**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

LÍVIA LOAMÍ RUYZ JORGE DE PAULA

**Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância
entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de
câncer e seus cuidadores**

**Ribeirão Preto
2012**

LÍVIA LOAMÍ RUYZ JORGE DE PAULA

**Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância
entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de
câncer e seus cuidadores**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências, Programa
Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao
adolescente

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida
Garcia de Lima

**Ribeirão Preto
2012**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Paula, Livia Loamí Ruyz Jorge de

Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus cuidadores. Ribeirão Preto, 2012.

145 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Lima, Regina Aparecida Garcia.

1. Adolescente. 2. Criança. 3. Enfermagem em Oncologia Pediátrica. 4. Qualidade de vida.

PAULA, Livia Loamí Ruyz Jorge de

Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus cuidadores

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em//

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Dedico este trabalho

À minha família: Girsélia, João, Luana e Liuri

Meus grandes exemplos de fé e coragem – seu amor incondicional me ensinou a construir e a lutar pelos meus sonhos.

Ao meu esposo Mateus

Primeiro a me ensinar o significado de usar a “ciência” com “consciência”.
Agradeço pela torcida diária, paciência e incentivo nos momentos difíceis para a concretização deste trabalho.

Agradecimentos

À Deus, por tudo que tem me oferecido e por ter me dado condições de chegar até aqui.

À minha família e amigos, pela paciência, incentivo, compreensão e incansável apoio oferecido. Valeu a pena!

Prof.^a Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, pela confiança e dedicação e por acreditar no ideal em oferecer melhor qualidade de vida às crianças e adolescentes com câncer.

À equipe do Núcleo de Apoio ao Pesquisador do Hospital de Câncer de Barretos, pela orientação e esforço durante esta trajetória.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPq pelo apoio de infra-estrutura à pesquisa.

À Prof.^a Dra. Lucila Castanheira do Nascimento e Prof.^a Dra. Regina Szyllit Bousso pela participação no Exame de Qualificação, trazendo importantes contribuições para o enriquecimento deste estudo.

Às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, pela experiência oferecida e força demonstrada. Vocês foram meu maior estímulo para a realização deste estudo.

À todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização deste trabalho.

*"(...) Às vezes uma palavra salva, às vezes uma
palavra cura. E que seja esse o dom que
prevaleça. Palavras que alcancem o outro para
salvar-lhes os dias, para aconchegá-los numa
rede de sentimentos quentinhos.*

*(...) E quando a palavra certa não puder sair pra
consertar um momento, que seja o silêncio a
melhor forma de nos traduzir. Porque silêncio
também é prece. Silêncio às vezes é gesto de
amor. E acalma."*

Cris Carvalho

RESUMO

PAULA, L. L. R. J. **Qualidade de vida, impacto do tratamento e níveis de concordância entre avaliações de crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus cuidadores.** 2012. 145 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Introdução: As repercussões causadas pelo diagnóstico de câncer na vida de uma criança ou adolescente vão além dos danos físicos diretamente relacionados ao tratamento. O medo, a dor e a incerteza relacionada à cura passam a fazer parte de sua vida e de sua família e as desestruturações na rotina familiar pelas constantes idas ao hospital, pelo afastamento da escola, assim como pelos diversos efeitos que o tratamento traz, alteram a qualidade de vida desses indivíduos. Os profissionais de saúde, destacando-se aqui a enfermagem, devem estar atentos para essas alterações, a fim de planejar e executar uma assistência eficiente e promotora de bem estar. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida (QV) e o impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer, mediante aplicação dos inventários PedsQL 4.0 *Generic Core Scale* e PedsQL 3.0 *Cancer Module*. **Material e métodos:** Estudo descritivo, transversal, realizado com 215 crianças e adolescentes brasileiros e seus cuidadores, com idade entre dois e 18 anos e tempo de tratamento entre um e 12 meses. Para avaliação da QV geral, utilizou-se o inventário PedsQL 4.0 *Generic Core*; já para análise do impacto do tratamento, o inventário utilizado foi PedsQL 3.0 *Cancer Module*, ambos traduzidos para o Brasil. Para análise estatística, utilizou-se a média para o cálculo dos escores dos domínios, conforme orientação dos autores do instrumento e coeficiente de correlação intraclasse, teste t-Student e teste de correlação de Pearson para as demais análises. **Resultados:** Na avaliação do escore total (escala de 0 a 100), as crianças e adolescentes atingiram escore de 72,91 e seus cuidadores, 66,86. Analisando-se os domínios para os pacientes, notou-se que o de maior impacto foi o de preocupações (56,79) e o de menor, a ansiedade frente ao tratamento (83,23). Já na visão dos cuidadores, esse domínio foi o de maior impacto (57,14) e o de menor, o de dor e ferimentos (74,57). As crianças e adolescentes, de forma geral, avaliaram, em relação aos cuidadores, maiores escores em 7 dos 9 domínios analisados. Também se observou diferenças nas avaliações de acordo com a faixa etária. Notou-se nos resultados que o nível de concordância entre as avaliações variou de acordo com a faixa etária estudada e o domínio analisado. **Conclusão:** A avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde das crianças e adolescentes deve ser usada como desfecho primário, sempre que possível, mas sugere-se que se

aprecie, também, o ponto de vista dos cuidadores, pois se torna meio para observações mais acuradas e para planejamento de intervenções mais eficazes e efetivas.

Palavras-Chave: Adolescente. Criança. Enfermagem em Oncologia Pediátrica. Qualidade de vida.

ABSTRACT

PAULA, L. L. R. J. **Quality of life, impact of treatment and agreement between evaluations of children and adolescents in cancer treatment and their caregivers.** 2012. 145 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto – SP, 2012.

Introduction: The impact caused by the cancer diagnosis in the life of a child or teenager goes beyond the physical damage directly related to treatment. The fear, pain and uncertainty about the cure become part of his life and his family and deconstructed the familiar routine by constant trips to the hospital, the remoteness of the school, as well as the various effects that the treatment brings, change the quality of life of individuals. Health professionals, especially nurses, should be alert to these changes in order to plan and execute an efficient assistance and promoting wellness.

Aim: To assess the quality of life (QOL) and the impact of treatment in children and adolescents with cancer through the application of inventories PedsQL 4.0 Generic Core Scale and PedsQL 3.0

Cancer Module. **Material and methods:** Cross-sectional study was conducted with 215 children and adolescents and their caregivers, aged between two and 18 years and duration of treatment between one and 12 months. To assess the overall QoL, we used the PedsQL 4.0 Generic Core inventory, while for analysis of the impact of treatment, the inventory was used PedsQL 3.0 Cancer Module, both translated into Brazil. Statistical analysis was used to calculate the average of domain scores, as recommended by the authors of the instrument and the intraclass correlation coefficient, t-Student test and Pearson correlation test for the remaining analyzes. **Results:** In the evaluation of the total score (scale of 0 to 100), children and adolescents reached a score of 72.91 and their caregivers, 66.86. Analyzing areas for patients, it was noted that the greatest impact was of concern (56.79) and lower the anxiety during treatment (83.23). In the view of caregivers, this area was the highest impact (57.14) and the least, the pain and injuries (74.57). Children and adolescents, in general, assessed in relation to carers, higher scores in seven of the nine areas analyzed. It also observed differences in ratings according to age. It was noted in the results that the level of agreement between evaluations varied according to age group studied and analyzed field. **Conclusion:** The assessment of quality of life related to health of children and adolescents should be used as the primary outcome, whenever possible, but it is suggested that to appreciate also the view of caregivers, because it becomes a means of observations more accurate and to plan interventions more efficient and effective.

Key Words: Adolescent. Children. Pediatric Oncology Nursing. Quality of life.

RESUMEN

PAULA, L. L. R. J. **La calidad de vida, impacto del tratamiento y nivel de acuerdo entre las evaluaciones del niños y adolescentes em tratamiento del cáncer y sus cuidadores.** 2012. 145 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto – SP, 2012.

Introducción: El impacto causado por el diagnóstico de cáncer en la vida de un niño o adolescente va más allá del daño físico directamente relacionado con el tratamiento. El miedo, el dolor y la incertidumbre acerca de la cura a formar parte de su vida y su familia y deconstruye la rutina familiar por los viajes constantes al hospital, la lejanía de la escuela, así como los diversos efectos que conlleva el tratamiento, cambiar el la calidad de vida de los individuos. Profesionales de la salud, especialmente las enfermeras aquí, deben estar atentos a estos cambios con el fin de planear y ejecutar una asistencia eficaz y la promoción de bienestar. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida y el impacto del tratamiento en los niños y adolescentes con cáncer, mediante la aplicación de los inventarios de PedsQL escala de 4.0 *Generic Core* y PedsQL *Cancer Module* 3.0. **Material y métodos:** Estudio transversal se llevó a cabo con 215 niños y adolescentes y sus cuidadores, de edades comprendidas entre dos y 18 años y la duración del tratamiento entre uno y 12 meses. Para evaluar la calidad de vida en general, se utilizó el inventario de 4.0 PedsQL *Generic Core*, mientras que para el análisis del impacto del tratamiento, el inventario se utilizó PedsQL 3.0 *Cancer Module*, ambos convertidos en el Brasil. El análisis estadístico se utilizó para calcular la media de las puntuaciones de dominio, según lo recomendado por los autores del instrumento y el coeficiente de correlación intraclass, la prueba t de Student y la prueba de correlación de Pearson para el resto de análisis. **Resultados:** En la evaluación de la puntuación total (escala de 0 a 100), los niños y adolescentes alcanzó una puntuación de 72.91 y sus cuidadores, 66,86. El análisis de las áreas para los pacientes, se observó que el mayor impacto fue motivo de preocupación (56,79) y reducir la ansiedad durante el tratamiento (83,23). En la vista de los cuidadores, esta área era el mayor impacto (57,14) y el menos, el dolor y las lesiones (74,57). Los niños y adolescentes, en general, evaluadas en relación a los cuidadores, las puntuaciones más altas en siete de las nueve áreas analizadas. También se observó diferencias en las calificaciones según la edad. Se observó en los resultados que el nivel de acuerdo entre las evaluaciones variaban según grupo de edad campo de estudio y análisis. **Conclusión:** La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños,

niñas y adolescentes se debe utilizar como el resultado primario, siempre que sea posible, pero se sugiere que para apreciar también la opinión de los cuidadores, porque se convierte en un medio de observaciones más precisa y para planificar las intervenciones más eficientes y eficaces.

Palavras-Chave: Adolescente. Calidad de vida. Niños. Oncología Pediátrica Enfermería.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de crianças e adolescentes (n=215) segundo variáveis faixa etária, sexo, procedência e escolaridade.	53
Tabela 2 - Características clínicas de crianças e adolescentes em tratamento de câncer (n=215).....	54
Tabela 3 - Distribuição de cuidadores (n=215) segundo variáveis idade, grau de parentesco, estado civil, religião, número de pessoas no domicílio e escolaridade.	54
Tabela 4 - Avaliação do grau de dificuldade para responder os inventários segundo crianças e adolescentes e seus cuidadores (n=215).....	56
Tabela 5 - Avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, na visão dos pacientes, por faixa etária (n=175).....	57
Tabela 6 - Avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, segundo os cuidadores, por faixa etária (n=215).....	57
Tabela 7 - Avaliação do impacto do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, segundo os pacientes, por faixa etária (n=175).....	59
Tabela 8 - Avaliação do impacto do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, na visão dos cuidadores, por faixa etária (n=215).....	60
Tabela 9 - Análise das diferenças dos domínios de qualidade de vida e impacto do tratamento entre as faixas etárias, segundo as crianças e adolescentes e seus cuidadores ..	62
Tabela 10 - Coeficiente de correlação de Pearson dos escores de qualidade de vida e impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes e seus cuidadores	63
Tabela 11 - Diferenças na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, teste t-student.....	64
Tabela 12 - Diferenças na avaliação do impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, teste t-student	64
Tabela 13 - Concordâncias na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de Pearson.....	64
Tabela 14 - Concordâncias na avaliação de impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de Pearson.....	65

Tabela 15 - Diferenças na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação intraclasse.....65

Tabela 16 - Concordância na avaliação de impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de intraclasse.66

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
1.1 O CÂNCER INFANTO-JUVENIL E SUAS CARACTERÍSTICAS.....	20
1.2. O CÂNCER INFANTO-JUVENIL E A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE	28
1.3. <i>PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY™</i> (PEDS QL™ 4.0 <i>GENERIC CORE</i> E PEDS QL™ 3.0 <i>CANCER MODULE</i>).....	33
2. JUSTIFICATIVA	39
3. OBJETIVOS.....	41
3.1. OBJETIVO GERAL.....	42
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	42
4. MATERIAL E MÉTODOS	43
4.1. TIPO DE ESTUDO	44
4.2. LOCAL DO ESTUDO.....	44
4.3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	45
4.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	46
4.5. ESTUDO PILOTO.....	46
4.6. CÁLCULO DA AMOSTRA.....	47
4.7. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	48
4.8. COLETA DOS DADOS.....	49
4.9. ANÁLISE ESTATÍSTICA	50
5. RESULTADOS	52
5.1. CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES	53
5.2. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E IMPACTO NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER	56
5.3. QUALIDADE DE VIDA E IMPACTO DO TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: ANÁLISE DAS DIFERENÇAS E CORRELAÇÕES ENTRE AS FAIXAS ETÁRIAS	61
5.4. NÍVEIS DE CONCORDÂNCIA ENTRE AS AVALIAÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E IMPACTO DO TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.....	63
6. DISCUSSÃO.....	68
7. CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS.....	79
APÊNDICES.....	93
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	94
APÊNDICE B – Instrumento de caracterização dos sujeitos	95
ANEXOS.....	97
ANEXO A – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa.....	98
ANEXO B – <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scale</i>	99
ANEXO C – <i>PedsQL 3.0 Cancer Module</i>	115
ANEXO D - Autorização da utilização dos inventários.....	137

— *Apresentação* —

Iniciei a graduação em Enfermagem em agosto de 2005 na Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM) e em 2006 comecei a desenvolver minha primeira iniciação científica. Nesse período, ingressei como voluntária do projeto SAKURA, onde permaneci por três anos trabalhando em atividades lúdicas com crianças, adolescentes, adultos e idosos internados nos diversos setores do Hospital de Clínicas da UFTM. Esse trabalho, desenvolvido por alunos de diversos cursos da área da saúde, tinha como objetivo utilizar a arte do teatro *clown* e a música como recurso de comunicação com os clientes hospitalizados. Motivada pelo contato com crianças e mulheres com câncer a partir dessa experiência, pelo estágio extracurricular realizado no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Clínicas da UFTM e no Hospital Hélio Angotti de Uberaba - MG, optei por trabalhar com pacientes com câncer.

Iniciei os estudos relativos aos principais efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em mulheres com câncer ginecológico e a qualidade de vida das mesmas durante o período desse tratamento. Estas experiências possibilitaram conhecer os principais eventos adversos da quimioterapia em câncer ginecológico e quais os aspectos da vida e de saúde que mais alteraram a qualidade de vida dessa população. Além dessas iniciações, outras também foram realizadas, como “Visão dos enfermeiros sobre a assistência holística ao cliente hospitalizado” e “A ação terapêutica da própolis em lesões cutâneas”.

Já no último ano de graduação, meu Trabalho de Conclusão de Curso foi voltado às dificuldades encontradas pelos pais e responsáveis no cuidado domiciliar de crianças com câncer no período da quimioterapia antineoplásica (JORGE; TEIXEIRA, 2009). A escolha pelo tema foi influenciada pelo relato da dificuldade de alguns pais no controle e prevenção dos efeitos colaterais da quimioterapia, já longe do ambiente ambulatorial/hospitalar e da escassez de ações educativas direcionadas a esta população na cidade de desenvolvimento do trabalho.

Ao término da graduação iniciei minha jornada laboral, no entanto, a partir deste momento, não foi possível focar os cuidados a pacientes com câncer, visto os locais de trabalho nos quais me inseri.

Já, ao iniciar o curso de pós-graduação em 2010, retomo os estudos no campo da Enfermagem Oncológica, mais especificamente com crianças e adolescentes portadoras de câncer durante os protocolos terapêuticos. Nesse período também ingressei como

enfermeira do Hospital de Câncer de Barretos, referência nacional em Oncologia. Em janeiro de 2011, fui transferida para o Núcleo de Apoio ao Pesquisador, para o cargo de Coordenadora de Projetos, onde coordenei pesquisas nacionais e internacionais em oncologia de grande escala, cujo objetivo é melhorar a assistência e sobrevida dos clientes com câncer com qualidade de vida mediante o manejo de novas terapêuticas e estratégias de assistência. Nesse período vivi, junto com a equipe de enfermagem e as famílias de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, alguns momentos difíceis e dolorosos e outros alegres e encorajadores, que influenciavam diretamente na qualidade de vida desta população.

As experiências acima mencionadas motivam o desenvolvimento dessa investigação, que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida e o impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer.

— 1. Introdução —

1.1 O câncer infantojuvenil e suas características

O câncer infantojuvenil representa um grupo de doenças caracterizadas por alteração na divisão e multiplicação celular. É considerado raro, em comparação aos tumores do adulto, acometendo em torno de 15 em cada 100 mil crianças a cada ano em todo o mundo, com uma taxa de incidência variando de 1% a 3%, destacando-se como uma das principais causas de morte em crianças latino-americanas. Esses tumores devem ser estudados separadamente do câncer do adulto, pois apresentam características muito específicas e origens histológicas próprias, além disso, tendem a apresentar menores períodos de latência, são mais agressivos e costumam crescer rapidamente, porém respondem melhor ao tratamento (BRASIL, 2011).

