.
- BRASIL. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**. 9 dez. 2005a, Sec. Poder Executivo, p. 80–81.
- BRASIL. Portaria nº 361, de 25 de junho de 2007. Dispõe sobre a inclusão, na tabela de habilitações de serviços especializados do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES, as habilitações. **Diário Oficial da União**. 27 jun. 2007, Sec. Poder Executivo, p. 127.
- BRASIL. Portaria nº 451, de 15 de agosto de 2011. Constitui Grupo Técnico de trabalho para redefinir, à Luz da Política Nacional das Redes de Atenção à Saúde, a Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**. 16 ago. 2011c, Sec. Poder Executivo, p. 43.
- BRASIL. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Dispõe sobre a definição das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. **Diário Oficial da União**. 23 dez. 2005b, Sec. Poder Executivo, p. 113–124.
- BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. 17 maio 2013b, Sec. Poder Executivo, p. 129–132.
- CAMACHO, M. R. Memórias de um tempo junto a crianças com câncer. **Psicol. ciênc. prof.**, p. 176–189, 2006.
- CHAUDHRY, Z.; SIDDIQUI, S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQLTM 4.0 generic core scale and PedsQL(TM) cancer module. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 10, p. 52, 18 maio 2012.
- CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. **Rev Lat Am Enfermagem**, p. 864–872, 2010.
- DE CAMARGO, B. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **International journal of cancer**, v. 126, n. 3, p. 715–720, 1 fev. 2010.
- FELDER-PUIG, R. et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. **Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation**, v. 13, n. 1, p. 223–234, fev. 2004.
- FERMAN, S. et al. Childhood cancer mortality trends in Brazil, 1979-2008. **Clinics (São Paulo, Brazil)**, v. 68, n. 2, p. 219–224, 2013.

- GOMES, I. P. et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto & contexto enferm**, p. 671–679, 2013.
- HANSSON, H. et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 60, n. 5, p. 865–872, maio 2013.
- JI, Y. et al. 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**, v. 9, p. 103–103, 23 nov. 2011.
- JI, Y. et al. 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**, v. 9, p. 103–103, 23 nov. 2011.
- KAATSCH, P. Epidemiology of childhood cancer. **Cancer treatment reviews**, v. 36, n. 4, p. 277–285, jun. 2010.
- KUHLTHAU, K. A. et al. Prospective Study of Health-Related Quality of Life for Children With Brain Tumors Treated With Proton Radiotherapy. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 17, p. 2079–2086, 7 maio 2012.
- LANDEIRO, G. M. B. et al. Systematic review of studies on quality of life indexed on the SciELO database. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4257–4266, out. 2011.
- LAU, J. T. F. et al. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. **Journal of pediatric psychology**, v. 35, n. 1, p. 99–109, fev. 2010.
- MALTA, J. D. S. et al. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. **Pediatr. mod**, v. 45, n. 5, out. 2009.
- MARQUES, A. P. F. DE S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicologia Hospitalar**, v. 2, n. 2, p. 0–0, dez. 2004.
- MEESKE, K. et al. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. **Cancer**, v. 101, n. 9, p. 2116–2125, 1 nov. 2004.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7–18, jan. 2000.
- PEDRO, M. E. A; VALLE, E. R. M. Grandes desafios para seres tão pequenos: vivenciando o câncer infantil. **Boletim Eletrônico da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia**, n. 1, mar. 2010. Disponível em: <[http://www.sbpo.org.br/boletim\\_jan-fev-mar-2010.php](http://www.sbpo.org.br/boletim_jan-fev-mar-2010.php)>. Acesso em: 16 ago. 2014
- PEK, J. H. et al. Health-related Quality of Life in Children with Cancer Undergoing Treatment: A First Look at the Singapore Experience. **Annals Academy of Medicine Singapore**, v. 39, n. 1, p. 43–48, jan. 2010.

