

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

**Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados  
com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de  
vida relacionada à saúde**

RIBEIRÃO PRETO

2014

MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

**Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientador: Lucila Castanheira Nascimento

RIBEIRÃO PRETO

2014

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.

Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues

Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde. Ribeirão Preto, 2014.

168 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Lucila Castanheira Nascimento

1. Enfermagem pediátrica. 2. Câncer. 3. Fadiga. 4. Distúrbios do sono. 5. Qualidade de vida relacionada à saúde.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues

Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em        /        /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

## Dedicatória

*Dedico esta pesquisa especialmente às crianças, aos adolescentes e às famílias que dela participaram e que, expondo seus sintomas e seus sentimentos a mim, tornaram esse trabalho possível.*

*Ao meu pai, Laerte, por estar sempre me apoiando, emocionalmente e financeiramente, em todos os momentos da minha vida, e me incentivando e aconselhando, sem os quais eu não conseguiria seguir.*

*Ao meu irmão, Laerte, por ser tão companheiro, preocupado e amoroso, sempre me ajudando, me ouvindo e me apoiando, em todos os momentos.*

*À minha mãe, Silvana, meu maior exemplo, por ter me tornado a pessoa que sou, e possibilitado minhas conquistas, sempre viva em minha memória e em meu coração.*

*Amo muito vocês!*

## AGRADECIMENTOS

Meu sincero reconhecimento e agradecimento:

À minha orientadora, **Lucila Castanheira Nascimento**, por todos os valiosos ensinamentos; por ter possibilitado a realização de um dos meus maiores sonhos, o Doutorado Sanduíche; e por todo incentivo, confiança, atenção, carinho e comprometimento com minha formação profissional.

À minha supervisora do Doutorado Sanduíche, **Profa. Dra. Eufemia Jacob**, por todos os ensinamentos e tempo dispendido, por ter me acolhido na Califórnia e ter sido parte de uma das experiências mais enriquecedoras da minha vida.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)**, que financiou esse estudo e possibilitou a sua realização.

À **Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, por todo apoio, incentivo, e sugestões, não apenas no momento do Exame de Qualificação, mas durante todo percurso do Doutorado.

À **Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos**, por toda orientação e auxílio estatístico, fundamentais ao desenvolvimento do estudo.

À **Profa. Dra. Thais de Oliveira Gozzo**, pelas sugestões na ocasião do Exame de Qualificação.

À **Profa. Dra. Milena Flória-Santos**, pela parceria e por todas as conversas sobre o tema do estudo.

À **Enfermeira Aline Cristiane Cavicchioli Okido**, por todos os ensinamentos e companheirismo, exemplo de enfermeira e de condução do seu trabalho.

A todos os meus familiares, **Tia Cristina, Tio Itcho, Leandro, Viviane, Tia Angela, Tio Julinho, Fernanda, Claudia, Isabela, Danilo**, por fazerem parte da minha vida e estarem tão presentes nela.

Ao meu ex-companheiro, **Fernando S. Fazzari**, presente em parte do meu doutorado, por todo suporte e apoio, e por ter me incentivado e ter sido parte fundamental na concretização do Doutorado Sanduíche.

*As minhas amigas, **Talitha Bordini de Mello, Fernanda I. Rodrigues e Mariana Passoni** que estiveram sempre ao meu lado do começo ao fim.*

*Às alunas **Emiliana Bomfim, Michele Myiauti, Juliana Azevedo, Camila Bernardes e Ester Rocha**, por todo companheirismo e auxílio na coleta de dados.*

*À todas as enfermeiras da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – HCFMRP-USP, em especial, **Maria José Menossi, Talitha Bordini, Ana Carolina, Paula Saud de Bortoli, Roberta, Lais, Viviane, Hilda, Juliana, Mirelle**, por todo envolvimento e apoio no desenvolvimento da pesquisa, e por todo cuidado com o Actigraph, durante o período de coleta de dados.*

*A todos os funcionários da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP, pelo acolhimento e apoio.*

*Aos meus amigos de Ribeirão Preto e de São Carlos, por todos os momentos de alegria e dificuldades que enfrentamos juntos.*