Diferente do adulto, o câncer infantojuvenil é classificado de acordo com seu tipo histológico e sítio, utilizando-se a *International Classification of Childhood Cancer* (ICCC) (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2005). Nessa classificação, nos países em desenvolvimento, encontram-se, por ordem de frequência, a leucemia (25% a 35%), linfoma (16%) e tumor do sistema nervoso central (8 a 15%). A leucemia é a causa mais comum de câncer na infância e é dividida em grandes grupos. A primeira divisão está em suas formas agudas e crônicas. A segunda divisão diz respeito ao tipo de célula afetado pelas desordens, sendo assim caracterizada como do tipo linfóide e mieloide. A leucemia linfóide aguda (LLA) é o tipo de maior ocorrência entre crianças de 0 a 14 anos. Os linfomas dividem-se em doença de Hodgkin e linfoma não-Hodgkin. O linfoma não-Hodgkin é mais comum em crianças com menos de 14 anos de idade, enquanto a doença de Hodgkin prevalece na adolescência e no adulto jovem. Os tumores do sistema nervoso central são mais comuns em menores de 15 anos, com pico de idade de 10 anos (correspondendo a 7,8% nessa faixa etária); e os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes, sendo os mais frequentes o tumor de Ewing e o osteossarcoma. Os tumores embrionários comuns na infância (neuroblastoma, retinoblastoma, tumor de Wilms) são muito raros na adolescência, assim como são incomuns alguns dos mais frequentes carcinomas de adultos (pulmão, mama e próstata) (BRASIL, 2011; HOCKENBERRY, 2006; STILLER, 2007;).

Dados epidemiológicos revelam que na Austrália foram identificados 6.184 casos de câncer em menores de 14 anos entre 1997-2006, com taxa de incidência de 157 casos novos

por milhão para esta faixa etária (BAADE et al., 2010). Para a Europa, de uma forma geral, a taxa de incidência variou de 130 a 160 casos novos por milhão e os tipos de câncer mais comuns foram as leucemias (34%); tumores de sistema nervoso central (23%) e linfomas (12%) (KAATSCH, 2010). Nos Estados Unidos da América (EUA), entre os anos de 2001-2003, foram identificados 36.446 casos de câncer infantojuvenil, com taxa de incidência de 165,9 por milhão em menores de 19 anos, com estimativa de 11.210 novos casos em 2011. O perfil das neoplasias mais frequentes assemelha-se ao padrão australiano: leucemias (78% leucemia linfóide aguda), tumores de sistema nervoso central (27%) e sarcomas (7%) (LI et al., 2008; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2011; SIEGEL; NAISHADHAM; JEMAL, 2012).

A taxa de mortalidade para crianças acometidas pelo câncer, em especial as portadoras de leucemias, linfomas e tumores sólidos, apresentou um declínio importante a partir de 1960 em áreas desenvolvidas, como América do Norte, Europa Central, Oceania e Japão. Declínios menos importantes e mais lentos foram observados na região Leste da Europa, América do Sul e outras áreas menos desenvolvidas (LEVI et al., 1995). Nos Estados Unidos, a taxa de mortalidade caiu 50% entre 1996 e 2006, com queda de 64% para as leucemias e de 75% para o linfoma não-Hodking, embora o câncer seja responsável pela segunda causa de morte em crianças e adolescentes entre um e 14 anos, seguindo-se às causas externas (JEMAL et al., 2007; SMITH et al., 2010). No Reino Unido, a taxa de mortalidade é de 27 por milhão (CANCER RESEARCH UK, 2010).

Nos últimos 25 anos, um significativo progresso tem sido obtido nas taxas de sobrevida das neoplasias infantojuvenis. Esse aumento deve-se, principalmente, aos avanços nos exames diagnósticos, novas modalidades terapêuticas e atuação de equipes multiprofissionais. Nos Estados Unidos, a taxa de sobrevida em cinco anos melhorou de 58% no período de 1975 a 1977 para 79% no período de 1996 a 2002 (JEMAL et al., 2007).

Na Europa, a sobrevida observada é semelhante, variando de 73 a 78% entre as regiões, sugerindo que as diferenças em termos de sobrevida podem corresponder a distintos padrões de acesso à saúde e cuidado oncológico nos diferentes países (CANCER RESEARCH UK, 2011; GATTA et al., 2002). No geral, a sobrevida média cumulativa pós-tratamento em cinco anos aumentou devido ao avanço tecnológico em exames diagnósticos e tratamento, bem como à especialização e atuação das equipes multiprofissionais, para a leucemia linfóide aguda são curados cerca de 80% dos casos (BRASIL, 2008).

A sobrevida acima de cinco anos entre adolescentes com câncer na Europa e nos EUA varia entre 73 a 78%, menor que as taxas observadas em crianças. Além disso, a sobrevida do câncer infantil é duas vezes maior que nas malignidades na adolescência, sendo que adolescentes apresentam menor sobrevida que as crianças para leucemia linfocítica aguda, linfoma não-Hodking, tumor de Ewing, osteossarcoma e sarcoma de tecidos moles. Essas variações podem ser explicadas pelas diferenças nos protocolos de tratamento, biologia dos tumores, falta de participação em ensaios clínicos, bem como pelas características psicossociais dos próprios adolescentes que incluíam a demora em procurar atenção médica e a baixa adesão ao tratamento. Destaca-se aqui a necessidade de focalizar o câncer no adolescente como uma nova frente em oncologia, enfatizando que o adolescente com câncer necessita ser sujeito de análises específicas de sobrevivência (BRASIL, 2008).

O câncer infantojuvenil, em 2008, entra na agenda das políticas públicas no Brasil, quando o Ministério da Saúde, a partir do Instituto Nacional do Câncer (INCA) em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), publica documento sobre seu panorama, bem como sobre a organização da rede de cuidados em saúde (BRASIL, 2008). Essa publicação constitui-se parte das ações planejadas pelo Fórum de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer (LIMA, 2009).

Estima-se que ocorram no Brasil cerca de 11.530 casos nos anos 2012-2013, considerando que o percentual de neoplasias infantojuvenis nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiro seja, aproximadamente, de 3% (BRASIL, 2011). Segundo estudo baseado em 14 dos 20 RCBP brasileiros, a taxa média de incidência ajustada por idade é de 154 casos novos por milhão em menores de 15 anos de idade (CAMARGO et al., 2010).

O câncer é a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil, precedido apenas pelas causas relacionadas à violência e aos acidentes, bem como a primeira causa de mortes por doenças após um ano de idade até o final da adolescência. Destaca-se, aqui, a necessidade de implementar ações específicas do setor saúde para o controle dessa situação e alcance de melhores resultados (BRASIL, 2008).

No estado de São Paulo, foram registrados 10.746 casos de câncer infantojuvenil nos últimos 10 anos, correspondendo a 2,8% do total. Os tipos mais frequentes foram as

leucemias (27,1%), os linfomas (16,0%) e os tumores do sistema nervoso central (13,4%). Em relação à taxa de mortalidade, observa-se que houve uma redução, passando de 6,0 para 4,6 por 100.000 habitantes na faixa etária de 0 a 9 anos no sexo masculino e de 4,7 para 4,0 no sexo feminino e na faixa etária de 10 a 19 anos, a redução foi de 6,6 para 5,4 por 100.000 no sexo masculino e de 4,4 para 4,2 no sexo feminino (SÃO PAULO, 2012).

No Hospital de Câncer de Barretos, hospital referência em câncer infantojuvenil do interior do estado de São Paulo, o número de casos novos de 2000 a 2010 foi de 1.351, sendo os tumores de sistema nervoso central (13,7%), os linfomas (13,5%) e as leucemias (11,4%) os mais frequentes (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2012).

Até meados do século XIX, o câncer era uma doença de difícil diagnóstico, devido aos recursos disponíveis na época. Nesse período, eram oferecidas apenas medidas de apoio ao paciente na tentativa de diminuir sua dor, promover conforto e possibilitar sua permanência junto aos seus familiares (SILVA, 2001). Nas décadas seguintes, com o advento da quimioterapia e a utilização de alta tecnologia para o diagnóstico, o estadiamento e o tratamento, mudou, consideravelmente, o prognóstico de vários tumores, especialmente em crianças, adolescentes e adultos jovens (BONASSA; SANTANA, 2005; ORTIZ, 2007).

A assistência médica em oncologia pode ser dividida em três modalidades: preventiva, curativa e paliativa. O cuidado preventivo em oncologia pediátrica pode ser desenvolvido com ações realizadas antes do nascimento da criança e durante a infância, envolvendo ações como aconselhamento genético e orientações sobre hábitos de vida saudáveis relacionadas à alimentação e cuidados com o meio ambiente. As relações entre o câncer infantojuvenil e os fatores de risco ainda não estão totalmente estabelecidas como no câncer nos adultos, embora se saiba que alguns tipos de tumores infantis estão associados a síndromes genéticas e a fatores hereditários (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

O cuidado curativo envolve as fases de diagnóstico, tratamento e controle. Para o diagnóstico, são utilizados exames de imagem como radiografia convencional, tomografia computadorizada e ressonância magnética. Com o avanço tecnológico, a biologia molecular tem possibilitado conhecer o comportamento biológico do tumor, permitindo um diagnóstico e prognóstico mais exato e também auxiliando na detecção de doença residual mínima (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010; SILVAN et al., 2010).

Os atuais tratamentos têm dois grandes objetivos: aumentar às taxas de sobrevida minimizando os efeitos tardios do tratamento e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Dispõe-se como terapêutica a cirurgia, radioterapia, quimioterapia antineoplásica, hormonioterapia e imunoterapia, sendo as três primeiras as mais utilizadas. A cirurgia prevê a retirada do tumor, podendo ter finalidade curativa ou paliativa. A radioterapia é terapêutica na qual se utilizam feixes de radiações ionizantes, sendo sua dose pré-calculada de acordo com os fatores já citados anteriormente. A quimioterapia antineoplásica, por sua vez, é o método que emprega compostos químicos, isolados ou combinados, sendo que o protocolo de tratamento é instituído, também, de acordo com o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente. De forma isolada ou associada a outras modalidades, é a mais frequente entre as terapêuticas (BONASSA; SANTANA, 2005; BRASIL, 2002).

Os eventos adversos da quimioterapia são um dos principais fatores que influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Eles podem surgir, entre outros fatores, de acordo com a droga e/ou dosagem utilizada e são responsáveis por frequentes reinternações e por sofrimento que nem sempre causam dor física, mas geram danos afetivos e emocionais, como no caso da alopecia (HUDSON, 2004; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010).

Entre os efeitos adversos mais frequentes, destacam-se os que aparecem em curto prazo (náuseas, vômitos, anorexia, diarreia e constipação); em médio prazo (imunossupressão, mucosite, alteração nas unhas, hematomas e dor, associada ou não a alguns desses efeitos) e em longo prazo ou efeitos tardios, nas funções orgânicas vitais como alterações cardíacas, respiratórias, gastrointestinais, genitourinárias, hematopoiéticas, entre outras (BRADWELL, 2009; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010). Nessa direção, vale lembrar que, pela complexidade da doença, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as psicológicas, sociais e espirituais, incluindo a participação da família em todo esse processo (BRADWELL, 2009).

Esses tratamentos têm alcançado progresso a partir de técnicas de laboratório que possibilitaram melhor compreensão acerca da biologia molecular e da ressonância magnética, permitindo a separação dos tumores que exigem uma terapia mais ou menos agressiva e um ganho para o planejamento e escolha dos mesmos. Assim, os prognósticos

têm melhorado acentuadamente em muitos tipos de tumores infantojuvenis (TEIXEIRA et al., 2000).

No controle da doença, que ocorre após o término do tratamento oncológico, a criança e o adolescente mantêm-se em acompanhamento ambulatorial para controle dos efeitos colaterais do tratamento, bem como monitorização das condições de saúde mediante exames periódicos. Quando a criança for diagnosticada como fora de possibilidade de cura devido à piora do prognóstico e fracasso do tratamento, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. No cuidado paliativo a assistência tem o objetivo de promover alívio do sofrimento mediante o controle da dor e outros sintomas, bem como apoio psicossocial e espiritual (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

A descoberta do diagnóstico de câncer é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas, pois ainda é entendido pela sociedade como uma doença incurável, com risco iminente de morte (CARVALHO, 2008; SANTACROCE, 2002). Nessa fase, os membros vivenciam sucessão desenfreada de acontecimentos e mudanças que os levam a passar por uma reestruturação e reorganização de papéis. A família, principalmente os pais, busca se organizar de forma que pelo menos um membro acompanhe a criança ou o adolescente nas idas ao hospital e os outros continuem com as responsabilidades financeiras e atividades domésticas (NASCIMENTO et al., 2005). Os irmãos saudáveis, nesse ínterim, se veem obrigados a inovar suas habilidades e tomar atitudes próprias para sua sobrevivência, já que estão distantes da mãe e a nova rotina passa a exigir deles maior responsabilidade no domicílio (CAVICCHIOLI, 2005).

Para a criança, a sensação inicial é que algo relacionado à sua saúde preocupa seus pais, mas a compreensão real do que está acontecendo varia com sua idade e com seu desenvolvimento (ANDERS, 2004). Para o adolescente, o momento do diagnóstico é decisivo, pois nesta fase de vida se inicia uma busca de autonomia, autossuficiência, beleza e satisfação com a autoestima, sendo interrompida pelo adoecimento. Todas as conturbações geradas pelo processo de “adolescer” se agravam com a nova vivência do adoecer (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011; RIBEIRO; RODRIGUES, 2005).

Após o diagnóstico, inicia-se a fase de tratamento, quando as crianças e os adolescentes são submetidos às bruscas mudanças em sua rotina: distanciam-se de alguns membros da família, de seus objetos e ambientes queridos e passam a assumir e enfrentar hospitalizações frequentes, procedimentos dolorosos e invasivos, incluindo ainda os efeitos

adversos do tratamento, os quais repercutem em sua qualidade de vida (BRADWELL, 2009; ORTIZ, 2007).

O afastamento escolar pelas muitas faltas é uma das primeiras interrupções ocorridas (MARCHELAN et al., 2009). Segundo Moreira (2002), a escola, em conjunto com a família, é responsável pela formação da identidade pessoal e social dos indivíduos, além de fornecer conhecimentos acadêmicos, políticos e sociais. Ao entrar na escola, a criança pode descobrir um novo universo, ampliando suas oportunidades de trocas, além de experimentar novos e diferentes papéis (PATERLINI; BOEMER, 2008). Dessa forma, a manutenção das atividades cotidianas da criança e do adolescente com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente ao aparecimento da doença, com a conservação dos seus compromissos sociais e da frequência à escola, pode contribuir para que ela construa seu dia a dia baseado na esperança (NUCCI, 2002).

Pacientes com câncer, em geral, iniciam o tratamento sabendo que vem acompanhado por efeitos colaterais, os quais podem apresentar impacto negativo em sua qualidade de vida, embora seu objetivo principal seja a cura. Nesse ínterim, nos últimos anos, pesquisas em protocolos de tratamento têm incluído a qualidade de vida para avaliar o balanço entre os efeitos colaterais e a qualidade da sobrevida durante períodos de tratamentos altamente tóxicos (VASCO; HERVIS, 2008).

Entre as muitas dificuldades enfrentadas com os efeitos colaterais, os quais podem alterar drasticamente a qualidade de vida, destacam-se o sofrimento causado pelas mudanças temporárias ou permanentes na aparência física, como a alopecia, alterações de peso, problemas de pele, cicatrizes e amputações. Tais efeitos podem trazer consigo uma série de consequências psicossociais, como baixa autoestima, isolamento social e preocupação com a imagem corporal. Embora a maior parte dos adolescentes com câncer fique angustiada por sua aparência física alterada, a resiliência e o apoio da família e dos amigos no início do tratamento são fundamentais para o enfrentamento deste processo (WILLIAMSON et al., 2010).

As náuseas e os vômitos também são efeitos colaterais de impacto na qualidade de vida e podem trazer consequências graves à saúde (MOODY, 2006). Autores relatam que o pensamento de vomitar após o tratamento é um dos eventos adversos mais temidos da quimioterapia e, se as crianças ou adolescentes têm vômitos incontrolados, eles têm risco de desenvolver náuseas e vômitos antecipatórios nos próximos ciclos (ROBINSON; CARR, 2007).

Em decorrência desses episódios e das alterações no paladar, a aceitação dos alimentos é fortemente diminuída, podendo levar à desnutrição. Adicionam-se ainda a incorporação de mudanças quanto ao preparo e escolha dos alimentos a serem oferecidos (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Dessa forma, a náusea e o vômito são sintomas angustiantes, com um significativo impacto físico e emocional.

Apesar dos períodos de intenso estresse durante o tratamento, a maioria das crianças e adolescentes atinge níveis normais de funcionamento psicológico e social após seu término e suas famílias se adaptam bem (HEWWITT; WEINER; SIMONE, 2003). Estudo de revisão de literatura sobre estratégias de prevenção dos efeitos neurocognitivos tardios em sobreviventes do câncer infantil mostra que, após alguns meses ou anos, podem aparecer deficiência no aprendizado e dificuldades nos relacionamentos e de inserção social relacionado ao tratamento de tumores cerebrais (ASKINS; MOORE, 2008). Mody et al. (2008) em estudo de coorte realizado nos Estados Unidos e Canadá com 4151 sobreviventes de leucemia linfoblástica aguda infantil durante 25 anos mostrou dificuldades escolares, menor taxa de conclusão de curso superior e de casamento entre os sobreviventes, em comparação à coorte de irmãos saudáveis. Em estudo realizado com 2864 sobreviventes do câncer infantil nos Estados Unidos, cujo objetivo foi avaliar níveis de estresse e qualidade de vida através dos instrumentos SF-36, *Brief Symptom Inventory* e *The Impact of Cancer – Childhood Survivors* (IOC-CS), autores relataram que, apesar dos efeitos tardios, em aspectos gerais, essa população apresentava considerável qualidade de vida (ZEBRACK; LANDIER, 2011).

É relevante que, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, sejam observadas as suas histórias de vida, as características da doença, do tratamento e do processo de adoecimento, assim como os significados que eles atribuem à doença e ao seu tratamento, pois só assim será possível apreender as suas necessidades para organizar uma intervenção adequada, pois cada um vive sua doença e seu tratamento de modo único e peculiar. Conhecer sua história permite compreendê-la e atuar terapêuticamente (FRANÇOSO, 2001).

A enfermagem, nesse contexto, deve se fundamentar em ações que objetivem, além da restauração do funcionamento anátomo-fisiológico, proporcionar o crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente, preservando suas relações sociais, afetivas e psicológicas, caracterizando, assim, o enfoque na assistência promotora de uma melhor

qualidade de vida, diminuindo sequelas e mantendo a integridade dos mesmos. Destaca-se que a busca desta melhora na qualidade de vida é tão importante quanto o tratamento da própria doença, pois está sendo dada ênfase não só na abordagem farmacológica, mas também comportamental e no ambiente construído ao seu redor (ANDERS, 2004).