- PIMENTEL, F. L. **Qualidade de Vida e Oncologia**. Coimbra: Almedina, 2006.
- POUND, C. M. et al. Corticosteroids, behavior, and quality of life in children treated for acute lymphoblastic leukemia; a multicentered trial. **Journal Of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 34, n. 7, p. 517–523, out. 2012.
- REIS, R. DE S.; SANTOS, M. DE O.; THULER, L. C. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Rev. Bras. Cancerol**, v. 53, n. 1, p. 5–15, mar. 2007.
- REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicol. Teor. Prat.**, v. 13, n.1, p. 55–66, 2011.
- SANTO, E. A. R. DO E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 515–522, jun. 2011.
- SCARPELLI, A. C. et al. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL (TM)) cancer module scale. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, p. 7, 22 jan. 2008.
- SILVA, D. S. DA; MATTOS, I. E.; TEIXEIRA, L. R. Tendência de mortalidade por leucemias e linfomas em menores de 20 anos, Brasil. **Rev. Bras. Cancerol**, p. 165–173, 2013.
- SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, p. 334–341, 2009.
- SILVA, F. F.; ZANDONADE, E.; ZOUAIN-FIGUEIREDO, G. P. Analysis of childhood leukemia mortality trends in Brazil, from 1980 to 2010. **Jornal de Pediatria**, 17 jun. 2014.
- SITARESMI, M. N. et al. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. **Health and quality of life outcomes**, v. 6, p. 96, 2008.
- SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197–3206, 2011.
- SOUZA, L. P. S. E et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - Rev Rene*, v. 13, n. 3, 9 abr. 2012.
- STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. International Classification of Childhood Cancer, third edition. **Cancer**, v. 103, n. 7, p. 1457–1467, 1 abr. 2005.
- SUNG, L. et al. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. **International Journal of Cancer**, v. 128, n. 5, p. 1213–1220, 1 mar. 2011.
- SYAHRUL BARIAH, A. H. S. et al. Nutritional Status and Quality of Life (QoL) Studies among Leukemic Children at Pediatric Institute, Hospital Kuala Lumpur, Malaysia. **Asian Journal of Clinical Nutrition**, v. 3, n. 2, p. 62–70, maio 2011.
- TANIR, M. K.; KUGUOGLU, S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. **Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP**, v. 12, n. 1, p. 125–130, 2011.

The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social science & medicine** (1982), v. 46, n. 12, p. 1569–1585, jun. 1998.

TOMLINSON, D. et al. Concordance between couples reporting their child's quality of life and their decision making in pediatric oncology palliative care. **Journal of pediatric oncology nursing**, v. 28, n. 6, p. 319–325, dez. 2011b.

TOMLINSON, D. et al. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 6, p. 639–645, 20 fev. 2011a.

TSUJI, N. et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. **Health And Quality Of Life Outcomes**, v. 9, p. 22–22, 10 abr. 2011.

VARNI, J. W. et al. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer**, v. 94, n. 7, p. 2090–2106, 1 abr. 2002.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; SEID, M. The PedsQL as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQL Measurement Model in 25,000 children. **Expert Review Of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, v. 5, n. 6, p. 705–719, dez. 2005.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C.; BURWINKLE, T. M. Literature Review: Health-related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 9, p. 1151–1163, 1 out. 2007.

VARNI, J.; SEID, M.; RODE, C. The PEDSQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, v. 37, n. 2, p. 126–139, fev. 1999.

ZOUAIN-FIGUEIREDO, G. P. et al. Cancer survival among children and adolescents at a state referral hospital in southeastern Brazil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 13, n. 4, p. 335–344, dez. 2013.





**APÊNDICE A – Formulário**

**FORMULÁRIO**

**1 Informações gerais**

1.1 Data da Coleta: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_ Entrevistador: \_\_\_\_\_

1.2 Nome da

Criança/Adolescente \_\_\_\_\_

1.4 Data de Nascimento da criança/adolescente: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_

1.5 Sexo da criança/adolescente: ( ) Masculino ( ) Feminino

1.6 Nome da Mãe \_\_\_\_\_

1.7 Data de Nascimento da mãe: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_ 1.8 N° de filhos \_\_\_\_\_

1.9 Local de Moradia ( ) Urbana ( ) Rural

1.10 Cidade de residência \_\_\_\_\_

1.11 Bairro \_\_\_\_\_

**Entrevistado (se for a mãe, não precisa preencher os campos 1.12 a 1.15)**

1.12 Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ 1.13 Anos de estudo: \_\_\_\_\_