*Aos meus amigos do curso de Pós-Graduação, pela companhia e incentivo.*

*A todos os docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, pela disponibilidade e apoio.*

*Às todas as secretárias dos Programas de Pós-Graduação da EERP-USP, e em especial, à **Shirley Figueiredo**, por todo apoio.*

*Aos funcionários do Comitê de Ética e do Centro de Apoio à Pesquisa da EERP-USP, por todas as orientações fornecidas e por estarem sempre disponíveis.*

*Aos funcionários da Biblioteca Central de Ribeirão Preto da USP, pela revisão das referências.*

*Aos funcionários da Seção de Apoio Institucional, pelas orientações e suporte para viabilizar a realização do Doutorado Sanduíche.*

*A todos os funcionários da EERP-USP, por sempre me auxiliarem quando precisei.*

*Ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP, pela oportunidade de enriquecimento de minha formação.*

*À Universidade de São Paulo, pelo estímulo à minha formação acadêmica e profissional.*

*“É que tem mais chã nos meus olhos  
do que cansaço nas minhas pernas,  
Mais esperança nos meus passos  
do que tristeza nos meus ombros,  
Mais estrada no meu coração  
do que medo na minha cabeça.”*

*(Cora Coralina)*

## RESUMO

NUNES, MDR. **Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde.** 2014. 168f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

**OBJETIVO:** Crianças e adolescentes com câncer apresentam sintomas múltiplos que incluem fadiga, perturbações do sono, dor e náuseas. Esses sintomas estão associados à diminuição da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). O objetivo desta pesquisa foi avaliar: a) fadiga, padrão de sono e QVRS de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer; b) relações entre fadiga, padrão de sono e QVRS; c) fatores como idade, sexo, diagnóstico de câncer, motivo da internação, tempo em quimioterapia, uso de corticosteróides, níveis de hematócrito e hemoglobina e dias pós-quimioterapia que podem ter efeitos significativos na fadiga, sono e QVRS. **PRESSUPOSTO TEÓRICO:** A Teoria de Gerenciamento de Sintoma (TGS) foi utilizada para fundamentar esta pesquisa. TGS é constituída por três componentes que estão inter-relacionados: a *experiência do sintoma*, o *gerenciamento do sintoma* e *resultados*, que estão inseridas no contexto da *pessoa*, da *saúde-doença* e do *meio ambiente*. **MÉTODO:** O delineamento da pesquisa foi quantitativo, descritivo e transversal. Participantes preencheram a PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço para mensuração da fadiga, *Actigraph* de pulso, por no mínimo três dias, como dispositivo para avaliação do padrão de sono e o PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, Módulo Genérico e Módulo Câncer, para avaliação da QVRS. **RESULTADOS:** Participaram 38 crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e em seguimento em um hospital público do interior paulista. Os resultados demonstraram escores muito baixos de fadiga ( $63,8 \pm 18,5$ ) e qualidade de vida (QVRS) (genérica:  $61,1 \pm 17,0$ ; câncer:  $59,1 \pm 16,7$ ). Duração do sono foi  $3,4 \pm 1,9$  horas. Variações na fadiga podem ser explicadas por: 1) diagnóstico de tumores de sistema nervoso central, tempo em tratamento quimioterápico e QVRS total (câncer) (81,1%); 2) diagnóstico de sarcoma, tempo em tratamento quimioterápico, dores e machucados, ansiedade a procedimentos, dificuldades cognitivas e aparência física (89,6%); e 3) QVRS total (câncer) e duração do sono (74,7%). **CONCLUSÕES:** Crianças e adolescentes hospitalizados com câncer experienciam fadiga, distúrbios do sono e baixa QVRS. Enfermeiros precisam avaliar a fadiga, o sono e a QVRS. Futuros estudos são necessários para investigar estratégias de gerenciamento eficazes que podem diminuir a fadiga, melhorar o sono e aumentar a QVRS em crianças e adolescentes hospitalizadas com câncer.