Considerando o aumento do número de sobreviventes, a Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica, cuja missão é melhorar o tratamento e a vida de pessoas com câncer mediante financiamento de pesquisas, bolsas, prêmios e programas educacionais, estabeleceu como prioridades, para o período de 2009-2013, pesquisas que investiguem os efeitos colaterais do tratamento, ênfase na qualidade de vida dos sobreviventes e elaboração de modelos de cuidados e capacitação da enfermagem para que possa atender essa população. Essa agenda é revista a cada dois anos, em resposta aos rápidos avanços na prática da oncologia (BERGER et al., 2009).

1.2. O câncer infantojuvenil e a qualidade de vida relacionada à saúde

A preocupação com o tema da qualidade de vida (QV) surgiu após a Segunda Guerra Mundial, quando a prosperidade econômica e o aumento do poder aquisitivo associavam a satisfação, o bem estar e a realização psicológica com vários aspectos da vida. Este tema tem despertado interesse em diversos campos do conhecimento humano, porém ainda não existe concordância sobre o seu significado real (BARROS et al., 2008).

Qualidade de vida, para alguns

é um conceito que aponta para diversas formas de ver o mundo a partir de dimensões do ser humano, considerando sua cultura, seus valores, seus significados, o atendimento às suas necessidades e o sentido que atribuem à vida. Construído sob múltiplos pontos de vista, tem diferentes significados para as pessoas, em diversos locais e épocas, variando segundo o contexto em que se vive (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Assim, a QV seria a somatória de fatores decorrentes da interação entre sociedade e ambiente, atingindo a vida no que concerne às suas necessidades biológicas e psíquicas. A QV envolve, portanto, níveis orgânicos, psicológicos, sociais, comportamentais, econômicos, materiais e estruturais (FORATINNI, 1991).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como “a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, da sua posição na vida dentro do contexto de cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas e padrões sociais” (THE WHOQOL GROUP, 1994).

O conceito de QV está relacionado à autoestima e ao bem estar pessoal e abrange uma série de aspectos como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e religiosidade, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive (BOWLING et al., 2003).

A partir do início da década de 90 do século XX, parece se consolidar um consenso entre os estudiosos da área quanto a esses dois aspectos relevantes de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Estudiosos enfatizam, então, que QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando a QV era avaliada por um observador. Nesse sentido, há a preocupação com o desenvolvimento de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes e não a visão de cientistas e de profissionais (BOWLING; BRAZIER, 1995).

Na área da saúde, de forma mais restrita e específica, o tema qualidade de vida ganhou destaque por possibilitar avaliação da sobrevida do paciente e as repercussões do diagnóstico e tratamento em sua vida e por integrar a mudança nos critérios utilizados para a avaliação dos resultados médicos. Além disso, tem sido utilizada nos ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia da droga e de sua segurança (SEIDL; ZANNON, 2004; VILLA, 2006).

A introdução da qualidade de vida em estudos na área da saúde ocorreu em decorrência de três fatores: o avanço tecnológico que propiciou outras possibilidades para a recuperação da saúde e aumento da sobrevida; mudança do panorama epidemiológico das doenças, tendo como perfil dominante as doenças crônicas e a tendência de mudança sobre

a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado, e atualmente, como um agente social (DINIZ; SCHOR, 2005).

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) pode ser definida como “uma medida da opinião subjetiva individual do paciente considerando sua saúde, nas dimensões físicas, psíquicas e sociais” (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). É, também, o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pelas enfermidades, danos, tratamentos e pela organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER; SIMEONI; MENDIZABAL, 1997). Avaliar qualidade de vida na saúde nada mais é do que considerar a percepção individual do impacto que uma série de questões médicas e não médicas provocam nas funções físicas, mentais e sociais (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

Para esse estudo, definiu-se QVRS como sendo a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, de seu bem-estar e de sua saúde, levando-se em consideração seu funcionamento físico, social e emocional, influenciado ou não por alguma doença. Pode ser classificada em dois tipos: geral ou específica. A QVRS geral refere-se ao modo como um indivíduo avalia seu bem estar e sua saúde em grandes áreas do funcionamento físico, psicológico e social. Ao avaliar a QVRS geral, o estado de saúde torna-se um foco secundário. Essa classificação é entendida como um conceito multidimensional, que envolve uma variedade de domínios que podem contribuir de forma independente para a QVRS. Esse tipo de avaliação é utilizado com objetivo principal de comparar diferentes doenças ou populações. Já a específica, fundamenta-se na percepção do paciente sobre como uma doença compromete seu bem-estar físico, psicológico e social e sua saúde. Pode incluir características de comprometimento intrínseco (quando a doença é percebida como onerosa ou intrusiva) ou de comprometimento atribucional (quando a doença é percebida como responsável pelo abalo de uma ou mais áreas de seu bem-estar) (POLONSKY, 2000).

A avaliação da QVRS deve ser priorizada em um momento em que as condições de saúde, doença e tratamento de uma pessoa são destacadas. Em uma pessoa saudável, por exemplo, as características mais relevantes da avaliação de sua qualidade de vida devem abranger as relações sociais, o sucesso financeiro e um trabalho gratificante e não destacar as condições de saúde. Por outro lado, uma pessoa cuja saúde é ameaçada por uma doença aguda ou crônica, provavelmente, atribuir certas dimensões da qualidade de vida para a

influência dos problemas de saúde, seu estado, cuidados e atividades de promoção de saúde são mais relevantes (PADILLA; KAGAWA-SINGER, 1998).

Os estudos da QV na doença oncológica infantil surgem nos últimos 30 anos, associados às mudanças no tratamento, ao aumento da sobrevivência à doença e a preocupação com os eventos tardios. A consideração de questões relacionadas à QV torna-se particularmente pertinente, dado que, com os avanços nas ciências médicas e nas tecnologias disponíveis, começaram a emergir formas alternativas de tratamento para a mesma doença (SILVA; RIBEIRO, 2008). Como se trata de uma construção multidimensional, inclui o impacto físico e psicossocial do câncer infantojuvenil nos aspectos da vida diária dos pacientes e de seus familiares (CANTRELL; RUBLE, 2011).

A premência de descobrir o significado e a importância da qualidade de vida para as crianças e adolescentes com câncer torna evidente a necessidade de perguntar-lhes diretamente sobre a sua experiência com a doença e os efeitos sobre seus sentimentos, pensamentos, escolhas e decisões; além de outros resultados relacionados à saúde (HINDS; HAASE, 1998).

Apesar de estudos concordarem que a criança ou o adolescente com câncer devem ser os informantes a respeito de sua QV, isso raramente acontecia, pois se considerava que as crianças não tinham habilidades cognitivas necessárias para entender e opinar sobre ela (BARRERA et al., 2006). Atualmente, o foco mudou, ou seja, a entrevista, antes respondida pelos pais, agora é preferencialmente direcionada às crianças e adolescentes, pois se acredita que os mesmos são capazes de dar informações mais autênticas a respeito de sua enfermidade (HINDS, 2010).

Em revisão da literatura realizada com 14 estudos, cujo objetivo foi conhecer as associações entre a QV avaliada pelas crianças e adolescentes e pelos pais, observou-se que pais e filhos concordam sobre os fenômenos mais observáveis, como o nível de atividade física, funcionamento e sintomas, mas houve pouca relação em áreas mais subjetivas, como os domínios social e emocional (EISER; MORSE, 2001). Em estudo realizado com 155 crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus pais, cujo objetivo foi conhecer os níveis de concordância da avaliação de qualidade de vida mediante a aplicação do instrumento *Quality of Life for Children with Cancer*, os resultados demonstraram que não houve diferenças significativas para o grupo de crianças menores de 12 anos em todos os itens (destacando aqui os aspectos físicos, como sintomas e efeitos colaterais), indicando o uso da avaliação dos

responsáveis, se necessário. Entretanto, para os adolescentes, as avaliações apresentaram diferenças significativas, mostrando menor nível de concordância entre as respostas (CHANG; YEH, 2005). Estudo transversal realizado com 49 adolescentes de 12 a 18 anos que receberam transplante de fígado e suas mães, cujo objetivo foi comparar o nível de concordância entre as avaliações e explorar como a comparação é influenciada pelo método de análise, mediante aplicação do questionário *Child Health Questionnaire Self e Parent* mostrou que, no geral, os pacientes avaliaram melhor sua qualidade de vida (TAYLOR et al., 2011).

Para avaliar a QV, foram desenvolvidos instrumentos fidedignos e sensíveis às dimensões que se pretende avaliar, permitindo um melhor conhecimento das características de cada indivíduo dentro do contexto de sua enfermidade. Nessa perspectiva, há três formas de mensurar qualidade de vida: por meio de instrumentos genéricos, instrumentos específicos ou instrumentos modulares (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003; PREBIANCHI, 2003; RODRIGUES; OLIVEIRA; VIANA, 2009).

Os instrumentos genéricos podem ou não abordar o perfil de saúde, procuram englobar os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo, podendo ser utilizados tanto para estudar os indivíduos da população geral ou grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas, permitindo, assim, comparar a qualidade de vida de indivíduos sadios com doentes ou de portadores da mesma doença, vivendo em contextos sociais e culturais diferentes (RODRIGUES; OLIVEIRA; VIANA, 2009). São instrumentos, geralmente, de base populacional, sendo mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde, com a desvantagem de não serem sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da qualidade de vida de uma determinada doença (MAGNIFICAT; DAZORD, 1997).

Entre os instrumentos genéricos utilizados em pediatria, temos como exemplo: *Child Health Questionnaire* (CHQ) (RENTZ et al., 2005), *Health Utilities Index* (HUI Mark 2 e 3) (FEENY; FURLONG; BARR, 1998), *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) (ASSUMPCAO et al., 2000) e o *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) *Generic Core 4.0* (VARNI; SEID; RODE, 1999), alguns já validados para o Brasil, como o AUQEI (ASSUMPCAO et al., 2000), o HUI (SHIMODA et al., 2005) e o PedsQL 4.0 *Generic Core* (KLATCHOIAN et al., 2008). Alguns desses são controlados pela *Mapi Research Trust*.

Já os instrumentos específicos destinam-se a medir o impacto, na vida cotidiana de indivíduos doentes, como no caso de câncer, diabetes e asma; de condições específicas, como capacidade funcional, podendo também ser direcionados a determinados tipos de população, como idosos e crianças. No câncer, por exemplo, possibilita identificar diferenças entre tratamentos e tipos de neoplasias, bem como avaliar QV de apenas um tipo de câncer (HABERMAN; BUSH, 1998), como tumor cerebral (PENN et al., 2010). Esses instrumentos têm como vantagem avaliar de maneira individual e específica determinados aspectos da qualidade de vida como a função física, sexual, sono, fadiga, dentre outros (WALLANDER, SCHMITT, KOOT, 2001).

Como exemplos de instrumentos específicos, temos o *Paediatric Index of Emotional Distress* (PI-ED) (O'CONNOR et al., 2010), que avalia níveis de estresse em crianças e adolescentes na escola ou em hospitais, *Cystic Fibrosis Questionnaire* (CFQ) (ROZOV et al., 2006) que avalia qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística e o *Pediatric Oncology Quality of Life – POQOLS* (GOODWIN; BOOGS; POLE, 1994), que avalia a qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer.

Os instrumentos modulares combinam os dois elementos: um módulo genérico, aplicável para todos os grupos e um módulo específico, desenhado para avaliar aspectos relevantes de determinados subgrupos populacionais. O instrumento modular mais comumente utilizado é o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (VARNI et al., 2002).

A avaliação da QVRS em oncologia pediátrica pode ser utilizada rotineiramente tanto nas decisões acerca do uso racional dos recursos financeiros quanto em momentos difíceis, como na situação de retorno da doença, quando, talvez, possa ser mais apropriado decidir pela interrupção do tratamento se este estiver comprometendo a QV do paciente (RODRIGUES; OLIVEIRA; VIANA, 2009). Dessa forma, os indicadores de qualidade de vida poderão auxiliar na prática clínica, avaliar sucesso da intervenção após cirurgia e tratamento oncológico, nortear estratégias de intervenção terapêutica, além de criar parâmetros para definição de ações no sentido de promoção de saúde individual ou coletiva.

1.3. *Pediatric Quality of Life Inventory™* (PedsQL™ 4.0 Generic Core e PedsQL™3.0 Cancer Module)

Na última década, percebe-se o aumento do número de instrumentos dirigidos às crianças e adolescentes com diferentes doenças, como já mencionado. Um bom instrumento para avaliar QV em pediatria deve apresentar características particulares:

- ** abordar as funções física, social, escolar, ocupacional e de autossatisfação;
- ** ser sensível em detectar os problemas funcionais mais comuns das crianças portadoras de doenças crônicas;
- ** ser confiável, validado, reproduzível e de fácil compreensão;
- ** ser corrigido para a idade, possibilitando a própria criança ou adolescente responder os questionários, ou seja, a autoavaliação;
- ** incluir as informações dos cuidadores;
- ** permitir estimativas confiáveis do funcionamento pré-mórbido e
- ** ser adequado para detectar desempenhos acima da média (RODRIGUES; OLIVEIRA; VIANA, 2009; WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001).

A partir dessa necessidade, foi desenvolvido o PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory™*), um modelo de inventário criado para avaliar a QV de crianças de dois a 18 anos de idade, composto por um módulo genérico (4.0 *Generic Core Scale*) e módulos para doenças específicas (como 3.0 *Cancer Module*). Inicialmente, elaborou-se o PedsQL 1.0, o qual foi derivado de dados de crianças que apresentavam câncer, mas construído como um instrumento genérico para ser utilizado não categoricamente na população oncológica. Posteriormente, o PedsQL 2.0 e 3.0 incluíram constructos adicionais e novos itens que os tornaram mais sensíveis. Finalmente, o PedsQL genérico 4.0 foi resultado de um processo iterativo, baseado nos conceitos de status funcional e bem-estar descritos na definição de saúde pela OMS (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

O inventário PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale* caracteriza-se pela multidimensionalidade, incluindo quatro domínios com seus respectivos itens: físico (oito itens), emocional (cinco itens), social (cinco itens) e escolar (cinco itens), totalizando 23 itens. Através desses domínios, pode-se avaliar o funcionamento psicossocial e físico; o primeiro reflete as respostas dos domínios emocional, social e escolar e o segundo do domínio físico (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Foi elaborado em versões destinadas às crianças e adolescentes nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos cuidadores de indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18

anos. Crianças de dois a quatro anos não respondem ao inventário, este é respondido unicamente pelos cuidadores (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Cada item tem uma pontuação de 0 a 4 numa escala do tipo *Likert* e é utilizada para as crianças e adolescentes de 8-18 anos e para seus cuidadores. Para crianças de 5-7 anos, criou-se uma escala *Likert* de três pontos, simplificada (0 - 3), utilizando-se uma escala de faces. Esses valores posteriormente são operacionalizados, transformando-se em uma escala linear inversa de valores de 0 – 100, na qual quanto maior a pontuação, melhor QV (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

O inventário PedsQL foi validado culturalmente para mais de 15 países, como Reino Unido (UPTON et al., 2005), Noruega (REINFJELL et al., 2006) e Japão (KOBAYASHI; KAMIBEPPU, 2010). No Brasil, foi validado com a aplicação em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças reumáticas em São Paulo, com validade e confiabilidade comprovadas (KLATCHOIAN et al., 2008). Também foi utilizado para avaliar QV em crianças e adolescentes obesos (POETA; DUARTE; GIULIANO, 2010), com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (FURLAN, 2007), entre outras.

A fim de identificar transtornos associados a doenças e suas intervenções, enfatizando os sintomas, funcionamento e incapacidades, criou-se o “*Pediatric Quality of Life™* (PedsQL™) 3.0 *Cancer Module*”. Este consiste em um inventário, cujo objetivo é avaliar o impacto da doença e do tratamento na QV de crianças e adolescentes com câncer. Foi elaborado nas mesmas versões de faixas etárias e escalas do PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale*. Estruturalmente é composto por 27 itens distribuídos em oito subescalas: dor e ferimentos (dois itens), náusea (cinco itens), ansiedade frente ao procedimento (três itens), ansiedade frente ao tratamento (três itens), preocupações (três itens), dificuldades cognitivas (cinco itens), percepção da aparência física (três itens) e comunicação (três itens). Quanto à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis menores de dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento, ou seja, menor impacto da doença na qualidade de vida (VARNI et al., 2002).

Esse instrumento também já foi validado culturalmente e utilizado em outros países, como China (LAU et al., 2010) e Japão (TSUJI et al., 2011). A versão em português foi adaptada e validada a partir de dados de crianças acometidas por neoplasias malignas, nas várias fases de tratamento e controle da doença (SCARPELLI et al., 2008). Tanto a versão original, quanto a adaptada para o português descreveram um coeficiente de consistência

interna (α de *Crombach*) acima do mínimo recomendado para comparações de grupos que é de 0,7, mostrando sua confiabilidade.

Estudo recente objetivou avaliar a capacidade de detectar alterações ao longo do tempo na qualidade de vida relacionada à saúde de 49 crianças com doença de Hodgking mediante a aplicação de quatro instrumentos: *PedsQL™ Generic Core Scale 4.0* e *PedsQL™ 3.0 Cancer Module*, *Health Utilities Index Mark 2 (HUI 2)* e *Mark 3 (HUI 3)*, *The EuroQol (EQ-5D)* e o *The Lansky Play-Performance Scale*. Os resultados mostraram que os instrumentos *PedsQL* e o *EuroQol* tiveram capacidade de identificar as mudanças nos escores de forma significativa em todos os momentos de avaliação, embora os inventários *PedsQL* apontassem as áreas de alterações desses escores mais detalhadamente. Os autores concluíram que todas as medidas utilizadas no estudo mostraram mudanças significativas na QVRS duas semanas após terem recebido sua primeira quimioterapia para um ano após o diagnóstico. Recomendaram que, para medir a QVRS e conhecer em quais áreas essas alterações ocorrem, sejam utilizados os inventários *PedsQL* e o instrumento *EuroQol* (KLAASSEN et al., 2010).