1.14 Sexo: ( )M ( )F

1.15 Qual de paisco? ( ) pai ( ) tio/tia ( ) avô/avó ( ) padrasto/madrasta

( ) irmã/irmão ( ) outros. Qual? \_\_\_\_\_

**2 Informações da condição socioeconômica**

2.1 Posse de bens

Bens	Quantidade				
Televisor em cores	0	1	2	3	4 ou+
Rádio	0	1	2	3	4 ou+
Banheiro	0	1	2	3	4 ou+
Automóvel	0	1	2	3	4 ou+
Empregada mensalista	0	1	2	3	4 ou+
Máquina de lavar roupa	0	1	2	3	4 ou+
Vídeo cassete/ou DVD	0	1	2	3	4 ou+
Geladeira	0	1	2	3	4 ou+
Freezer (Aparelho independente ou parte de geladeira duplex)	0	1	2	3	4 ou+

2.2 Quem é o chefe da família?

( ) Pai      ( ) Mãe      ( ) Avô/Avó      ( ) Outros – Especifique \_\_\_\_\_

2.3 Grau de instrução do chefe de família- Qual série? \_\_\_\_\_

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	Situação
Analfabeto/Primário incompleto	Analfabeto/Fundamental 1 Incompleto	
Primário Completo/Ginasial Incompleto	Fundamental 1 completo/Fundamental 2 incompleto	
Ginasial completo/colegial incompleto	Fundamental 2 completo/Médio Incompleto	
Colegial completo/superior incompleto	Médio Completo/Superior Incompleto	
Superior completo	Superior Completo	

2.4 Grau de instrução da mãe (não assinalar caso a resposta do item 2.2 seja a mãe)

Qual série? \_\_\_\_\_

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	Situação
Analfabeto/Primário incompleto	Analfabeto/Fundamental 1 Incompleto	
Primário Completo/Ginasial Incompleto	Fundamental 1 completo/Fundamental 2 incompleto	
Ginasial completo/colegial incompleto	Fundamental 2 completo/Médio Incompleto	
Colegial completo/superior incompleto	Médio Completo/Superior Incompleto	
Superior completo	Superior Completo	

2.5 Grau de instrução da criança ou do adolescente – Qual série? \_\_\_\_\_

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	Situação
Analfabeto/Primário incompleto	Analfabeto/Fundamental 1 Incompleto	
Primário Completo/Ginasial Incompleto	Fundamental 1 completo/Fundamental 2 incompleto	
Ginasial completo/colegial incompleto	Fundamental 2 completo/Médio Incompleto	
Colegial completo/superior incompleto	Médio Completo/Superior Incompleto	

2.6 A criança/adolescente está frequentando a escola?      ( )Sim      ( )Não

### 3 Utilização de serviços odontológicos

3.1 A criança/adolescente visitou o CD\* nos últimos seis meses?      ( )Sim      ( )Não

3.2 A criança/adolescente visitou o CD\* alguma vez na vida?      ( )Sim      ( )Não

3.3 A criança/adolescente possui escova de dente individual?      ( )Sim      ( )Não

3.4 A criança/adolescente utiliza creme dental?      ( )Sim      ( )Não

3.5 Quantas escovações por dia na última semana? \_\_\_\_\_

\* CD – Cirurgião Dentista

#### 4 Informações do prontuário clínico da criança/adolescente

4.1 Data do Diagnóstico \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ 4.1.1 Idade no diagnóstico: \_\_\_\_

4.2 Diagnóstico: \_\_\_\_\_

4.3 Classificação do Estadiamento: ( ) I ( ) II ( ) III ( ) IV ( ) n.d ( ) n.a

Outro estadiamento \_\_\_\_\_

4.4 Protocolo de tratamento: \_\_\_\_\_

4.5 Terapêuticas recomendadas ( ) Cirurgia ( ) Quimioterapia ( ) Radioterapia

Outras terapêuticas \_\_\_\_\_

4.5.1 Em tratamento: ( ) Não ( ) Sim Quanto tempo? \_\_\_\_\_

4.5.2 Fora de tratamento: ( ) Não ( ) Sim Quanto tempo? \_\_\_\_\_

4.6 IMC \_\_\_\_\_ Altura \_\_\_\_\_ Peso \_\_\_\_\_

4.7 Observações \_\_\_\_\_

4.8 Recidiva ( ) Não ( ) Sim Quantas? \_\_\_\_\_ datas \_\_\_\_\_

4.9 Nova neoplasia ( ) Não ( ) Sim datas? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, fui convidado a participar de uma pesquisa sob a responsabilidade da mestrande e enfermeira Débora Milena Farias Queiroz com a orientação da professora doutora Maria Helena Monteiro de Barros Miotto.