**Palavras-chave:** criança, adolescente, câncer, enfermagem pediátrica, fadiga, qualidade de vida relacionada à saúde, distúrbios do sono.

## ABSTRACT

NUNES, MDR. **Assessment of fatigue in hospitalized children and adolescents with cancer and its relation with the sleep pattern and health-related quality of life.** 2014. 168p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2014.

**PURPOSE:** Children and adolescents with cancer experience multiple symptoms, such as fatigue, sleep disturbance, pain, and nausea. These symptoms are associated with lower health-related quality of life (HRQoL). The purpose of this research was to examine: a) fatigue, sleep patterns, and HRQoL in hospitalized children and adolescents with cancer; b) relationships among fatigue, sleep patterns, and HRQoL; c) factors, such as age, gender, cancer diagnosis, reason for hospitalization, length of chemotherapy, use of dexamethasone, hematocrit and hemoglobin levels and days post-chemotherapy that may have significant effects on fatigue, sleep and HRQoL. **THEORETICAL FRAMEWORK:** The Symptom Management Theory (SMT) was used as a guiding framework for the research. SMT consists of three components that are interrelated: *symptom experience, symptom management strategies and outcomes, which are embedded in the context of person, health/illness, and environment.* **METHODS:** The research design was quantitative, descriptive and cross-sectional. Participants completed the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale to measure fatigue, wore the wrist *Actigraph* for the minimum of three days to assess sleep patterns, and the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory (Generic and Cancer) to assess HRQoL. **RESULTS:** The participants were 38 children ( $9.7 \pm 1.3$  age in years) and adolescents ( $14.8 \pm 1.4$  age in years) hospitalized with cancer at a public hospital in the interior of the State of São Paulo, Brazil. The results demonstrated low fatigue scores ( $63.8 \pm 18.5$ ) and quality of life (HRQoL) scores (generic:  $61.1 \pm 17.0$ ; cancer:  $59.1 \pm 16.7$ ). Sleep duration was  $3.4 \pm 1.9$  hours. Variations in fatigue levels may be explained by: 1) a diagnosis of brain tumor, the length of chemotherapy and total HRQoL (81.1%); 2) a diagnosis of sarcoma, length of chemotherapy, pain and hurt, procedural anxiety, cognitive problems and physical appearance (89.6%); and 3) the total HRQoL (cancer) and sleep duration (74.7%). **CONCLUSIONS:** Hospitalized children and adolescents with cancer experience fatigue, sleep disturbance, and low HRQoL. Nurses need to assess fatigue, sleep, and HRQoL. Future studies are needed to investigate effective management strategies that may decrease fatigue, improve sleep, and increase HRQoL in hospitalized children and adolescents with cancer.

**Key words:** child, adolescent, cancer, pediatric nursing, fatigue, health-related quality of life, sleep disorders.

## RESUMEN

NUNES, MDR. **Evaluación de la fatiga en niños y adolescentes hospitalizados con cáncer y su relación con patrón de sueño y calidad de vida relacionada a la salud.** 2014. 168h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