Já um estudo brasileiro realizado no Hospital Erasto Gaertner (HEG) utilizando os inventários *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale* e *PedsQL™ 3.0 Cancer Module* com crianças de dois a 12 anos em tratamento em um período de quatro a 12 meses, apontou perda na qualidade de vida, tanto de crianças quanto de familiares. O aspecto emocional e aqueles relacionados à preocupação com o futuro foram os que indicaram uma piora marcante na qualidade de vida de ambos. Nas crianças, especificamente, percebeu-se que a dor, o medo e a tristeza foram sentimentos frequentes colaborando de forma significativa para uma pior qualidade de vida. Os autores concluíram que, apesar da doença ser uma vivência individual, aqueles que ficam juntos, no caso os familiares, compartilham de muitas experiências comuns (VASCO; HERVIS, 2008).

Estudo realizado em Singapura com crianças e adolescentes entre sete e 18 anos de idade em tratamento de câncer objetivou avaliar sua qualidade de vida a partir dos inventários *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale* e *PedsQL™ 3.0 Cancer Module*. Os resultados mostraram que as crianças e adolescentes portadores de tumores sólidos, apresentaram um escore de funcionamento físico, preocupação, dor e ferimentos e percepção da aparência física menor em comparação com aqueles com câncer hematológico. Por outro lado, esse último grupo apresentou escores menores para o funcionamento psicossocial, náusea,

ansiedade frente aos procedimentos e ao tratamento, comunicação e problemas cognitivos. Para os autores, que essas diferenças podem ser devido às diferenças nas estratégias de tratamento e evolução clínica (PEK et al., 2010).

No presente estudo, foi utilizado tanto o inventário de qualidade de vida geral (PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale*), quanto o específico para câncer (PedsQL™ 3.0 *Cancer Module*) por serem complementares: o primeiro possibilitará avaliar aspectos gerais da vida das crianças e adolescentes, além de dar oportunidade de comparação entre os grupos de crianças em tratamento e pós-tratamento ou mesmo entre crianças e adolescentes saudáveis e com câncer em estudos posteriores e o segundo possibilitará detectar particularidades da QV relacionadas à doença e ao tratamento. Dessa forma, poder-se-á avaliar de modo aprofundado e com possibilidade de comparações a QVRS de crianças e adolescentes com câncer na fase de tratamento.

Profissionais de saúde envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes com câncer têm discutido sobre a confiabilidade da avaliação de qualidade de vida pelos seus cuidadores (EISER; MORSE, 2001; TAYLOR et al., 2011; THEUNISSEN, 1998). Desde o início de sua utilização para determinar se intervenções complementares são necessárias, por exemplo, discrepâncias entre as respostas têm sido observadas (RAVELLI et al., 2001). Essas diferenças podem variar de acordo com a situação de saúde da criança, idade e sexo (EISER; MORSE, 2001).

Estudos têm mostrado que a tendência dos cuidadores de crianças com doenças graves é subestimar a qualidade de vida em várias áreas como de saúde mental, funcionamento físico e mesmo no escore geral. Avaliando-se a concordância entre as respostas, indicam baixa a moderada correlação, de uma forma geral, mas com alta correlação para o domínio físico (PARSONS et al., 2012; RUSSEL et al., 2006). Entretanto, autores afirmam que alta correlação não indica grandes níveis de concordância. Caso os pais subestimem ou superestimem a qualidade de vida comparada com a das crianças, as duas mensurações podem ser altamente correlacionadas, mas com grandes diferenças de médias. Ressaltam também que a correlação é um meio de medir a concordância entre as respostas, mas sozinho não é um indicador suficiente para isso (RUSSEL et al., 2006).

Diversos métodos estatísticos têm sido utilizados a fim de examinar a concordância entre as avaliações. Entre elas, pode-se citar o coeficiente de correlação de Pearson, comparação entre médias dos grupos e coeficiente de correlação intraclasse. Cada um

desses testes tem suas limitações. Autores afirmam que a alta associação no coeficiente de correlação de Pearson não mostra necessariamente evidências de concordância absoluta (BROWN; KRANZLER; DEL BOCA, 1992). Na comparação entre as médias dos grupos, podem existir discrepâncias em nível individual, mas o teste não pode detectar em nível agregado. Para estabelecer o nível de concordância entre o paciente e seu cuidador, deve-se utilizar a comparação entre médias dos grupos e o coeficiente de correlação intraclasse para examinar as diferenças entre os itens. O coeficiente de correlação intraclasse dispõe um índice absoluto de concordância, visto que leva em conta a relação entre os sujeitos e a variabilidade total (MARSHALL; HAYS; NICHOLAS, 1994; VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

— 2. *Justificativa* —

As repercussões causadas pelo diagnóstico de câncer na vida de uma criança ou adolescente vão além dos danos físicos diretamente relacionados ao tratamento. O medo, a dor e a incerteza quanto à cura passam a fazer parte de suas vidas e de suas famílias e as desestruturações na rotina familiar pelas constantes idas ao hospital, pelo afastamento da escola, assim como pelos diversos efeitos do tratamento alteram a qualidade de vida desses indivíduos (ANDERS, 2004; SEIDL; ZANNON, 2004; VILLA, 2006). Os profissionais de saúde, destacando-se aqui a enfermagem, devem estar atentos para essas alterações, a fim de planejar e executar uma assistência eficiente e promotora de bem estar.

Os inventários de avaliação de qualidade de vida PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale* e PedsQL™ 3.0 *Cancer Module* mostram-se como ferramentas sensíveis a mudanças ao longo do tempo, são capazes de oferecer informações detalhadas sobre o estado da vida da criança e do adolescente com câncer, no tocante às suas condições física, emocional, social, escolar e as alterações relacionadas à terapêutica, como dor e ferimentos, ansiedade, náusea, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física e comunicação. Além disso, são de fácil e rápida aplicação na prática clínica, por serem curtos, de linguagem simples e por oferecerem módulos para diferentes faixas etárias (KLATCHOIAN et al., 2008).

A avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde e de impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer deve ser usada como desfecho primário sempre que possível, mas sugere-se que se aprecie também o ponto de vista dos cuidadores, pois se torna meio para observações mais acuradas.

— 3. *Objetivos* —

3.1. Objetivo geral

- * Avaliar a qualidade de vida e o impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer, mediante aplicação dos inventários *PedsQL 4.0 Generic Core Scale* e *PedsQL 3.0 Cancer Module*.

3.2. Objetivos específicos

- * Analisar as diferenças dos domínios do inventário *PedsQL 4.0 Generic Core* entre as faixas etárias de 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos.
- * Analisar as diferenças dos domínios do inventário *PedsQL 3.0 Cancer Module* entre as faixas etárias de 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos.
- * Analisar as correlações dos escores de qualidade de vida geral e de impacto do tratamento entre as crianças e adolescentes nas diferentes faixas etárias.
- * Avaliar o nível de concordância entre as avaliações das crianças e adolescentes e seus cuidadores.

— 4. Material e Método —

4.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo correlacional, de corte transversal que analisará a qualidade de vida e o impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer, bem como o nível de concordância entre suas avaliações e de seus cuidadores.

A pesquisa correlacional explora relações entre as variáveis e, às vezes, envolve a predição de uma variável critério. As correlações mostram apenas o grau de relação entre as variáveis, não a causa dessa relação (THOMAS; NELSON; SILVERMAN, 2007). O estudo transversal permite descrever os indivíduos de uma população com relação às suas características pessoais e suas histórias de exposição a fatores causais suspeitos. Trata-se de um “retrato” da associação em dado momento (MEDEIROS; FERRAZ, 1998) e examina as características, atitudes, comportamentos e intenções de um grupo de pessoas, solicitando respostas às perguntas, seja por meio de entrevistas ou de questionários autoadministrados (POLIT; HUNGLER, 1995). Como os estudos transversais descrevem o que ocorre com um determinado grupo em um determinado momento, eles são importantes guias para tomadas de decisões no planejamento de saúde (PEREIRA, 2008).

4.2. Local do estudo

O estudo foi realizado em um hospital oncológico de referência nacional para o cuidado à criança e ao adolescente com câncer, localizado no interior do estado de São Paulo. Criado em 1968, o Hospital de Câncer de Barretos, antiga Fundação Pio XII, iniciou seu processo de crescimento baseado na política de humanização, sendo hoje também chamado de “Hospital do Amor”. Possui 120 leitos divididos entre internação cirúrgica (60 leitos), internação clínica (30 leitos), pediatria (10 leitos) e hematologia/transplante de medula óssea (20 leitos). Conta, também, com departamentos que englobam atendimento ambulatorial, de reabilitação, de diagnóstico por imagem, uma unidade de cuidados paliativos e unidades móveis de prevenção, que visitam várias localidades do Brasil

realizando exames como mamografia e papanicolaou. Tem outra unidade em Jales (SP) e outra em Porto Velho (RO).

Os atendimentos realizados (média de 3.500 por dia) são exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sendo que o hospital mantém-se, em sua maior parte, com doações. O hospital atende pacientes de 1342 municípios de 27 estados brasileiros, totalizando, apenas em 2011, mais de 549.000 atendimentos para 97.000 pacientes (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2012).

O Departamento de Pediatria tem por finalidade prestar assistência multiprofissional aos pacientes portadores de doenças onco-hematológicas, que necessitam realizar tratamento quimioterápico, cirúrgico, radioterápico, suporte clínico e cuidados paliativos. Este departamento é organizado em dois serviços principais: a unidade de internação pediátrica e o ambulatório de pediatria, responsável inclusive pelo seguimento de pacientes que já terminaram o tratamento.

O ambulatório de pediatria localiza-se no Pavilhão Xuxa e possui doze leitos/poltronas na sala de infusão, quatro consultórios médicos, brinquedoteca, recepção, sala de coletas, além de sala de isolamento. São atendidas em média 30 crianças e adolescentes por dia, sendo mais de 200 novos casos só em 2010. A equipe é composta por médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicóloga e ouvidoria exclusivas. A unidade de internação pediátrica localiza-se no Pavilhão Sandy & Junior e conta com dez leitos, brinquedoteca e classe hospitalar. São realizadas aproximadamente 46 internações por mês e sua equipe é igualmente multiprofissional como a do ambulatório.

4.3. Considerações éticas

Em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos, Processo nº 388/2010 (Anexo A).

Como parte da documentação prevista na legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), no qual em linguagem clara e objetiva as

crianças, os adolescentes e seus cuidadores foram informados sobre os objetivos da pesquisa; os procedimentos de risco, desconfortos e benefícios; garantia do anonimato e respeito ao desejo de participar ou não. Após a discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi solicitada anuência mediante assinatura, daqueles que concordarem em participar.

4.4. Participantes do estudo

A amostra foi constituída por crianças e adolescentes com câncer, de ambos os sexos, com idade entre dois e 18 anos, tempo de tratamento de câncer entre um e 12 meses, em qualquer fase de tratamento, juntamente com seu cuidador. Foram excluídas as crianças, os adolescentes ou os cuidadores que apresentassem dificuldade de comunicação ou audição suficientemente grave que impossibilite o entendimento dos instrumentos de avaliação utilizados no estudo. Conhecer a visão dos cuidadores nas avaliações é importante, pois, geralmente, são eles que participam de forma mais próxima nos cuidados diários e passam maior tempo com as crianças e adolescentes. Esses cuidadores, comumente, são os pais ou outros membros da família. A informação da dificuldade foi obtida a partir dos dados oferecidos pela enfermeira do setor.

4.5. Estudo piloto

Foi realizado um estudo piloto com 24 crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, totalizando doze na fase de tratamento e doze em pós-tratamento (amostra por conveniência). No estudo piloto, pôde-se observar o comportamento do instrumento de caracterização dos participantes do estudo, quanto à sequência e ordem das questões, além de verificar a adequação das questões e dos termos utilizados no instrumento. Também permitiu a inserção da pesquisadora no campo empírico.

Após aprovação do projeto no Comitê de Ética do Hospital do Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, iniciou-se a inserção da pesquisadora no ambulatório e no setor de internação de crianças e adolescentes com câncer. Nesta ocasião foram feitas observações das práticas ali desenvolvidas e reconhecimento dos possíveis participantes do estudo. Neste momento, pôde-se vivenciar a rotina da enfermagem pediátrica, da sala de quimioterapia e do ambulatório de atendimento de crianças e adolescentes.

No início da coleta dos dados do estudo piloto foram feitas aproximações graduais com as crianças, adolescentes e familiares por meio de atividade lúdica, desenhos para colorir. Posteriormente, foram explicados os objetivos do estudo, sua metodologia e considerações éticas, solicitando a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido tanto pelo responsável, como pela criança e adolescente, quando possível. A coleta dos dados em si iniciou-se com a aplicação do inventário de qualidade de vida geral (PedsQL 4.0 *Generic Core Scale*) e, posteriormente, do inventário específico (PedsQL 3.0 *Cancer Module*) aos cuidadores, conforme orientação dos autores dos instrumentos. Posteriormente, os inventários foram aplicados às crianças e adolescentes, sendo por elas lidos e respondidos em sua maior parte, no entanto, algumas tiveram dificuldade de responder na folha do inventário devido às punções periféricas e infusão de quimioterapia. Nesses casos, as questões foram lidas pela pesquisadora e respondidas pelas crianças ou adolescentes. O tempo de aplicação dos inventários variou de 25 a 30 minutos. Observou-se o interesse das crianças e adolescentes em responder as perguntas por sua facilidade de entendimento e por poderem responder os inventários sozinhos.

Após o término do estudo piloto, optou-se por entregar os desenhos após a aplicação dos inventários, pois se percebeu que a entrega de início desviava a atenção dos inventários, principalmente entre as crianças menores. Também preferiu-se trabalhar somente com as crianças e adolescentes em tratamento, visto que não se conseguiria uma padronização do tempo de término do tratamento, devido ao número de pacientes disponível para o tempo de coleta de dados da pesquisa.

4.6. Cálculo da amostra

A amostra foi calculada a partir de dados do estudo piloto e os parâmetros utilizados para o cálculo foram: alfa (erro do tipo I) bi-caudal de 5% e os resultados da média e desvio padrão dos escores das crianças e adolescentes e dos seus cuidadores. A partir destes parâmetros, estimou-se uma amostra mínima de 22 sujeitos para faixa etária de dois a quatro anos, 28 para cinco a sete anos, 40 para oito a 12 e 47 para 13 a 18 anos. Esse cálculo foi realizado com auxílio de um estatístico especialista para pesquisas em saúde.

4.7. Instrumentos de coleta de dados

Para avaliação da qualidade de vida geral, utilizou-se o inventário *Pediatric Quality of Life 4.0 Generic Core*, o qual é composto por quatro domínios e seus respectivos itens: físico (oito itens), emocional (cinco itens), social (cinco itens) e escolar (cinco itens), totalizando 23 itens. Através desses domínios, pode-se avaliar o funcionamento psicossocial e físico; o primeiro reflete as respostas dos domínios emocional, social e escolar e o segundo do domínio físico. Com relação à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis melhores de qualidade de vida (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

A fim de avaliar o impacto do tratamento na qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer, utilizou-se o *Pediatric Quality of Life 3.0 Cancer Module*, o qual é composto por 27 itens distribuídos em oito subescalas: dor e ferimentos (dois itens), náusea (cinco itens), ansiedade frente ao procedimento (três itens), ansiedade frente ao tratamento (três itens), preocupações (três itens), dificuldades cognitivas (cinco itens), percepção da aparência física (três itens) e comunicação (três itens). Com relação à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis menores de dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento, ou seja, menor impacto da doença na qualidade de vida (VARNI et al., 2002).

Para ambos os inventários foram elaboradas versões destinadas às crianças e adolescentes nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos responsáveis por indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Crianças de dois a quatro anos não respondem ao inventário, este é respondido unicamente pelos cuidadores (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Cada item tem uma pontuação de 0 a 4 numa escala do tipo *Likert* e é utilizada para

as crianças e adolescentes de 8-18 anos e para seus cuidadores. Para crianças de 5-7 anos, criou-se uma escala *Likert* de três pontos, mais simplificada (0 - 3), utilizando-se uma escala de faces. Esses valores posteriormente são operacionalizados, transformando-se em uma escala linear inversos de valores de 0 – 100, na qual quanto maior a pontuação, melhor QV e menor o impacto do tratamento (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Para caracterização sociodemográfica e clínica da população estudada elaborou-se um instrumento composto pelas seguintes variáveis da criança ou adolescente: idade, sexo, procedência, posição na família e grau de escolaridade; dos cuidadores: idade, estado civil, religião, número de pessoas no domicílio, grau de parentesco e grau de escolaridade; da doença: diagnóstico, classificação da doença (primária ou recorrente), fase da doença (ambulatorial ou hospitalar) e tratamentos realizados (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e/ou outros tratamentos).

4.8. Coleta dos dados

Primeiramente, a população com perfil para participação no estudo foi identificada semanalmente no serviço referenciado a partir da agenda de consultas e procedimentos do ambulatório e do mapa de internação. Posteriormente, convidava-se a criança ou adolescente e o cuidador para uma sala reservada, onde foram feitos os convites, orientando sobre os objetivos do estudo, sua metodologia e considerações éticas. Aos que aceitaram, solicitou-se assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta dos dados foi realizada em duas etapas: inicialmente, foram aplicados aos cuidadores os instrumentos PedsQL 4.0 *Generic Core Scale* (Anexo B) e PedsQL 3.0 *Cancer Module* (Anexo C), de acordo com a faixa etária da criança ou adolescente, incluindo aqueles com crianças na faixa etária de 2 a 4 anos. Vale lembrar que os entrevistados responderam primeiramente o inventário PedsQL 4.0 *Generic Core Scale*, para depois ter acesso ao PedsQL 3.0 *Cancer Module*, conforme instruções dos autores dos inventários. Posteriormente, os mesmos inventários foram aplicados às crianças ou adolescentes de 5 a 18 anos, na mesma ordem citada anteriormente. Aos cuidadores, foi orientado que não interferissem nas respostas dadas pelas crianças ou adolescentes, dado a importância dos mesmos

responderem por si só os inventários. Quando a criança ou adolescente relataram não entender alguma questão, esta foi lida sem interpretá-la. As instruções e as questões foram lidas item por item às crianças entre cinco e sete anos e as mesmas respondiam indicando a alternativa na escala de faces. Após responderem essas questões, foram entregues os desenhos para pintar.