#### 1 OBJETIVO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer em tratamento e/ou acompanhamento no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória – ES.

#### 2 DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA

A participação nessa pesquisa será em um único momento. Será realizado nas dependências do HINSG.

#### 3 RISCOS E DESCONFORTOS

Fui esclarecido e/ou meu responsável foi esclarecido de que não há riscos existentes no preenchimento dos questionários.

#### 4 BENEFÍCIOS

Fui esclarecido e/ou meu responsável foi esclarecido de que não receberei nenhum benefício direto. Como benefício indireto uma melhor qualidade dos serviços prestados pelo HINSG relacionado ao conhecimento sobre a qualidade de vida.

#### 5 GARANTIA DE SIGILO DE IDENTIDADE

Eu entendo e/ou meu responsável entende que serei identificado por um número de participação, que será conhecido apenas pelos investigadores. Nenhum resultado será reportado com identificação pessoal. Todos os cuidados serão tomados para a manutenção da identidade do participante. Caso a pesquisa seja publicada o nome não será divulgado. Minha identidade permanecerá confidencial, a menos que a quebra de sigilo seja uma exigência judicial.

## **6 RESSARCIMENTO FINANCEIRO**

Tenho conhecimento e/ou do meu responsável que nenhuma ajuda financeira será concedida pela participação no estudo.

## **7 DIREITO DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA**

Entendo e/ou meu responsável entende que não sou obrigado a participar da pesquisa, isto não acarretará em nenhum tipo de penalidade ou prejuízo. E, caso tenha aceitado participar da pesquisa e posteriormente eu não queira mais fazer parte da pesquisa, eu posso abandonar a pesquisa em qualquer momento e isto não trará nenhum prejuízo ou penalidade para meu atendimento no HINSG.

## **8 ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS**

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou tenha necessidade de reportar alguma injúria ou dano relacionado com o estudo, deve contactar a enfermeira e mestranda em Saúde Coletiva Débora Milena Farias Queiroz no telefone (27)8183-7882 e no e-mail: enfer\_dm@yahoo.com.br ou a professora doutora Maria Helena Monteiro de Barros Miotto no telefone (27) 3335-7236 e no e-mail: mhmiotto@terra.com.br. Caso exista algum problema, posso também contactar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) pelo telefone 3335-7211 e pelo e-mail: cep.ufes@hotmail.com.

Declaro que eu, ou meu responsável, entendo todos os termos acima expostos, como também, os meus direitos, e voluntariamente aceito participar deste estudo. Eu receberei uma cópia assinada desse termo de consentimento.

Vitória – ES, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

---

Investigador

---

Participante da pesquisa/Responsável legal

**APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido****TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_, fui convidado a participar de uma pesquisa sob a responsabilidade mestrande e enfermeira Débora Milena Farias Queiroz com a orientação da professora doutora Maria Helena Monteiro de Barros Miotto.

**1 OBJETIVO DA PESQUISA**

Esta pesquisa tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer em tratamento e/ou acompanhamento no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória – ES.

**2 DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA**

A participação nessa pesquisa será em um único momento. Será realizado nas dependências do HINSG.

**3 RISCOS E DESCONFORTOS**

Fui esclarecido de que não há riscos existentes no preenchimento dos questionários.

**4 BENEFÍCIOS**

Fui esclarecido de que não receberei nenhum benefício direto. Como benefício indireto uma melhor qualidade dos serviços prestados pelo HINSG relacionado ao conhecimento sobre a qualidade de vida.

**5 GARANTIA DE SIGILO DE IDENTIDADE**

Eu entendo que serei identificado por um número de participação, que será conhecido apenas pelos investigadores. Nenhum resultado será reportado com identificação pessoal. Todos os cuidados serão tomados para a manutenção da identidade do participante. Caso a pesquisa seja publicada o nome não será divulgado. Minha identidade permanecerá confidencial, a menos que a quebra de sigilo seja uma exigência judicial.

**6-RESSARCIMENTO FINANCEIRO**

É de meu conhecimento que nenhuma ajuda financeira será concedida pela participação no estudo.