**OBJETIVO:** Niños y adolescentes con cáncer frecuentemente vivencian síntomas múltiples que abarcan fatiga, perturbaciones del sueño, dolor y náuseas. Esos síntomas están asociados a niveles de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) inferiores. El objetivo de esta investigación fue investigar: a) la fatiga, patrones de sueño y CVRS de niños y adolescentes hospitalizados con cáncer; b) las relaciones entre fatiga, patrones de sueño y CVRS; c) factores, tales como: edad, sexo, diagnóstico de cáncer, motivo de la internación, tiempo en quimioterapia, uso de dexametasona, niveles de hematocrito y hemoglobina y días post-quimioterapia, que pueden influir significativamente en la fatiga, el sueño y la CVRS. **REFERENCIAL TEÓRICO:** La Teoría de Gestión de Síntomas (TGS) fue utilizada como referencial para la investigación. La TGS abarca tres componentes inter-relacionados: *experiencia del síntoma, gestión del síntoma y evaluación, integrados en el contexto de persona, salud/enfermedad y ambiente.* **MÉTODOS:** El diseño del estudio fue cuantitativo, descriptivo y transversal. Los participantes completaron la PedsQL™ Escala Multidimensional del Cansancio para medir la fatiga, utilizaron el *Actigraph* de muñeca durante al menos tres días para evaluar los patrones de sueño y completaron el PedsQL™ Inventario Pediátrico de Calidad de Vida (Genérico y Cáncer) para evaluar la CVRS. **RESULTADOS:** Participaron 38 niños ( $9,7 \pm 1,3$  años de edad) y adolescentes ( $14,8 \pm 1,4$  años de edad) hospitalizados con cáncer y en seguimiento en un hospital público del interior del Estado de São Paulo, Brasil. Los resultados demostraron *scores* muy bajos de fatiga ( $63,8 \pm 18,5$ ) y calidad de vida (CVRS) (genérica:  $61,1 \pm 17,0$ ; cáncer:  $59,1 \pm 16,7$ ). La duración del sueño fue  $3,4 \pm 1,9$  horas. Las variaciones en los *scores* totales de fatiga pueden ser explicadas por: 1) el diagnóstico de tumores de SNC, tiempo en tratamiento quimioterapéutico y CVRS total (81,1%). 2) el diagnóstico de sarcoma, tiempo en tratamiento quimioterapéutico, dolores y heridas, ansiedad a procedimientos, dificultades cognitivas y apariencia física (89,6%). 3) la CVRS total (cáncer) y la duración del sueño (74,7%). **CONCLUSIONES:** Niños y adolescentes hospitalizados con cáncer vivencian fatiga, problemas de sueño y CVRS baja. Los enfermeros necesitan evaluar la fatiga, el sueño y la CVRS. Estudios futuros son necesarios para investigar estrategias de gestión efectivas que pueden disminuir la fatiga, mejorar el sueño y aumentar la CVRS en niños y adolescentes hospitalizados con cáncer.

**Palabras-clave:** niño, adolescente, cáncer, enfermería pediátrica, fatiga, calidad de vida relacionada a la salud, trastornos del sueño.

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Instrumentos para medir fadiga em crianças e adolescentes. Ribeirão Preto, 2014	40
<b>Quadro 2</b> - Caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo sexo e idade no momento da coleta de dados, tratamento realizado, data da coleta de dados e disponibilidade dos dados do sono, a partir do uso do <i>Actigraph</i> . Ribeirão Preto, 2014	58
<b>Tabela 1</b> - Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014	70
<b>Tabela 2</b> - Dados sociodemográficos dos responsáveis pelos participantes, no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, 2014	71
<b>Tabela 3</b> - Cansaço total e suas dimensões, mensurado a partir da PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço, para crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014	73
<b>Tabela 4</b> - Fadiga das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo idade e sexo. Ribeirão Preto, 2014	73
<b>Tabela 5</b> - Fadiga de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo diagnóstico e motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014	74
<b>Tabela 6</b> - Qualidade de vida geral total e suas dimensões de crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014	75
<b>Tabela 7</b> - Qualidade de vida módulo câncer total e subescalas para crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014	76
<b>Tabela 8</b> - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo idade e sexo. Ribeirão Preto, 2014	77
<b>Tabela 9</b> - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo diagnóstico e motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014	78
<b>Tabela 10</b> - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo níveis de hemoglobina e hematócrito. Ribeirão Preto, 2014	80
<b>Tabela 11</b> - Variáveis do sono de crianças e adolescentes com câncer participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014	81