Finalmente, foram coletadas informações de caracterização dos participantes mediante aplicação de instrumento específico (Apêndice B), composto das seguintes variáveis relativas à criança ou adolescente: idade, sexo, procedência, posição na família e grau de escolaridade; do cuidador: idade, estado civil, religião, número de pessoas no domicílio, grau de parentesco e grau de escolaridade. Em ambas as situações, foram quantificadas o tempo gasto para preencher os inventários e grau de dificuldade para respondê-los. Outras informações foram obtidas com os responsáveis e por consulta nos prontuários: diagnóstico (segundo CID 10) e tempo do diagnóstico, classificação (primária ou recorrente), fase da doença (em tratamento ambulatorial ou hospitalar) e tratamento proposto (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e/ou outro tratamento).

Para a utilização dos inventários neste estudo, obtivemos autorização dos autores primários (pesquisadores do exterior e do Brasil), mediante assinatura do termo de uso dos inventários, enviados ao *MAPI Research TRUST*, responsável pelas autorizações e controle da utilização dos mesmos (Anexo D).

4.9. Análise estatística

Para o processamento dos dados, foi utilizado o programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Para cálculo dos escores de qualidade de vida e de impacto do tratamento, pontuou-se os itens inversamente e transportou-se linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a QVRS e menor o impacto do tratamento. Os escores foram computados como a soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos (ou seja, a média das pontuações obtidas). Se mais de 50% dos itens da escala estivessem ausentes, o escore da escala não era computado. Para ambos os inventários, foram computados os escores parciais de cada um

dos domínios, bem como os escores gerais. Esses cálculos foram indicados no manual dos inventários.

Para caracterização sociodemográfica e clínica da população estudada e descrição dos escores dos domínios dos inventários de QV, foi utilizada estatística descritiva, como medidas de tendência central (frequência simples, média, máximo e mínimo) e medidas de dispersão (desvio padrão).

Para comparar as pontuações de ambos os inventários entre as diferentes faixas etárias, foi utilizado o teste t-student. Já para avaliar suas possíveis relações, aplicou-se o teste de correlação de Pearson. A fim de analisar o nível de concordância entre as avaliações obtidas das crianças e adolescentes e seus responsáveis, utilizou-se o coeficiente de correlação intraclass (CCI), correlação de Pearson e o teste t-student. Um valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo. Esses testes foram indicados por um bioestatístico.

— 5. Resultados —

A apresentação dos resultados foi dividida em quatro etapas. A primeira constitui-se da análise descritiva dos dados de caracterização dos participantes, segundo variáveis sócio demográficas e clínicas da população estudada. A segunda etapa trata dos resultados relacionados à qualidade de vida relacionada à saúde e impacto do tratamento avaliados pelas crianças, adolescentes e seus cuidadores. A terceira constitui-se pela análise das diferenças dos escores dos domínios de qualidade de vida e impacto do tratamento entre as faixas etárias e sua correlação, com a aplicação do teste t-student e teste de correlação de Pearson, respectivamente. A quarta etapa trata da análise dos níveis de concordância das avaliações das crianças e adolescentes e seus cuidadores, através do índice de correlação intraclasse, correlação de Pearson e teste t-student.

5.1. Caracterização dos participantes do estudo

Foram entrevistados 215 crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus cuidadores: 40 na faixa etária de dois a quatro anos, 32 de cinco a sete anos, 55 de oito a 12 anos e 88 de 13 a 18 anos. No total, houve 10 recusas, as quais foram justificadas pelo receio de perder a consulta médica, mal estado geral da criança e desânimo devido à situação vivenciada. A caracterização dos respondentes encontra-se nas tabelas 1, 2 e 3.

Tabela 1- Distribuição de crianças e adolescentes (n=215) segundo variáveis faixa etária, sexo, procedência e escolaridade. Barretos – 2011.

Variáveis		n	%
Faixa etária	2 a 4	40	18,60
	5 a 7	32	14,88
	8 a 12	55	25,59
	13 a 18	88	40,93
Sexo	Masculino	119	55,30
	Feminino	96	44,70
Procedência	Estado de São Paulo	121	56,30
	Outros estados	94	43,70

Continua

Continuação

Variáveis		n	%
Escolaridade	Fora da idade escolar	54	25,12
	Ensino Fundamental Incompleto	88	40,93
	Ensino Fundamental Completo	25	11,63
	Ensino Médio Incompleto	33	15,35
	Ensino Médio Completo	15	6,97
Posição na família	1	59	27,40
	2	74	34,40
	3	43	20,00
	>3	39	18,20

Conclusão

Tabela 2 - Características clínicas de crianças e adolescentes em tratamento de câncer (n=215). Barretos – 2011.

Variáveis		n	%
Diagnóstico	Leucemias	45	20,93
	Linfomas	35	16,28
	Tumores Ósseos	40	18,60
	Tumores Sistema Nervoso Central	43	20,00
	Outros	52	24,19
Tratamento	Quimioterapia	169	78,60
	Radioterapia	57	26,50
	Cirurgia	125	58,10
	Tratamentos concomitantes	109	50,69

Tabela 3 - Distribuição de cuidadores (n=215) segundo variáveis idade, grau de parentesco, estado civil, religião, número de pessoas no domicílio e escolaridade. Barretos – 2011.

Variáveis		n	%
Faixa etária	20 a 40	157	73,02
	41 a 60	54	25,12
	> 60	4	1,86
Grau de parentesco	Mãe	179	83,25
	Pai	22	10,23
	Outros	14	6,52
Estado civil	Solteiro	46	21,39
	Casado ou união estável	141	65,59
	Separado ou divorciado	21	9,77
	Viúvo	7	3,22

Continua

Continuação

Variáveis		n	%
Religião	Católica	123	57,21
	Evangélica	78	36,28
	Espírita	7	3,26
	Outras	2	0,93
	Não possui	5	2,32
Número de pessoas no domicílio	2 a 4	142	66,05
	5 a 7	69	32,09
	> 7	4	1,86
Escolaridade	Analfabeto	4	1,90
	Ensino Fundamental Incompleto	56	26,00
	Ensino Fundamental Completo	21	9,80
	Ensino Médio Incompleto	28	13,00
	Ensino Médio Completo	75	34,90
	Ensino Superior Incompleto	9	4,20
	Ensino Superior Completo	22	10,20

Conclusão

A amostra foi composta predominantemente por crianças e adolescentes do sexo masculino (55,30%) e procedentes do estado de São Paulo (56,30%). Outros pacientes eram dos estados do Pará, Rondônia, Mato Grosso, Goiás, Minas Gerais, Tocantins, Acre, Mato Grosso do Sul, Maranhão, Bahia, Paraná, Santa Catarina, Rio de Janeiro, Roraima e Distrito Federal.

Com relação ao diagnóstico, 45 crianças e adolescentes eram portadores de leucemias (20,93%), 43 de tumores de sistema nervoso central (20,00%), 40 tumores ósseos (18,60) e 52 (24,19%) de outras neoplasias (tumores de cabeça e pescoço, sistema digestivo, tecidos moles, mama e útero). Em relação aos tratamentos, 169 (78,60%) estavam em quimioterapia, 125 (58,10%) em cirurgia e 57 (26,50%) em radioterapia. Dentre esses, 109 (50,69%) estavam em tratamentos concomitantes.

Para os cuidadores, a maioria era mães (83,72%), com companheiro fixo (65,59%), católicas (57,21%) e com ensino médio completo (34,90%). A idade média foi de 36,64 anos ($\pm 8,93$), variando entre 20 e 69 anos. Observa-se que 133 (61,86%) dos pacientes eram filhos únicos ou possuíam apenas um irmão e 142 (66,04%) tinham de duas a quatro pessoas no domicílio. Também participaram tios, avós e irmãos das crianças e adolescentes.

O tempo médio gasto para as crianças e os adolescentes responderem os dois inventários foi de 13,09 minutos ($\pm 3,70$), variando entre cinco e 28 minutos e 110 (51,20%) opinaram ser fácil de responder. Para os cuidadores, o tempo médio foi de 12,20 minutos ($\pm 3,10$), variando entre quatro e 25 minutos e 149 (69,30%) também opinaram ser fácil de responder (Tabela 4).

Tabela 4 - Avaliação do grau de dificuldade para responder os inventários segundo crianças e adolescentes e seus cuidadores (n=215). Barretos – 2011.

Avaliador	Avaliação	n	%
Crianças e Adolescentes	Muito fácil	24	14,00
	Fácil	110	64,00
	Nem difícil, nem fácil	32	18,60
	Difícil	5	2,90
	Muito difícil	1	0,60
Cuidadores	Muito fácil	20	9,30
	Fácil	149	69,30
	Nem difícil, nem fácil	40	18,60
	Difícil	5	2,30
	Muito difícil	1	0,50

5.2. Qualidade de vida relacionada à saúde e impacto no tratamento de crianças e adolescentes em tratamento de câncer

As medidas de qualidade de vida relacionada à saúde obtidas com a aplicação do PedsQL 4.0 *Generic Core* às crianças e adolescentes são apresentadas na Tabela 5. Observa-se que o domínio escolar foi o mais atingido para as crianças (faixa etária de cinco a 12 anos) e o domínio emocional para os adolescentes (faixa etária de 13 a 18 anos). Já o domínio menos comprometido foi o social para todas as faixas etárias.

Tabela 5 - Avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, na visão dos pacientes, por faixa etária (n=175). Barretos – 2011.

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
5 a 7	Físico	71,87	± 17,99	15,63	100,00
	Emocional	71,55	± 19,96	30,00	100,00
	Social	78,44	± 19,32	40,00	100,00
	Escolar	67,85	± 19,31	10,00	100,00
	Psicossocial	72,56	± 15,69	38,33	100,00
	QV Geral	73,02	± 13,50	44,57	95,65
8 a 12	Físico	69,05	± 23,65	15,63	100,00
	Emocional	70,46	± 20,26	25,00	100,00
	Social	83,20	± 18,05	25,00	100,00
	Escolar	66,66	± 20,69	10,00	100,00
	Psicossocial	73,61	± 14,50	36,67	96,67
	QV Geral	72,10	± 15,74	29,35	97,83
13 a 18	Físico	66,45	± 24,62	12,50	100,00
	Emocional	65,46	± 19,48	15,00	100,00
	Social	83,29	± 17,78	30,00	100,00
	Escolar	66,84	± 19,44	10,00	100,00
	Psicossocial	72,20	± 15,38	21,67	96,67
	QV Geral	70,24	± 15,96	25,00	95,65

Os escores da avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde das crianças e adolescentes na visão dos cuidadores estão dispostos na Tabela 6.

Tabela 6 - Avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, segundo os cuidadores, por faixa etária (n=215). Barretos – 2011.

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
2 a 4	Físico	71,20	± 27,02	0,00	100,00
	Emocional	73,55	± 15,89	40,00	100,00
	Social	84,87	± 15,62	40,00	100,00
	Escolar	68,80	± 29,72	0,00	100,00
	Psicossocial	77,14	± 12,82	42,31	96,15
	QV Geral	76,42	± 14,85	44,05	96,43

Continua

Continuação

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
5 a 7	Físico	69,35	± 26,51	0,00	100,00
	Emocional	62,58	± 23,23	10,00	100,00
	Social	77,65	± 18,09	35,00	100,00
	Escolar	59,66	± 27,54	0,00	100,00
	Psicossocial	69,02	± 17,45	31,67	96,67
	QV Geral	71,91	± 16,85	35,87	97,83
8 a 12	Físico	67,15	± 25,52	15,63	100,00
	Emocional	66,05	± 20,15	10,00	100,00
	Social	78,88	± 19,34	30,00	100,00
	Escolar	65,27	± 23,25	5,00	100,00
	Psicossocial	69,77	± 17,05	16,67	98,33
	QV Geral	68,50	± 18,11	21,74	98,91
13 a 18	Físico	62,14	± 27,45	0,00	100,00
	Emocional	64,22	± 21,12	5,00	100,00
	Social	79,76	± 18,07	30,00	100,00
	Escolar	58,33	± 24,16	0,00	100,00
	Psicossocial	68,35	± 17,27	16,67	100,00
	QV Geral	66,63	± 18,37	14,13	100,00

Conclusão

Analisando-se os resultados dos escores, o mais atingido para as crianças e adolescentes de 5 a 18 anos foi o domínio escolar e para as crianças de 2 a 4 anos, o domínio físico. O domínio social foi o menos atingido em todas as faixas etárias. O domínio escolar da faixa etária de 2 a 4 anos foi respondido apenas pelos cuidadores das crianças que já tinham frequentado a creche ou a pré-escola.

O impacto do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelas crianças e adolescentes em tratamento de câncer encontra-se na Tabela 7. Nota-se que para a faixa etária de 5 a 7 anos, o domínio mais atingido foi o de ansiedade frente aos procedimentos. Para as faixas etárias de 8 a 18 anos, o domínio com menor escore foi o de preocupação. Avaliando-se os de maior escore, para as crianças (faixas etárias de 5 a 12 anos) foi o de ansiedade frente ao tratamento e para os adolescentes (13 a 18 anos) o de ansiedade frente aos procedimentos.

Tabela 7 - Avaliação do impacto do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, segundo os pacientes, por faixa etária (n=175). Barretos – 2011.

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
5 a 7	Dor e ferimentos	68,75	± 21,21	25,00	100,00
	Náusea	73,27	± 21,72	10,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	56,89	± 34,79	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	88,33	± 17,17	33,33	100,00
	Preocupações	68,05	± 24,67	16,67	100,00
	Dificuldade cognitiva	74,37	± 22,40	25,00	100,00
	Aparência física	66,94	± 33,22	0,00	100,00
	Comunicação	75,83	± 30,97	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	72,21	± 16,52	38,46	96,15
8 a 12	Dor e ferimentos	77,64	± 23,78	25,00	100,00
	Náusea	72,59	± 26,94	0,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	81,01	± 26,71	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	85,64	± 23,08	0,00	100,00
	Preocupações	57,23	± 26,50	0,00	100,00
	Dificuldade cognitiva	79,80	± 21,81	0,00	100,00
	Aparência física	67,78	± 27,76	8,33	100,00
	Comunicação	71,47	± 28,69	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	73,27	± 16,44	25,96	96,15
13 a 18	Dor e ferimentos	79,97	± 16,32	37,50	100,00
	Náusea	67,32	± 26,81	0,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	80,45	± 24,53	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	79,94	± 26,88	0,00	100,00
	Preocupações	52,55	± 28,81	0,00	100,00
	Dificuldade cognitiva	78,45	± 18,91	12,50	100,00
	Aparência física	71,70	± 25,95	0,00	100,00
	Comunicação	79,16	± 23,45	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	72,66	± 15,36	26,92	99,04

Em relação à avaliação do impacto do tratamento na visão dos cuidadores, os resultados estão expostos na Tabela 8.

Tabela 8 - Avaliação do impacto do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, na visão dos cuidadores, por faixa etária (n=215). Barretos – 2011.

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
2 a 4	Dor e ferimentos	84,37	± 17,62	50,00	100,00
	Náusea	81,00	± 20,43	30,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	41,45	± 30,10	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	66,21	± 32,74	0,00	100,00
	Preocupações	91,90	± 20,56	8,33	100,00
	Dificuldade cognitiva	77,94	± 27,20	0,00	100,00
	Aparência física	89,12	± 17,45	33,33	100,00
	Comunicação	69,28	± 35,62	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	71,10	± 10,80	47,00	88,00
5 a 7	Dor e ferimentos	68,54	± 26,39	0,00	100,00
	Náusea	66,25	± 23,89	20,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	55,20	± 27,57	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	61,45	± 29,69	0,00	100,00
	Preocupações	67,96	± 28,32	16,67	100,00
	Dificuldade cognitiva	69,58	± 23,02	25,00	100,00
	Aparência física	71,77	± 27,44	0,00	100,00
	Comunicação	72,39	± 32,27	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	68,30	± 15,03	43,27	94,23
8 a 12	Dor e ferimentos	73,07	± 21,77	25,00	100,00
	Náusea	69,13	± 26,60	20,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	60,95	± 32,12	0,00	100,00
	Ansiedade frente ao tratamento	57,25	± 35,09	0,00	100,00
	Preocupações	58,80	± 30,94	0,00	100,00
	Dificuldade cognitiva	77,94	± 23,92	0,00	100,00
	Aparência física	72,53	± 26,38	8,33	100,00
	Comunicação	71,75	± 28,42	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	67,93	± 17,99	31,73	97,12
13 a 18	Dor e ferimentos	73,40	± 26,13	0,00	100,00
	Náusea	65,63	± 30,14	0,00	100,00
	Ansiedade frente aos procedimentos	58,52	± 31,81	0,00	100,00

Continua

Continuação

Faixa Etária (anos)	Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
13 a 18	Ansiedade frente ao tratamento	51,70	± 33,14	0,00	100,00
	Preocupações	49,52	± 30,42	0,00	100,00
	Dificuldade cognitiva	71,87	± 24,03	12,50	100,00
	Aparência física	69,57	± 28,51	0,00	100,00
	Comunicação	69,76	± 29,81	0,00	100,00
	Impacto do tratamento	64,04	± 18,02	9,62	99,04

Conclusão

Os domínios com maior escore variaram de acordo com a faixa etária: 2 a 4 anos – preocupações; 5 a 7 anos – comunicação; 8 a 12 anos – dificuldade cognitiva; 13 a 18 anos – dor e ferimentos. Já os de menor escore foram os domínios de ansiedade frente aos procedimentos, faixas etárias de 2 a 7 anos; ansiedade frente ao tratamento, faixa etária de 8 a 12 anos; e preocupações, faixa etária de 13 a 18 anos.

5.3. Qualidade de vida e impacto do tratamento de crianças e adolescentes com câncer: análise das diferenças e correlações entre as faixas etárias

A comparação das médias dos escores de qualidade de vida e impacto do tratamento, segundo a faixa etária é apresentada na Tabela 9. Observa-se que houve diferença significativa entre as faixas etárias nas avaliações dos domínios de dor e ferimentos, ansiedade frente aos procedimentos e preocupações pelas crianças e adolescentes e por seus cuidadores. Diferenças também foram encontradas na avaliação dos cuidadores para os domínios náusea e aparência física. Para os demais domínios, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Nota-se também que, quanto maior a faixa etária, pior a qualidade de vida, tanto na visão das crianças e adolescentes quanto dos cuidadores. Já um maior impacto do tratamento foi observado nas crianças e adolescentes mais velhas na visão dos cuidadores. Em nenhum desses casos as diferenças foram estatisticamente significativas.