**7-DIREITO DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA**

Entendo que não sou obrigado a participar da pesquisa, isto não acarretará em nenhum tipo de penalidade ou prejuízo. E, caso tenha aceitado participar da pesquisa e posteriormente eu não queira mais fazer parte da pesquisa, eu posso abandonar a pesquisa em qualquer momento e isto não trará nenhum prejuízo ou penalidade para meu atendimento no HINSG.

**8-ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS**

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou tenha necessidade de reportar alguma injúria ou dano relacionado com o estudo, deve contactar a enfermeira e mestranda em Saúde Coletiva Débora Milena Farias Queiroz no telefone (27)8183-7882 e no e-mail: enfer\_dm@yahoo.com.br ou a professora doutora Maria Helena Monteiro de Barros Miotto no telefone (27) 3335-7236 e no e-mail: mhmiotto@terra.com.br. Caso exista algum problema, posso também contactar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) pelo telefone 3335-7211 e pelo e-mail: cep.ufes@hotmail.com

Declaro que eu entendo todos os termos acima expostos, como também, os meus direitos, e voluntariamente aceito participar deste estudo. Eu receberei uma cópia assinada desse termo de assentimento.

Vitória – ES, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

---

Investigador

---

Participante da pesquisa





No. de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## 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 **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	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?

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAÇÃO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

## ANEXO B – PedsQL™ Relato da criança de 5 a 7 anos

No. de identificação _____ Data: _____
---

# PedsQL™

## 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
<b>Para você é difícil estalar os dedos?</b>			

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.

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Você sente dor, tem machucados nas juntas (articulações) e músculos?	0	2	4
2. Você se machuca muito?	0	2	4

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Você fica preocupado como vai se sentir depois de tomar os	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

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.

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM....)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>COMMUNICATION (problems with...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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





No. de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Módulo Câncer

Versão 3.0

### RELATO DA CRIANÇA (8-12 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?

<b>DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)</b>	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

<b>NÁUSEA (dificuldades com...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)</b>	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

<b>PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)</b>	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?

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

No. de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Módulo Câncer

Versão 3.0

### RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)

#### INSTRUÇÕES

Adolescentes 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 **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?

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
2. 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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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?

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu não estou me achando bonito(a)	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

<b>COMUNICAÇÃO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

No. de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## 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?

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	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?

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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	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

<b>PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAÇÃO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

No. de identificação _____ Data: _____
---

# PedsQL™

## Módulo Câncer

Versão 3.0

### RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 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?

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	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?

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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: 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

<b>PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAÇÃO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

No. de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Módulo Câncer

Versão 3.0

### 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 uma das coisas abaixo?

<b>DORES E MACHUCADOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>NÁUSEA (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (DIFICULDADES COM...)</b>	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

<b>ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (DIFICULDADES COM...)</b>	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?

<b>PREOCUPAÇÕES (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

<b>DIFICULDADES COGNITIVAS (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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: 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

<b>PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICAÇÃO (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
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

ANEXO H – Aprovação do Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde/UFES

CENTRO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE/UFES



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

**Pesquisador:** Débora Milena Farias Queiroz

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 13171913.9.0000.5060

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências da Saúde ((CCS-UFES))

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 227.954

**Data da Relatoria:** 27/03/2013

**Apresentação do Projeto:**

Estudo observacional longitudinal com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em um hospital de referência em oncologia pediátrica da região sudeste. Será aplicado o questionário PedsQLTM em crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, com idade entre 02 e 18 anos, em quatro momentos, antes do tratamento oncológico e no 1º, 2º e 3º mês após a primeira aplicação do questionário, para avaliar a qualidade de vida nas dimensões: social, psicológica e física, correlacionando com as variáveis socioeconômicas, tipo da neoplasia, tipo do tratamento e extensão da doença. Para as análises estatística serão utilizados os programas SSPS e Excel com o objetivo de calcular a correlação entre as variáveis e realizar regressão linear simples.

**Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória-ES e verificar se existem associações do impacto da qualidade de vida com variáveis sociodemográficas, tipo de tumor, tipo de tratamento e extensão da doença.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: não há.

Benefícios: resultados desta pesquisa poderão subsidiar políticas públicas, principalmente, voltadas

**Endereço:** Av. Marechal Campos 1468

**Bairro:** S/N

**UF:** ES

**Telefone:** (27)3335-7211

**Município:** VITORIA

**CEP:** 29.040-091

**E-mail:** cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br



CENTRO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE/UFES



a promoção à saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa bem delimitada.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequados.