<b>Tabela 12</b> - Sono de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014	82
<b>Tabela 13</b> - Sono de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo tempo em tratamento quimioterápico. Ribeirão Preto, 2014	82
<b>Tabela 14</b> - Comparação entre os escores QVRS módulo câncer e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014	86
<b>Tabela 15</b> - Regressão linear, modelo 1. Ribeirão Preto, 2014	88
<b>Tabela 16</b> - Regressão linear, modelo 2. Ribeirão Preto, 2014	89
<b>Tabela 17</b> - Regressão linear, modelo 3. Ribeirão Preto, 2014	89
<b>Tabela 18</b> - Comparação dos resultados dos escores de autorrelato de cansaço das crianças deste estudo e de outros que utilizaram a mesma escala (PedsQL EMC). Ribeirão Preto, 2014	93
<b>Tabela 19</b> - Autorrelato da qualidade de vida em estudos que utilizaram a mesma escala. Ribeirão Preto, 2014	99
<b>Tabela 20</b> - Relato dos pais sobre a qualidade de vida em estudos que utilizaram a mesma escala. Ribeirão Preto, 2014	99
<b>Tabela 21</b> - Escores de QVRS módulo câncer. Ribeirão Preto, 2014	100

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** - Diagrama da *Symptom Management Theory* (Teoria de Gerenciamento de Sintoma) nas versões original e adaptada para português do Brasil. 43
- Figura 2** - Comparação entre os escores de fadiga total e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014 84
- Figura 3** - Comparação entre os escores QVRS genérico e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014 85

## LISTA DE SIGLAS

**ANOVA** - Análise de Variância

**BFI** - *Brief Fatigue Inventory*

**EERP/USP** – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

**EMC** – Escala Multidimensional do Cansaço

**FACT-F** - *Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue Scale*

**FMRP/USP** – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

**FSA** - *Fatigue Scale Adolescent*

**FSC** - *Fatigue Scale Child*

**FSCC** – *Fatigue Scale Child Chinese*

**FSI** - *Fatigue Symptom Inventory*

**FSP** - *Fatigue Scale Parent*

**FSS** - *Fatigue Scale Staff*

**Hb** - Hemoglobina

**HCFMRP/USP** – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/  
Universidade de São Paulo

**Ht** - Hematócrito

**LH** – Linfoma de Hodgkin

**LLA** – Leucemia Linfóide Aguda

**LMA** – Leucemia Mielóide Aguda

**LNH** – Linfoma Não Hodgkin

**MFI** - *Multidimensional Fatigue Inventory*

**MFS** - *Multidimensional Fatigue Scale*

**MFSI** - *Multidimensional Fatigue Symptom Inventory*

**pedsFACIT-F** - *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*

**PedsQL** – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida

**PFS** - *Piper Fatigue Scale*

**QV** – Qualidade de Vida

**QVRS** – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

**SMT** – Symptom Management Theory

**SNC** - Sistema Nervoso Central

**SPSS** - *Statistical Package for the Social Sciences*

**UCSF** - Universidade da Calif6rnia, S6o Francisco

**VAFS** - *Visual Analog Fatigue Subscale*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	21
1.1 Contextualização do câncer infantojuvenil	22
1.2 A criança e o adolescente com câncer e a fadiga	23
1.3 Relações entre fadiga, padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde	26
1.4 Revisão da literatura: instrumentos para mensurar fadiga em crianças e adolescentes com câncer	29
1.5 Teoria de Gerenciamento de Sintoma	40
<b>2 JUSTIFICATIVA</b>	48
<b>3 OBJETIVOS</b>	51
<b>4 SUJEITOS E MÉTODOS</b>	53
4.1 Aspectos éticos	54
4.2 Local	55
4.3 Sujeitos	56
4.4 Procedimentos para coleta de dados	60
4.5 Análise dos dados	65
<b>5 RESULTADOS</b>	68
<b>6 DISCUSSÃO</b>	90
<b>7 CONCLUSÕES</b>	117
<b>REFERÊNCIAS</b>	121
<b>APÊNDICES</b>	135
<b>ANEXOS</b>	140

... APRESENTAÇÃO ...