Tabela 9- Diferenças dos domínios de qualidade de vida e impacto do tratamento entre as faixas etárias, segundo as crianças e adolescentes e seus cuidadores. Barretos, 2011.

	Qualidade de Vida						Impacto no Tratamento								
	Fis	Emo	Soc	Escol	Psicssoc	QV Geral	Dor	Naus	Ans proced	Ans tto	Preoc	Dific cogn	Apar fis	Comunic	Impacto tto
Pacientes (p-valor*)	0,535	0,208	0,432	0,965	0,868	0,654	0,031	0,389	0,000	0,182	0,031	0,504	0,614	0,260	0,958
Cuidadores (p-valor*)	0,320	0,084	0,301	0,155	0,072	0,065	0,028	0,037	0,015	0,131	0,000	0,284	0,002	0,958	0,217

Fis: Físico; Emo: Emocional; Soc: Social; Escol: Escolar; Psicssoc: Psicssocial; Naus: Náusea; Ans Proced: Ansiedade frente aos Procedimentos; Ans Tto: Ansiedade frente ao tratamento; Preoc: Preocupações; Dific Cogn: Dificuldade Cognitiva; Apar Fis: Aparência Física; Comunic: Comunicação; Impacto Tto: Impacto do tratamento. * Nível de significância de 0,05.

O resultado da correlação de Pearson entre os escores de qualidade de vida e impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes e seus cuidadores encontra-se na Tabela 10.

Tabela 10 - Coeficiente de correlação de Pearson dos escores de qualidade de vida e impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes e seus cuidadores. Barretos – 2011.

Avaliador	Faixa Etária				
	2 a 4 anos	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Crianças e adolescentes	-	0,713**	0,627**	0,572**	0,609**
Cuidadores	0,271*	0,596**	0,632**	0,541**	0,560**

*p=0,20 ** p<0,01

Observa-se correlação direta, estatisticamente significativa e de moderada magnitude em todas as faixas etárias na avaliação das crianças e adolescentes e de seus cuidadores. Nota-se ainda tendência à correlação direta e de fraca magnitude para a faixa etária de 2 a 4 anos.

5.4. Níveis de concordância entre as avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde e impacto do tratamento de crianças e adolescentes com câncer

Para analisar os níveis de concordância entre as avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde e de impacto no tratamento, comparou-se estatisticamente os escores dos domínios obtidos pelas crianças e adolescentes e por seus cuidadores, a partir do teste t-student (Tabelas 11 e 12), coeficiente de correlação de Pearson (Tabelas 13 e 14) e coeficiente de correlação intraclass (Tabelas 15 e 16).

Tabela 11 - Diferenças na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, teste t-student. Barretos, 2011.

Domínios	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Físico	0,679	0,700	0,046	0,243
Emocional	0,115	0,265	0,008	0,107
Social	0,869	0,235	0,025	0,095
Escolar	0,198	0,744	0,001	0,013
Psicossocial	0,425	0,216	0,004	0,037
QV Geral	0,792	0,295	0,002	0,101

p<0,05

Tabela 12 - Diferenças na avaliação do impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, teste t-student. Barretos, 2011.

Domínios	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Dor e ferimentos	0,974	0,310	0,000	0,054
Náusea	0,236	0,508	0,245	0,275
Ansiedade frente aos procedimentos	0,834	0,001	0,000	0,000
Ansiedade frente ao tratamento	0,000	0,000	0,000	0,000
Preocupações	0,990	0,779	0,009	0,758
Dificuldade cognitiva	0,417	0,680	0,000	0,049
Aparência física	0,538	0,369	0,018	0,675
Comunicação	0,671	0,959	0,000	0,084
Impacto do tratamento	0,358	0,129	0,000	0,000

p<0,05

Tabela 13 - Concordâncias na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de Pearson. Barretos, 2011.

Domínio	Faixa Etária			Total
	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	
Físico	0,852*	0,737*	0,758*	0,758*
Emocional	0,324	0,483*	0,512*	0,461*
Social	0,160	0,445*	0,512*	0,427*
Escolar	0,112	0,430*	0,442*	0,378*

*p<0,01

Continua

Continuação

Domínio	Faixa Etária			*p<0,01
	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Psicossocial	0,105	0,557*	0,570*	0,478*
QV geral	0,324	0,665*	0,757*	0,666*

Conclusão

Tabela 14 - Concordâncias na avaliação de impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de Pearson. Barretos, 2011.

Domínio	Faixa Etária			
	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Dor e ferimentos	0,266	0,387*	0,467*	0,395*
Náusea	0,452 **	0,652*	0,686*	0,646*
Ansiedade frente aos procedimentos	0,539*	0,346**	0,401*	0,402*
Ansiedade frente ao tratamento	0,083	0,071	0,499*	0,336*
Preocupações	0,419**	0,113	0,467*	0,377*
Dificuldade cognitiva	0,476**	0,459*	0,346*	0,409*
Aparência física	0,563*	0,281**	0,316*	0,353*
Comunicação	0,690*	0,447*	0,534	0,531*
Impacto do tratamento	0,624*	0,414*	0,609*	0,546*

*p<0,01 **p< 0,05

Tabela 15 - Diferenças na avaliação da qualidade de vida, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação intraclasse. Barretos, 2011.

Domínios	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Físico	0,673	0,137	0,373	0,578
Emocional	-0,169	0,211	0,313	0,250
Social	0,129	0,365	0,398	0,106
Escolar	-0,108	0,434	0,252	0,187
Psicossocial	0,014	0,209	0,390	0,256
QV Geral	0,491	0,460	0,484	0,436

Tabela 16 - Concordâncias na avaliação de impacto do tratamento, segundo as crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, coeficiente de correlação de intraclass. Barretos, 2011.

Domínios	Faixa Etária			
	5 a 7 anos	8 a 12 anos	13 a 18 anos	Total
Dor e ferimentos	-0,122	0,336	0,578	0,055
Náusea	0,341	0,345	0,485	0,046
Ansiedade frente aos procedimentos	0,365	0,030	0,049	-0,058
Ansiedade frente ao tratamento	-0,197	-0,152	0,312	0,129
Preocupações	0,231	0,012	0,161	0,225
Dificuldade cognitiva	0,384	0,426	0,044	0,210
Aparência física	0,195	0,070	0,187	0,232
Comunicação	0,665	0,259	0,469	0,384
Impacto do tratamento	0,798	0,373	0,280	0,236

Os resultados do teste t-student mostraram que as avaliações das crianças de 5 a 12 anos não tiveram diferenças significativas quando comparadas a de seus cuidadores, em todos os domínios. Fato inverso ocorreu para os adolescentes de 13 a 18 anos e seus cuidadores, onde todas as avaliações dos domínios foram significativamente diferentes entre si. Para a avaliação de impacto do tratamento, a maior parte dos domínios da avaliação da faixa etária de 5 a 12 anos não apresentou diferenças significativas, com exceção do domínio ansiedade frente aos procedimentos para as crianças de 8 a 12 anos e do domínio ansiedade frente ao tratamento para todas as faixas etárias. Para os adolescentes (13 a 18 anos), apenas o domínio ansiedade frente aos procedimentos não apresentou diferenças significativas entre as avaliações.

A análise dos resultados da correlação de Pearson das avaliações de qualidade de vida mostrou que a maioria dos domínios apresenta correlação fraca, exceto para o domínio físico de todas as faixas etárias e qualidade de vida geral para as faixas etárias de 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, com concordância moderada a forte e o domínio psicossocial da faixa etária de 8 a 18 anos e emocional dos adolescentes (13 a 18 anos) mostraram correlação moderada. Na avaliação do impacto do tratamento, a maioria dos domínios também apresentou correlação fraca. Destaca-se aqui que para a faixa etária de 8 a 12 anos, apenas o domínio náusea apresentou correlação moderada e para a faixa etária de 13 a 18 anos, bem

como para os escores totais, os domínios náusea, comunicação e impacto do tratamento apresentaram correlação que variou de moderada a forte.

Finalizando a análise da concordância entre as avaliações de qualidade de vida e de impacto do tratamento com o coeficiente de correlação intraclass, observa-se que a sua maior parte apresentou concordância fraca, exceto para os resultados de qualidade de vida geral para todos os grupos, domínio físico da faixa etária de 5 a 7 anos e do domínio escolar das crianças de 8 a 12 anos, cujas concordâncias foram moderadas. Já as exceções na avaliação do impacto do tratamento foram os domínios dor e ferimento, náusea e comunicação para a faixa etária de 13 a 18 anos; domínio de dificuldade cognitiva para as crianças de 8 a 12 anos e domínio de comunicação para as crianças de 5 a 7 anos, todos com concordância moderada. Apenas o escore de impacto de tratamento da faixa etária de 5 a 7 anos apresentou concordância forte entre as avaliações.

— 6. Discussão —

Os objetivos deste estudo foram avaliar a qualidade de vida e o impacto do tratamento de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, mediante aplicação dos inventários PedsQL 4.0 *Generic Core Scale* e PedsQL 3.0 *Cancer Module*, bem como o nível de concordância entre suas avaliações e a de seus cuidadores.

A inclusão de crianças na faixa etária de 5 a 7 anos justifica-se, pois nos estudos de validação encontrou-se confiabilidade da consistência interna considerável em todas as faixas etárias (KLATCHOIAN et al., 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

O número de crianças e adolescentes participantes do estudo foi definido através de cálculo estatístico, a partir dos resultados do estudo piloto; por esse motivo, o número de crianças e adolescentes foi diferente entre as faixas etárias. Além disso, primou-se por ter a resposta do binômio paciente-cuidador em todos os casos.

A maioria das crianças e adolescentes participantes era do sexo masculino, como também mostram os estudos de incidência realizados no Brasil, onde o sexo masculino é predominante na maior parte dos tipos de tumores pediátricos (BRASIL, 2008; 2011).

Devido à ausência de infraestrutura adequada ao tratamento oncológico, muitos pacientes, que residiam em outros estados, estavam em tratamento no Hospital de Câncer de Barretos. Como o tratamento e recuperação geralmente são longos é necessário que crianças e adolescentes permaneçam meses ou mesmo anos longe de sua cidade de origem. Nesse momento, iniciam-se as mudanças na rotina, desestruturação familiar e distanciamento dos amigos e das coisas que gostam (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010; COSTA; LIMA, 2002). Desta forma, pode ocorrer uma piora da qualidade de vida dessa população, principalmente no que tange os aspectos psicossociais.

Com essas mudanças na rotina, as crianças e adolescentes deixam de frequentar a escola. Neste estudo, alguns pacientes já tinham um prejuízo acadêmico decorrente, por exemplo, das faltas; por isso, alguns adolescentes que, pela idade, já deveriam estar no ensino médio, ainda não haviam concluído o ensino fundamental. Em revisão sistemática da literatura cujo objetivo foi investigar o impacto do diagnóstico de câncer na vida escolar de adolescentes, observou-se que as principais áreas envolvidas incluíram frequência escolar, reintegração e relacionamento com colegas e efeitos a longo prazo em educação e emprego (PINI; HUGH-JONES; GARDNER, 2011). A classe hospitalar, nesse âmbito, é um dos caminhos possíveis para encaminhar questões que se apresentam neste contexto, ao trazer o ensino formal para o ambiente hospitalar, buscando minimizar as consequências do afastamento da

escola, além de auxiliar a criança e o adolescente no acesso à educação (COHEN; MELO, 2010). Moraes (2010) relata que o papel da escola e do hospital é dialogar com as famílias, orientando-as sobre a importância da continuidade dos estudos no período de tratamento, sempre que houver possibilidade. Este diálogo trará benefícios durante o tratamento e poderá servir como um suporte aos pacientes quando voltarem às escolas.

Quanto aos diagnósticos, os resultados deste estudo corroboraram com a literatura brasileira e internacional, as quais afirmam que leucemias e tumores de sistema nervoso central são os dois tipos de neoplasias mais frequentes em crianças e adolescentes (BRASIL, 2011; SIEGEL; NAISHADHAM; JEMAL, 2012). O terceiro tipo de neoplasia mais frequente nesse estudo foi tumores ósseos e essa ocorrência pode ser explicada pelo fato de o local do estudo ser uma das referências nacionais em tratamento destes tipos de neoplasias.

Em relação aos cuidadores, houve predominância de mães, casadas ou com união estável, com idade entre 20 e 40 anos e com ensino médio completo. Essa informação também foi compatível com outros estudos, em que se identificou taxa de mães cuidadoras superior a 70% e com idade média de 35 anos (BECK; LOPES, 2007a; PEREIRA et al., 2009; SANTO et al., 2011). Segundo Beck e Lopes (2007b), as mães, em geral, acreditam que ninguém é melhor para cuidar, proteger e atender as necessidades de seu filho do que elas mesmas. Nesse aspecto, apresentam situações de reconhecimento excessivo, sentimento de ser insubstituível ou “dona da verdade” e passam a isolar-se e sentir que seu trabalho não é reconhecido, o que pode causar depressão e raiva. Além disso, essas circunstâncias são fatores desencadeantes de muitos conflitos, principalmente entre o casal.

O instrumento mostrou-se, na avaliação dos pacientes e seus cuidadores, ser de fácil e rápida aplicação, conforme estudos anteriores (KLATCHOIAN et al., 2008; SCARPELLI et al., 2008).

A avaliação de qualidade de vida nesse estudo foi realizada mediante conceito de que é a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, de seu bem-estar e de sua saúde, levando-se em consideração seu funcionamento físico, social e emocional, influenciado ou não por alguma doença.

Com o aumento da idade, o domínio físico, emocional, náuseas, preocupações, ansiedade frente ao tratamento e o de qualidade de vida geral, apresentaram menores escores, ou seja, para os adolescentes, esses domínios são os mais atingidos e o domínio

social, dor e ferimentos, aparência física e comunicação, maiores escores (menos atingidos), na opinião dos pacientes.

Os adolescentes, por valorizarem a independência e pela fase de desenvolvimento intelectual característica desta fase da vida, tendem a avaliar, mais profundamente, os aspectos críticos que os rodeiam (MENOSSSI, 2009). O câncer infantojuvenil e seu tratamento, pelos eventos adversos e situações de intercorrências ou hospitalização, podem causar um forte impacto na vida dessa população, sobressaindo o medo da morte. Passando essa etapa da terapêutica, as preocupações dirigem-se à recuperação da doença (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Os eventos adversos tardios do câncer infantojuvenil podem variar de acordo com a terapêutica utilizada. Dentre eles, os déficits neuropsicológicos podem trazer prejuízos para a vida acadêmica das crianças e adolescentes. O domínio escolar, nesse estudo, foi o que apresentou menor escore em grande parte das avaliações nas faixas etárias. Em estudo realizado com crianças em tratamento de leucemia linfoblástica aguda no Canadá (SUNG et al., 2010), bem com em estudo realizado nos Estados Unidos com crianças recentemente diagnosticadas de câncer (PARSONS et al., 2012), resultados semelhantes foram encontrados. Segundo Lopes e Bianchi (2000), metade das crianças e adolescentes sobreviventes do câncer que fizeram radioterapia craniana, transplante de medula ou quimioterapia intratecal apresentaram problemas no aprendizado e concentração diminuída, após cinco anos. Spiegler et al. (2004), a partir dos valores do coeficiente de inteligência (QI), constataram um declínio acentuado dessas pontuações logo após o tratamento com radioterapia craniana, que continuou ao longo do tempo. Assim, torna-se evidente que o potencial cognitivo das crianças e adolescentes pode ser diminuído, pois tanto a doença como seu tratamento acontece em uma fase de maturação dos órgãos e aquisição de competências sociais e escolares (ASKINS; MOORE, 2008).

O domínio ansiedade frente aos procedimentos foi o mais atingido na opinião das crianças de 5 a 7 anos e o menos atingido na faixa etária de 13 a 18 anos e essas diferenças foram significativamente diferentes. Esses dados corroboraram com o estudo de qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer em tratamento na cidade de Curitiba-PR. Os procedimentos, aos quais crianças e adolescentes com câncer se submetem, destacando-se aqui os invasivos, traumatizam e geram estresse capaz de alterar a qualidade de vida dessa população. As punções venosas e exames mais complexos como biópsias, dentre outros, são

vistos pela criança como um castigo, causando medo, ansiedade e angústia (MENOSSSI; LIMA, 2000; VASCO; HERVIS, 2008). Para os adolescentes, a preocupação maior já não é com os procedimentos em si, mas sim com o impacto e restrição que podem causar em sua vida como um todo. Os adolescentes relatam que se incomodam ao perceberem o preconceito na atitude das pessoas, quando demonstram curiosidade em relação à doença ou mesmo afastam-se daqueles que se não enquadram nos “padrões de normalidade”, acentuando-se os sentimentos de isolamento (CICOGNA, 2010; MENOSSSI; LIMA, 2000). Pode ser por esses motivos que o domínio preocupação obteve escores decrescentes com o aumento da faixa etária e essas diferenças foram estatisticamente diferentes. Segundo Vasco e Herbis (2008), quanto maior a idade da criança, maior sua preocupação. Esse fato, provavelmente está relacionado ao seu amadurecimento e maior entendimento do que está acontecendo com sua saúde e seriedade da doença que a cometeu.

Também se observou diferenças significativas entre os grupos nas avaliações do domínio de dor e ferimentos, tanto na opinião dos pacientes quanto dos cuidadores. A dor associada ao câncer tem sido um dos sintomas mais evidentes e comuns documentados na literatura (VAN CLEVE et al., 2012). Ela pode estar relacionada à doença (como quando há metástases ósseas ou de sistema nervoso central), ao tratamento (mucosite oral) ou aos procedimentos (punção lombar, periférica ou no pós-operatório) (WANG et al., 2003).

Em relação à dor do adolescente com câncer, muitos deixam de relatá-la com medo das restrições ou rejeições que pode causar em suas vidas, pois, frequentemente, os pais de adolescentes com doenças crônicas tendem a superprotegê-los, restringindo as atividades sociais (AMERINGER, 2010). À enfermagem, como responsável pelo cuidado desses pacientes, cabe papel fundamental no manejo da dor, principalmente ao avaliá-la, encorajando-os a falar o que sentem, além da tomada de decisão sobre medidas de conforto e intervenções não farmacológicas (BUDO et al., 2007).