**Recomendações:**

Recomenda-se excluir do termo de assentimento o termo "ou meu responsável" da frase. "Declaro que eu, ou meu responsável, entendo todos os termos acima expostos, como também, os meus direitos, e voluntariamente aceito participar deste estudo. Eu receberei uma cópia assinada desse termo de assentimento."

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

Adequados

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

VITORIA, 25 de Março de 2013

---

**Assinador por:**  
**DANIELLE CABRINI MATTOS**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Av. Marechal Campos 1468

**Bairro:** S/N

**UF:** ES

**Telefone:** (27)3335-7211

**Município:** VITORIA

**CEP:** 29.040-091

**E-mail:** cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

**ANEXO I – Aprovação do Comitê de Ética do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória****GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
Comitê de Ética em Pesquisa  
Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória**

---

Vitória, 16 de Março de 2013.


Da: Profa. Cristina Ribeiro Macedo  
Coordenadora  
Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Nossa Senhora da  
Glória

Para: Débora Milena Farias Queiroz  
Pesquisador(a) Responsável pelo Projeto de Pesquisa intitulado:  
**“Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Câncer”**.

Senhor(a) pesquisador(a)

Informamos a Vossa Senhoria, que o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Nossa da Glória, após analisar o Projeto de Pesquisa, nº de **Registro no CEP-07/2013**, intitulado: **“Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Câncer”**, cumprindo os procedimentos internos desta instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 08292 de 08.07.99, **APROVOU** o referido projeto.

Gostaríamos de lembrar que cabe ao pesquisador **ELABORAR E APRESENTAR OS RELATÓRIOS PARCIAIS E FINAIS** de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX. 2, letra “c”.

  
Prof. Cristina Ribeiro Macedo  
Coordenadora do CEP-HINSG/SESA

HOSPITAL INFANTIL NOSSA  
SENHORA DA GLÓRIA - HINSG  
- ES



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

**Pesquisador:** Débora Milena Farias Queiroz

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 13171913.9.0000.5060

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências da Saúde ((CCS-UFES))

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 249.268

**Data da Relatoria:** 16/04/2013

**Apresentação do Projeto:**

Estudo observacional longitudinal com crianças e adolescentes com câncer a ser realizado em hospital de referência em oncologia pediátrica do ES. Será aplicado questionário PedsSQLTM em crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, com idade entre 2 e 18 anos.

Trata-se de estudo já aprovado no CEP da instituição proponente.

**Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento no HINSG, Vitória-ES e verificar se existe associações do impacto da qualidade de vida com variáveis sócio-demográficas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não há riscos

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa bem delineada

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequado segundo a Resolução 196/96

**Recomendações:**

Acatar aprovação da instituição proponente

**Endereço:** Rua Mary Ubirajara, 205

**Bairro:** Santa Lúcia

**CEP:** 29.065-030

**UF:** ES

**Município:** VITÓRIA

**Telefone:** (27)3636-7588

**Fax:** (27)3636-7588

**E-mail:** cep@saude.es.gov.br

HOSPITAL INFANTIL NOSSA  
SENHORA DA GLÓRIA - HINSG  
- ES



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

Apenas adequar o cronograma de execução

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto aprovado

VITORIA, 18 de Abril de 2013

---

**Assinador por:**

**Silvia Moreira Trugilho**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Mary Ubirajara, 205

**Bairro:** Santa Lúcia

**CEP:** 29.065-030

**UF:** ES                      **Município:** VITORIA

**Telefone:** (27)3636-7588

**Fax:** (27)3636-7588

**E-mail:** cep@saude.es.gov.br

**ANEXO J – Mudança do número do CAAE da pesquisa**

10 de Abr

**Equipe Plataforma Brasil**

Para Eu

Prezado,

Devido a um erro no sistema Plataforma Brasil, informamos que o número CAAE 13171913.9.0000.5060 do projeto 'AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER' foi gerado em um formato indevido. Após identificarmos o problema, foi programado a criação de um novo número CAAE 13171913.9.3001.5069 para o projeto, garantindo a permanência do histórico e de todos os dados do projeto.

O procedimento de criação do novo número CAAE foi realizado em 05/04/2014.

Desde já agradecemos a compreensão e pedimos desculpas pelo transtorno.

Atenciosamente,

Equipe Plataforma Brasil.

Esta é uma mensagem automática. Favor não responder este e-mail.