A partir do teste de correlação de Pearson, observou-se que o impacto do tratamento está relacionado à qualidade de vida de forma direta e de moderada magnitude, indicando que os aspectos avaliados para o impacto do tratamento podem estar relacionados, pelo menos em parte, à melhor ou pior qualidade de vida. Tem-se como exemplo os domínios dor e ferimentos e náuseas, os quais podem estar moderadamente correlacionados ao domínio físico.

Ao avaliar-se qualidade de vida em onco-pediatria, Eiser e Morse (2001), Parsons et al. (1999) e Waters, Stewart-Brown e Fitzpatrick (2003) afirmam que as respostas dadas pelos pais e/ou cuidadores devem ser consideradas quando a criança estiver muito doente para responder por si mesma, há falta de capacidade cognitiva para compreender os questionários ou quando há incapacidade emocional e cognitiva de refletir sobre sua saúde e entender as implicações da doença. Também porque os pais são mais capazes de informar sobre os aspectos mais objetivos de seus filhos, como os aspectos físicos.

Ainda Dantas, Sawada e Malerbo (2003) e Taylor (2011) argumentam que as crianças têm o direito de expressar sua opinião e essa avaliação é possível de ser realizada em crianças a partir de cinco anos de idade, desde que seja feita por pessoas experientes. Entre os adolescentes, em geral, não há problemas maiores, já que possuem capacidade cognitiva para compreender questões relacionadas às suas vidas e estão cientes das restrições que a doença e o tratamento impõem.

Estudos (CHANG; YEH, 2005; LEVI; DROTAR, 1999; PARSONS et al., 2012; RUSSELL et al., 2006; TAYLOR et al., 2011) têm avaliado o nível de concordância entre as avaliações de qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e de seus pais; no entanto, foram utilizados diferentes instrumentos e metodologias de avaliação. Ao escolher o instrumento a ser utilizado nas pesquisas ou na prática clínica para se obter as respostas dos pais ou cuidadores, deve-se observar os estudos de níveis de concordância para se obter melhores resultados, considerando, preferencialmente, os que utilizaram o mesmo instrumento.

Nesse estudo, de uma forma geral, as crianças e adolescentes avaliaram melhor sua qualidade de vida em relação a seus cuidadores. Crianças de 5 a 12 anos apresentaram bons níveis de concordância entre as avaliações de alguns aspectos, como o físico, psicossocial, escolar, dificuldade cognitiva, qualidade de vida geral, náusea, comunicação e impacto do tratamento. Os adolescentes de 13 a 18 anos, no entanto, não apresentaram bons níveis de concordância. Destacaram com maiores níveis, nesse caso, os domínios psicossocial, emocional, náusea, dor e ferimentos, comunicação e impacto do tratamento. Segundo Taylor et al. (2011), o nível de concordância dessas avaliações pode variar de acordo com o teste estatístico utilizado e a idade dos pacientes. No presente estudo, a combinação dos diferentes testes estatísticos utilizados para essa análise foi satisfatório para avaliar o nível de concordância. Também foram encontrados níveis diferentes de concordância entre as faixas etárias.

Relataram Matziou et al. (2008) resultados semelhantes. Em seu estudo, cujo objetivo foi descrever o nível de concordância da avaliação de qualidade de vida durante e após o tratamento de 149 crianças e adolescentes com câncer e explorar os fatores que poderiam afetá-los, apontou que o domínio físico e escolar foram os que apresentaram melhores níveis de concordância e os domínios emocional e social os piores. Concluíram que as crianças e adolescentes relataram melhor qualidade de vida em comparação com seus pais e que estudos mais aprofundados deveriam ser realizados.

Em estudo (PARSONS et al., 2012) de coorte realizado com 222 crianças e adolescentes em tratamento de câncer, cujo objetivo foi comparar, no decorrer do tempo, os níveis de concordância na avaliação de qualidade de vida, relacionando com a idade, intensidade e tempo do tratamento, utilizando-se o inventário PedsQL 4.0 *Generic Core*, menores níveis de concordância foram encontrados no domínio emocional e maiores no domínio físico. Quanto maior a idade, menores níveis de concordância foram encontrados. Adolescentes de 13 a 17 anos e seus pais apresentaram maiores diferenças nas avaliações nos domínios emocional, social e escolar e crianças de 5 a 7 anos, no domínio físico. Concluem que, a depender do domínio observado, foram encontrados moderados a bons níveis de concordância e, diante disso, deve-se considerar a avaliação dos pais como um auxílio na interpretação da avaliação das crianças e adolescentes.

Considerando esses níveis de concordância, observou-se que os aspectos mais objetivos (como domínio físico, náusea, dor e ferimentos e comunicação) podem ser considerados representativos quando o autorrelato não está disponível ou a fim de complementar as informações dadas pelos pacientes. Já para os aspectos mais subjetivos, é ideal que se obtenha e considere, preferencialmente, a resposta dada pelas crianças e adolescentes. Para os adolescentes, mais especificamente, se for considerada apenas as respostas dadas pelos cuidadores, pode-se ter avaliações inverídicas, pois muitas vezes não falam com transparência sobre sua vida social e estado emocional com seus pais ou cuidadores. Ao não se considerar o auto relato, então, o ponto de vista será de acordo com as prioridades do adulto, ou seja, resultaria em uma falha no relato de qualquer avaliação subjetiva de qualidade de vida (Taylor et al., 2011).

As limitações deste estudo estão relacionadas à rotina e às características da população estudada. Em primeiro lugar, em algumas entrevistas as questões tiveram que ser lidas item a item pelo entrevistador sem que fizesse interpretações, devido o grau de

escolaridade dos participantes. Em segundo lugar, algumas entrevistas foram interrompidas e depois continuadas devido à rotina do ambulatório e internação, como pelo momento da consulta ou de procedimentos. Nesse caso, ao retornarem, fazia-se um breve resumo dos domínios já abordados e continuava-se a entrevista até seu término.

— 7. Conclusão —

As medidas de qualidade de vida relacionada à saúde e de impacto do tratamento em crianças e adolescentes com câncer podem ser uma ferramenta essencial como coadjuvante do tratamento, pois leva em consideração a percepção do indivíduo em relação ao seu estado de saúde.

As crianças e adolescentes apresentaram piores escores de qualidade de vida para os seguintes domínios:

- escolar (faixas etárias de 5 a 7 anos e 8 a 12 anos) e
- emocional (faixa etária de 13 a 18 anos).

Já na avaliação do impacto do tratamento, os piores escores foram para os domínios:

- ansiedade frente aos procedimentos (faixa etária de 5 a 7 anos) e
- preocupações (faixas etárias de 8 a 12 anos e 13 a 18 anos).

Os cuidadores, em suas avaliações, consideraram pior qualidade de vida e maior impacto do tratamento quando comparadas às das crianças e adolescentes. Essas diferenças foram significativas para todos os domínios de qualidade de vida da faixa etária de 13 a 18 anos; domínio de ansiedade frente ao tratamento para todas as faixas etárias; ansiedade frente aos procedimentos, para faixa etária de 8 a 12 anos e todos os domínios da faixa etária de 13 a 18 anos, com exceção do domínio náusea, na avaliação do impacto do tratamento.

A relação entre o autorrelato infantojuvenil e o relato dos cuidadores indicou que há maior concordância nos aspectos mais objetivos, como domínio físico, dor e ferimentos e náusea. Sendo assim, ao avaliarmos a qualidade de vida e o impacto do tratamento na prática clínica, deve-se considerar, primeiramente, a opinião das crianças e adolescentes e a avaliação dos cuidadores, para complementar as informações.

A enfermagem é quem dispensa cuidado direto à criança e adolescente com câncer em tempo integral, facilitando a criação de vínculos entre a equipe, paciente e família. Ao planejar ações em saúde a esse grupo, o enfermeiro deve levar em consideração não só os aspectos físicos relacionados à doença e ao tratamento, mas também oferecer apoio emocional, esclarecimentos quanto aos procedimentos realizados a fim de diminuir ansiedade, facilitar a reinserção ao ensino formal, seja na escola ou na classe hospitalar, bem como manter um diálogo efetivo, de forma a diminuir preocupações. Essas ações, para serem efetivas e eficazes, podem ser realizadas por uma equipe multiprofissional.

Sugere-se a realização de estudos aprofundados nos aspectos da qualidade de vida e do impacto do tratamento mais atingidos, considerando-se, sempre, a opinião das crianças e adolescentes.

— Referências —

AMERINGER, S. Barriers to pain management among adolescents with cancer. **Pain Management Nursing**, v. 11, n. 4, 224-233, 2010.

ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. 203 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ASKINS, M. A.; MOORE, B. D. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. **Journal of Child Neurology**, v. 23, n. 10, p. 1160-1171, 2008.

ASSUMPCAO JUNIOR, F. B. et al. Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualite de Vie Enfant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approaches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie a la santé. **Revista Prevenir**, v. 33, p. 77-86, 1997.

BAADE, P. D. et al. Trends in incidence of childhood cancer in Australia, 1983-2006. **British Journal of Cancer**, v. 102, n. 3, p. 620-626, 2010.

BARRERA, M. et al. Health-related quality of life of children and adolescents prior to hematopoietic progenitor cell transplantation: diagnosis and age effects. **Pediatric Blood Cancer**, v. 47, n. 3, p. 320-326, 2006.

BARROS, L. P. D. et al. Avaliação da qualidade de vida de adolescentes – revisão de literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 3, p. 212-217, 2008.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.

_____. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 5, p. 513-518, 2007.

BERGER, A. M. et al. **Oncology Nursing Society 2009-2013 Research Agenda**. Disponível em: <<http://www.ons.org/media/ons/docs/research/2009-2013onsresearchagenda.pdf> 2009>. Acesso em: 08 fev. 2011.

BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. São Paulo: Atheneu, 2005.

BOWLING, A.; BRAZIER, J. Quality of life in social science and medicine introduction. **Social Science & Medicine**, v. 41, p. 1337-1338, 1995.

BOWLING, A.; BRAZIER, J. Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. **International Journal of Aging and Human Development**, v. 56, n. 4, p. 269-306, 2003.

BRADWELL, M. Survivors of childhood cancer. **Paediatric Nursing**, v. 21, n. 4, p. 21-24, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2002. 380 p.

_____. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2008. 220 p.

_____. **Estimativa 2012**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2011. 118 p.

BROWN, J.; KRANZLER, H. R.; DEL BOCA, F. K. Self-reports by alcohol and drug abuse inpatients: factors affecting reliability and validity. **British Journal of Addiction**, v. 87, n. 7, p. 1013-1024, 1992.

BUDO, M. L. D. et al. A cultura permeando os sentimentos e reações frente à dor. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 41, n. 1, p. 36-43, 2007.

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, p. 715-720, 2010.

CANCER RESEARCH UK. Childhood Cancer – Great Britain & UK. **Cancer Stats**, 2010. Disponível em: <<http://publications.cancerresearchuk.org/cancerstats/statschildhood/statschild2010.html>>. Acesso em: 08 fev. 2012.

CANCER RESEARCH UK. **Childhood cancer statistics – survival**. Cancer Research UK, 2011. Disponível em: <<http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/childhoodcancer/survival/#Overall>>. Acesso em: 08 fev. 2012.

CANTRELL, M. A.; RUBLE, K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v. 4, p. 171-181, 2011.

CARVALHO, C. S. U. A. Necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil**: as vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CHANG, P.; YEH, C. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. **Psyco-Oncology**, v. 14, p. 125-134, 2005.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-americana de enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010.

COHEN, R. H. P.; MELO, A. G. S. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos da clínica**, v. 15, n. 2, p. 306-325, 2010.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 321-333, 2002.

DANTAS, R. A.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 532-538, 2003.

DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. São Paulo: Editora Manole, 2005. 221 p.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, v. 10, n. 4, p. 347-357, 2001.

FEENY, D.; FURLONG, W.; BARR, R. D. Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. **Medical and Pediatric Oncology**, p. 54-59, 1998. Supplement 1.

FORATINNI, O. P. Qualidade de vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. **Revista Saúde Pública**, v. 25, n. 2, p. 75-86, 1991.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: estudo fenomenológico. 2001. 207 p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

FURLAN, S. P. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa**. 2007. 87 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

GATTA, G. et al. Childhood cancer survival in Europe and the United States. **Cancer**, v. 95, n. 8, p. 1767-1772, 2002.

GOODWIN, D.; BOGGS, S.; POLE, J. Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. **Psychological Assessment**, v. 6, n. 4, p. 321-328, 1994.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

HABERMAN, M. R.; BUSH, N. Quality of life: metodological and measurement issues. In: KING, C. R. e HINDS, P. S. **Quality of life**: from nursing and patient perspectives. Toronto: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 7, p. 117-139.

HEWITT, M.; GREENFIELD, S.; STOVALL, E. **From cancer patient to cancer survivor**: lost in transition. Washington DC: Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life National Cancer Policy Board, 2006.

HEWWITT, M.; WEINER, S. L.; SIMONE, J. V. The epidemiology of childhood cancer. In: _____. **Childhood cancer survivorship improving care and quality of life**. Washington DC: The National Academies of Sciences, 2003. cap. 2, p. 20-48.

HINDS, P. S. Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 26, n. 1, p. 18-25, 2010.

HINDS, P. S.; HAASE, J. E. Quality of life in children and adolescents with cancer. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life: from nursing and patient perspectives**. Toronto: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 6, p. 93-114.

HOCKENBERRY, M. J. **Wong – Fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS. Fundação Pio XII. **Registro Hospitalar - Casos de Câncer 2000-2010 e número de atendimentos** (intranet). Barretos – SP, 2012.

HUDSON, M. M. Safeguarding the future: quality of life for survivors. **Sant Jude Pediatric Rounds**, p. 1-2, 2004.

JEMAL, A. et al. Cancer Statistics, 2007. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 57, p. 43-66, 2007.

JENNEY, M. E.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, v. 77, n. 4, p. 347-350, 1997.

KAATSCH, P. Epidemiology of childhood cancer. **Cancer Treatment Reviews**, v. 36, n. 4, p. 277-285, 2010.

KLAASSEN, R. J. et al. Evaluating the ability to detect change of health-related quality of life in children with Hodgkin disease. **Cancer**, v. 116, n. 6, p. 1608-1614, 2010.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

KOBAYASHI, K.; KAMIBEPPU, K. Measuring quality of life in japanese children: development of the japanese version of PedsQL. **Pediatrics International: official journal of the Japan Pediatric Society**, v. 52, n. 1, p. 80-88, 2010.

LAU, J. T. 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, 2010.

LEVI, F. et al. Patterns of childhood cancer mortality: America, Asia and Oceania. **European Journal of Cancer**, v. 31A, n. 5, p. 771-782, 1995.

LEVI, R. B.; DROTAR, D. Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. **International Journal of Cancer**, v. 12, p. 58-64, 1999.

LI, J. et al. Cancer incidence among children and adolescents in the United States, 2001-2003. **Pediatrics**, v. 121, n. 6, p. 1470-1477, 2008.

LIMA, R. A. G. Policies to control cancer in infants and juveniles in Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 6, p. 929-930, 2009. Editorial.

LOPES, L. F.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: CAMARGO, B. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Leumar, 2000. p. 281-291.

MAGNIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence**, v. 45, p. 106-114, 1997.

MARCHESAN, E. C. et al. A não-escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 29, n. 3, p. 476-493, 2009.

MARSHALL, G. N.; HAYS, R.; NICHOLAS, R. Evaluating agreement between clinical assessment methods. **International Journal of Methods in Psychiatric Research**, v. 4, p. 249-257, 1994.

MATZIOU, V. et al. Cancer in childhood: children's and parent's aspects for quality of life. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 12, p. 209-216, 2008.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B. Pergunta principal do estudo. Conceitos básicos em epidemiologia clínica. Tipos de desenhos de estudo. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 38, n. 2, 1998.

MENOSSE, M. J. **O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo.** 2009. 187 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MODY, R. et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the childhood cancer survivor study. **Blood**, v. 111, n. 12, p. 5515-5523, 2008.

MOODY, K. et al. Exploring concerns of children with cancer. **Support Care Cancer**, v. 14, n. 9, p. 960-966, 2006.

MORAES, M. K. **As contribuições do atendimento educacional em ambiente hospitalar a crianças que realizam tratamento oncológico.** 2010. 138 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégias de atuação do psicólogo.** 2002. 127 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Childhood cancer: late effects of cancer treatment.** American Cancer Society, 2010. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/lateeffects/Patient/page1>>. Acessado em: 18 fev. 2011.

_____. **A Snapshot of Pediatric Cancers**. National Cancer Institute, 2011. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/aboutnci/servingpeople/snapshots/pediatric.pdf>>. Acessado em: 21 out. 2011.

NUCCI, N. A. G. **A Criança com leucemia na escola**. Campinas: Livro Pleno, 2002. 118 p.

O'CONNOR, S. et al. Revision of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADs) to produce the Paediatric Index of Emotional Distress (PI-ED). **Patient Reported Outcomes Newsletter**, v. 43, p. 2-4, 2010.

ORTIZ, M. C. W.; LIMA, R.A.G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 411-417, 2007.

PADILLA, G. V.; KAGAWA-SINGER, M. Quality of life and culture. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life: from nursing and patient perspectives**. Toronto: Jones and Bartlett Publishers, 1998. cap. 5, p.74-92.

PARSONS. S. K. et al. Comparing longitudinal assessments of quality of life by patient and parent in newly diagnosed children with cancer: the value of both raters' perspectives. **Quality of life Research**, v. 21, n. 5, p. 915-923, 2012.

_____. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: According to whom? **International Journal of Cancer**, p. 46-51, 1999. Supplement 12.

PATERLINI, A. A. C. R.; BOEMER, M. R. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 1152-1158, 2008.

PEK, J. H. et al. Health-related quality of life in children with cancer undergoing treatment: a first look at the Singapore experience. **Annals of the Academy of Medicine, Singapore**, v. 39, n. 1, p. 43-48, 2010.

PENN, A. et al. Child-related determinants of health-related quality of life in children with brain tumours 1 year after diagnosis. **Pediatric Blood and Cancer**, v. 55, n. 7, p. 1377-1385, 2010.

PEREIRA, L. M. S. et al. Os desafios diários do cuidador de crianças e adolescentes com câncer. **Prática Hospitalar**, n. 62, p. 51-53, 2009.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

PINI, S.; HUGH-JONES, S.; GARDNER, P. H. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. **Psycho-Oncology**, v. 21, n. 7, p. 685-694, 2012.

POETA, L. S.; DUARTE, M. F. S.; GIULIANO, I. C. B. Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças obesas. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 168-172, 2010.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. Delineamento de pesquisa. In:_____. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 6, p. 107-140.

POLONSKY, W. H. Understanding and assessing diabetes-specific quality of life. **Diabetes Spectrum**, v. 13, p. 36-39, 2000.

PREBIANCHI, H. B. Medidas da qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

RAVELLI, A. et al. Discordance between proxy-reported and observed assessment of functional ability of children with juvenile idiopathic arthritis. **Rheumatology (Oxford)**, v. 40, n. 8, p. 914-919, 2001.

REINFJELL, T. et al. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes**, v. 4, p. 61, 2006.

RENTZ, A. M. et al. Psychometric validation of the child health questionnaire (CHQ) in a sample of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. **Quality of life research**, v. 14, n. 3, p. 719-734, 2005.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 13, n. 3, p. 55-66, 2011.

RIBEIRO, I. B.; RODRIGUES, B. M. R. D. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 13, n. 3, p. 340-346, 2005.

ROBINSON, D. L.; CARR, B. A. Delayed vomiting in children with cancer after receiving moderately high or highly emetogenic chemotherapy. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 2, p. 70-80, 2007.

RODRIGUES, K. E. D. S.; OLIVEIRA, B. M. D.; VIANA, M. B. Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 19, n. 4 Supl 5, p. S42-S47, 2009.

ROZOV, T. et al. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. **Jornal de Pediatria**, v. 82, n. 2, p. 151-156, 2006.

RUSSELL K. M. W.; HUDSON, M.; LONG, A.; PHIPPS, S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer. **Cancer**, v. 106, n. 10, p. 2267-2274, 2006

SANTACROCE, S. Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, n. 3, p. 104-111, 2002.

SANTO, E. A. R. 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, 2011.

SÃO PAULO (ESTADO). FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO (FOSP). **Dados de registro hospitalar de câncer**, 2012. Disponível em: <http://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/fr_tabnet.html>. Acessado em: 04 jun. 2012.

SCARPELLI, A. C. et al. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module Scale. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 6, p. 7, 2008.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SHIMODA, S. et al. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 5, p. 1407-1412, 2005.

SIEGEL, R.; NAISHADHAM, D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2012. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 62, p. 10-29, 2012.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. São Paulo: Ammablume, 2001. 272 p.

SILVA, M.; RIBEIRO, J. L. P. Pediatric oncology quality of life scale - POQOLS: adaptação de um instrumento para a população portuguesa. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 9, n. 1, p. 131-141, 2008.

SILVAN, A. M. A. et al. El Cancer en la infancia, atencion integral. **Oncopedia**: St. Jude Children's Research Hospital, 2010. Disponível em: <http://www.cure4kids.org/ums/oncopedia/case_detail/chapter/?id=38>. Acessado em: 09 fev. 2011.

SMITH, M. A. et al. Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 15, p. 2625-2634, 2010.

SPIEGLER, B. J. et al. Change in neurocognitive functioning after treatment with cranial radiation in childhood. **Journal of Clinical Oncology**, v. 22, n. 4, p. 706-713, 2004.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. International Classification of Childhood Cancer, third edition. **Cancer**, v. 103, n. 7, p. 1457-1467, 2005.

STILLER, C. A. International patterns of cancer incidence in adolescents. **Cancer Treatment Review**, v. 33, n. 7, p. 631-645, 2007.

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, 2010.

TAYLOR, R. M. et al. Parenteral assessment of adolescent quality of life: can it replace self-assessment? **Quality of Life Research**, v. 20, p. 1715-1720, 2011.

TEIXEIRA, R. A. P. et al. Câncer infantil. In: BARACAT, F. F. et al. (Ed.). **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Roca, 2000. cap. 28, p.426-451.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Ed.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heigelberg: Springer Verlag, 1994, p. 41-60.

_____. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

THEUNISSEN, N. C. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Research**, v. 7, n. 387-397, 1998.

THOMAS, J. R.; NELSON, J. K.; SILVERMAN, S. J. **Métodos de pesquisa em atividade física**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

TSUJI, N. et al. Validation of the japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 9, p. 22, 2011.

UPTON, P. et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health Quality of Life Outcomes**, v. 3, p. 22, 2005.

VAN CLEVE, L. et al. Pain experience in children with advanced cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 29, n. 1, p. 28-36, 2012.

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, 2002.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.

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

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 1, 2007.

VASCO, F. B.; HERVIS, M. J. P. **Análise da qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença oncológica**. 2008. 61 p. Monografia (Especialização) - Curso de Pós Graduação Latu Sensu em Enfermagem Oncológica, Hospital Erasto Gaertner, Curitiba, 2008.

VILLA, V. S. C. **O significado de qualidade de vida: perspectivas de indivíduos revascularizados e de seus familiares**. 2006. 148 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-585, 2001.

WANG, X. S. et al. Pediatric cancer pain management practices and attitudes in China. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 2, p. 748-759, 2003.

WATERS, E. B.; STEWART-BROWN, S.; FITZPATRICK, R. Agreement between adolescent self-report and parent reports of health and well-being: results of an epidemiological study. **Child: Care, Health and Development**, v. 297, n. 6, p. 501-509, 2003.

WILLIAMSON, H. et al. Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 27, n. 3, p. 168-175, 2010.

ZEBRACK, B. J.; LANDIER, W. The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 10, p. 1595-1608, 2011.

— *Apêndices* —

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos realizando uma pesquisa, que tem como título “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer”. A pesquisa tem como objetivo verificar o impacto da doença na qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer para, assim, repensar novas estratégias de melhorar a assistência oferecida aqui no hospital e contribuir para diminuir o impacto da doença na vida dos pacientes. Para a realização desta pesquisa será necessário que as crianças, os adolescentes e os responsáveis preencham alguns questionários, sendo o tempo médio de resposta de 12 minutos.

As perguntas serão feitas em um local reservado. Garantimos que não haverá desconfortos ou riscos aos participantes desta pesquisa. Garantimos também que vocês não terão seus nomes revelados, pois você e sua criança ou adolescente serão identificados com um número. Também gostaríamos de informar que você tem liberdade de negar ou desistir da participação na pesquisa a qualquer momento e isso não prejudicará o tratamento nem o atendimento da sua criança ou adolescente.

Você não receberá e nem pagará nada pelo que será feito. Se tiver alguma dúvida pode ligar para Livia (17. 3325-6600 ramal 7080), para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Barretos (17. 3321-6600 ramal 7009), ou para a Prof.^a Regina Lima (16. 3602-0542).

Eu, _____, responsável pelo menor _____ declaro que fui informado (a) sobre a pesquisa e permito a participação do minha criança/adolescente nesse estudo e recebi uma cópia deste documento.

Barretos, ____ de _____ de _____.

Assinatura do responsável _____

Pesquisadora: Livia Loamí Ruyz Jorge de Paula (Coren SP 11.154)

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

APÊNDICE B – Instrumento de caracterização dos sujeitos

1	Identificação	1	
2	Data da aplicação do questionário DD/MM/AAAA	2	
DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE			
3	Nome (iniciais)	3	
4	Registro Hospitalar	4	
5	Idade ANOS	5	
6	Sexo 1- Feminino; 2- Masculino	6	
7	Procedência	7	
8	Grau de Escolaridade 0- Analfabeto; 1- Ensino Fundamental Incompleto; 2- Ensino Fundamental Completo; 3- Ensino Médio Incompleto; 4- Ensino Médio Completo		
9	Tempo de demora para preencher estes questionários MINUTOS	8	
10	Grau de dificuldade para responder o questionário 1- Muito Difícil; 2- Difícil; 3- Nem Difícil, Nem Fácil; 4- Fácil; 5- Muito Fácil	9	
DADOS DO RESPONSÁVEL			
11	Idade ANOS	10	
12	Estado Civil 0- Solteiro; 1- Casado / União estável; 2- Separado / Divorciado; 3- Viúvo	11	
13	Religião 1- Católico; 2- Evangélico; 3- Espírita; 4- Outra _____	12	
14	Nº de filhos	13	
15	Nº de pessoas no domicílio	14	
16	Grau de Parentesco 1- Mãe; 2- Pai; 3- Irmão; 4- Avós; 5- Outros (Especifique) _____	15	
17	Grau de Escolaridade 0- Analfabeto; 1- Ensino Fundamental Incompleto; 2- Ensino Fundamental Completo; 3- Ensino Médio Incompleto; 4- Ensino Médio Completo; 5- Superior Incompleto; 6- Superior Completo	16	
18	Tempo de demora para preencher estes questionários MINUTOS	17	
19	Grau de dificuldade para responder o questionário 1- Muito Difícil; 2- Difícil; 3- Nem Difícil, Nem Fácil; 4- Fácil; 5- Muito Fácil	18	
DADOS DA DOENÇA			
20	Diagnóstico da doença (CID)	20	
21	Data do Diagnóstico DD/MM/AAAA	21	
22	Classificação da doença 1- Neoplasia Primária; 2- Neoplasia Recorrente	22	

23	Fase da doença 1- Em Tratamento Ambulatorial; 2- Em Tratamento Hospitalar	23	
24	Quimioterapia 0- Não; 1- Sim	24	
25	Radioterapia 0- Não; 1- Sim	25	
26	Cirurgia 0- Não; 1- Sim	26	
27	Outro tratamento 0- Não; 1- Sim	27	

— *Anexos* —

ANEXO A – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa CEP

Para: Livia Loami Ruiz Jorge

De: Dr. Eduardo José Paton
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Data: 17/09/2010

Projeto de Pesquisa: **388/2010**

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos, por meio desta, informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos analisou em reunião Extraordinária de 17/09/2010 o projeto de pesquisa **388/2010 “Qualidade de vida de crianças com câncer”** e decidiu que o mesmo encontra-se **Aprovado.**

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP, relatórios semestral e final, bem como possíveis emendas e novos termos de consentimento livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido no centro e novas informações sobre a segurança do estudo a fim de se fazer o devido acompanhamento.

Atenciosamente,

Dr. Eduardo José Paton
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Barretos

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

***Por favor, complete esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche**

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

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 pode ser difícil para você.

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

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

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

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

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

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

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como 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.

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

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

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um “X” no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (difículdade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um “X” no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (difficuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

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

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

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

INSTRUÇÕES

Crianças portadoras do 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

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
Para você é difícil estalar os dedos?

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

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

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

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

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

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

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

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

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.

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

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

COMMUNICATION (problems with...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como está se sentindo?	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: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

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

INSTRUÇÕES

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha não gosta que outras pessoas vejam seus machucados (cicatrizes)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

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

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças portadoras do 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 **difficuldade** para você?

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (difficuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu me preocupo com os efeitos colaterais do meu tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

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

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

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

No. de identificação _____
 Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha não gosta que outras pessoas vejam seus machucados (cicatrizes)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

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

No. de identificação _____
 Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha não gosta que outras pessoas vejam seus machucados (cicatrizes)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

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

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

Adolescentes portadores do 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?

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu me preocupo com os efeitos colaterais do meu tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

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

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu não estou me achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Eu não gosto que outras pessoas vejam meus machucados (cicatrizes)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo	0	1	2	3	4

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

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQLTM

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA O ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa com os efeitos colaterais do tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

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

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com....)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha não gosta que outras pessoas vejam seus machucados (cicatrizes)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

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

ANEXO D – Autorização para utilização dos inventários

MRT only:

ID : _____

USER-AGREEMENT

Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations

Date : !3!0! !0!3! !20!09!
day month year

1. USER'S NAME

Name : Regina Aparecida Garcia de Lima
Title : Adviser/Full Professor of the Department of Maternal-Infant and Public Health Nursing
Company : University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. World Health Organization Collaborating Centre for Nursing Research Development
Address : Avenida Bandeirantes nº 3900 Campus Universitário City: Ribeirão Preto. State: São Paulo.
Country : Brazil
Phone : (55) 16 3602 3382 Fax : (55) 16 3633 3271
Email : enf_livia@yahoo.com.br

2. CONTEXT OF PEDSQL USE

1. **Individual clinical practice** ☐ (please go directly to section 4)

- Expected duration of use: Indefinite ☒ or Number of years _____

2. **Mode of administration** ☒ Paper
☐ Electronic version

If electronic administration, please precise the type of medium:

- PDA ☐
- Web-based ☐
- CDr / DVD ☐
- Other ☐ (please precise):.....

3. **Research study** ☒

- **Title:** Quality of life children with cancer treatment.
- **Disease or disorder:** Cancer
- **Type of research:** clinical trial ☐1 economic ☐2 quality of life ☒3 epidemiologic ☐4
- **Quality of Life as primary end point:** yes ☒1 no ☐2
- **Design:**
 - comparative - parallel group ☐1
 - comparative - cross-over ☐2
 - non comparative with follow-up or cohort follow-up ☐3
 - cross-sectional ☒4
 - Other (please specify) _____ ☐5

- Number of expected patients (total):
- Number of administrations of the questionnaire per patient:
- Length of the follow-up (if any) for each patient: months
- Planned study date: start month/year end month/year

3. PROJECT FINANCING

- Not funded academic research ☒
Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.
- Funded academic research ☐
Funded academic research: academic projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees

Note: Funded academic research sponsored by industry fits "commercial study" category
- Large non-commercial organization Research and Evaluation ☐
(per-study license)
Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)
- Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use ☐
(annual license, unlimited use)
Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)

Please specify number of centres-----
- Commercial study ☐
Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)

Please specify number of centres-----

Granting / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

4. REQUESTED PEDSQL™ SCALES (please tick the appropriate box(es))

PedsQL™ Generic Core Scales								
Please specify: Standard ☐ Acute ☐ Both ☐								
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐

PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Arthritis Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Asthma Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Short Form 22 Asthma Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Brain Tumor Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cancer Module								
Please specify: Standard ☐ Acute ☐ Both X ☐								
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐	X ☐

PedsQL™ Cardiac Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cerebral Palsy Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cognitive Functioning Scale*						
Please specify: Standard ☐ Acute ☐ Both ☐						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*The Cognitive Functioning Scale is a part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale

PedsQL™ Diabetes Module								
Please specify: Standard ☐ Acute ☐ Both ☐								
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ End Stage Renal Disease Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale *Please specify:* Standard ☐ Acute ☐ Both ☐

Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Neuromuscular Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Oral Health Scale

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™

Adolescent (13-18)		Child (5-12)		Young child version is included in the child version	No Toddler version
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report		
☐	☐	☐	☐		

PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire™ (PPQ)

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	
☐	☐	☐	☐	☐	☐	

PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales

Child (5-18)	
☐ Child-report form	☐ Parent-report form

PedsQL™ Rheumatology Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Transplant Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Family Information Form

☐ Parent-report form

PedsQL™ Family Impact Module

☐ Parent-report form

PedsQL™ Gastrointestinal Symptom Scale

☐ Parent-report form

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module

☐ Parent-report form

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module for Hematology/Oncology

☐ Parent-report form

5. TRANSLATIONS

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>
Portuguese	Brazil				

The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required. Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsql.org section “Translations”.

If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.

USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Regina Aparecida Garcia de Lima.

MAPI Research TRUST shall deliver the original **PedsQL™** and/or the translations requested by Regina Aparecida Garcia de Lima subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by “User”

The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:

1. This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™.

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the “PedsQL Cost structure” in Appendix of this User-Agreement).

3. “User” shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. “User” shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, “User” shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- **PedsQL Generic Core Scales:** Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139

Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.

Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

- **Asthma Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

- **Brain Tumor Module:** Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, Burwinkle TM, Varni JW. The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial Reliability and Validity. (2007). *Pediatric Blood & Cancer*.

- **Cancer Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., 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;94: 2090-2106.
- **Cerebral Palsy Module:** Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48: 442-449.
- **Cardiac Module:** Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003;18:141-148.
- **Cognitive Functioning Scale:** McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1901-1909.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- **Diabetes Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003;26: 631-637.
- **Gastrointestinal Symptom Scale:** Varni, J.W., Lane, M.M., Burwinkle, T.M., Fontaine, E.N., Youssef, N.N., Schwimmer, J.B., Pardee, P.E., Pohl, J.F., & Easley, D.J. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 451-458.
- **End Stage Renal Disease Module:** Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T.M., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (in press). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory(tm) (PedsQL(tm)). *American Journal of Kidney Diseases*.
- **Multidimensional Fatigue Scale:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., 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;94: 2090-2106.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*; 31, 2494-2500.
- **PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™:** Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, 67, 141-150.
- **Present Functioning Visual Analogue Scales:** Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:75, 1-10.
- **Rheumatology Module:** Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002;46: 714-725.
- **Family Impact Module:** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.
- **Healthcare Satisfaction Generic Module :** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.
- **Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology:** Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

8. Electronic use:

All screens related to the PedsQL™ of the above mentioned e-application shall include the appropriate copyright and trademark information.

Last version of the screens related to the PedsQL™ as it will be presented in the application shall be reviewed and approved by Dr James W. Varni before being given permission to use.

User may incorporate the PedsQL™ questionnaires in its above mentioned electronic application.

9. Confidentiality:

MAPI Research TRUST and “User” acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

10. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™, the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The “User” shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by Regina Aparecida Garcia de Lima as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

11. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the Regina Aparecida Garcia de Lima will require a separate agreement.

12. Under no circumstances may Dr. James W. Varni or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™.

13. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of 4 years. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, Regina Aparecida Garcia de Lima shall cease all use of the services of the PedsQL™. As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide Regina Aparecida Garcia de Lima with a definitive invoice, and Regina Aparecida Garcia de Lima shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with Regina Aparecida Garcia de Lima upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to Regina Aparecida Garcia de Lima.

14. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of “Universidade de São Paulo”, to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of “User” are personal to the Regina Aparecida Garcia de Lima and cannot be assigned or transferred by Regina Aparecida Garcia de Lima to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to Regina Aparecida Garcia de Lima.

15. The entire agreement between the parties hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

16. This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of France.

17. Any disputes between the parties hereto arising from this Agreement, including without limitation its validity, interpretation performance, and/or termination and its consequences shall be resolved by the tribunal de commerce of LYON (FRANCE).

18. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

AGREED

<p>User's Signature: _____</p> <p>Title: _____</p> <p>Company/Organisation: _____</p> <p>Date: _____</p>	<p>Company/Organisation Stamp (if applicable):</p>
--	---