## **APRESENTAÇÃO**

Quando ingressei no curso de Bacharelado e Licenciatura de Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos em 2001, ainda não tinha ideia do quanto esse curso mudaria minha vida... Desde o segundo ano de faculdade, eu me envolvi com a pesquisa e desenvolvi imenso amor por ela. Durante a graduação, participei de dois projetos de pesquisa e fui contemplada com duas bolsas de iniciação científica (PIBIC/CNPq), ambas na área da Enfermagem Pediátrica e com crianças com diabetes mellitus tipo 1 e suas famílias. Foram anos de muito trabalho e aprendizado sobre pesquisa qualitativa, que me trouxeram grande satisfação. Após o término da graduação, já sentia o desejo de cursar o mestrado, mas acreditava que seria importante ter experiência clínica e, então, fui buscar um emprego na área hospitalar. Apesar de, naquela época, ter o grande desejo de trabalhar na área da pediatria, novas oportunidades se abriram e por três anos trabalhei em uma Unidade de Terapia Intensiva de Adulto, e por poucos meses na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, e no setor de Hemodiálise de um Hospital Estadual na cidade de Bauru - SP. Durante esses anos, aprendi muito e descobri novas áreas de atuação que também me trouxeram realização profissional.

Após esses três anos de experiência clínica, motivações pessoais me levaram de volta a São Carlos - SP, minha cidade natal. Nesse mesmo ano, 2008, iniciou-se o primeiro ano do curso de Pós-Graduação Lacto Sensu em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos. Voltei então para a Universidade com o desejo de continuar pesquisando na Enfermagem Pediátrica, particularmente, sobre as condições crônicas que acometem a população infantojuvenil. Foi assim que desenvolvi minha dissertação de mestrado, voltada para a experiência de famílias de crianças com Síndrome de Down. Concluir esse trabalho proporcionou-me uma grande ampliação na minha forma de ver e entender a vida.

Logo que acabei meu mestrado, já tinha certeza de que o doutorado seria meu próximo passo. Minha satisfação, dedicação e amor pela pesquisa tinham renascido e estava certa de que seria o que eu queria para o resto da minha vida. Assim, de São Carlos, mudei-me para Ribeirão Preto – SP e aguardei o próximo processo seletivo para o nível Doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP. Nesse meio tempo, junto com minha atual orientadora, escolhemos

o tema do estudo. Quando decidi prestar o doutorado, eu tinha três desejos: continuar pesquisando sobre as condições crônicas na infância e adolescência, conhecer uma nova modalidade de pesquisa, a pesquisa quantitativa, e ter a oportunidade de fazer o doutorado sanduíche. Como desde o início já tinha foco no doutorado sanduíche, escolhemos trabalhar com uma temática que já indicava lacunas no conhecimento nacional e, ao mesmo, poderia oportunizar o fortalecimento de parceria e desenvolvimento de projetos colaborativos já existentes entre a minha orientadora e a Dra. Eufemia Jacob, pesquisadora da Escola de Enfermagem da Universidade da Califórnia, Los Angeles, Estados Unidos. Assim, cheguei até aqui...

Aprender um pouco sobre pesquisa quantitativa foi instigante e difícil. Estar próxima às crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e suas famílias foi desafiador, emocionante e, ao mesmo tempo, triste. Investigar fadiga, sono e qualidade de vida e dividir as experiências acumuladas ao longo desse processo com minha orientadora, Lucila, me ensinaram muito por esses quase quatro anos, repletos de acontecimentos.

Ao final dessa trajetória, apresento esta tese, que está organizada da seguinte forma: no primeiro capítulo, expomos uma breve introdução sobre o câncer infantojuvenil e aspectos da fadiga, do sono e da qualidade de vida relacionada à saúde, seguida de uma revisão da literatura acerca de instrumentos que avaliam a fadiga em crianças e adolescentes, além de apresentarmos os pressupostos da Teoria de Gerenciamento de Sintoma (DODD et al., 2001) (*Symptom Management Theory*), a qual foi utilizada como fundamentação teórica da pesquisa. O segundo capítulo trás a justificativa do estudo, com destaque às possibilidades de sua aplicação na enfermagem. No terceiro, elencamos os objetivos gerais e específicos do estudo. O quarto capítulo contempla o percurso metodológico utilizado, seguido do quinto, que apresenta os resultados da pesquisa. A discussão dos resultados está no sexto capítulo. Por fim, no sétimo estão as conclusões que são seguidas das referências, apêndices e anexos. Durante todo o texto utilizamos dois termos como sinônimos para falar sobre o cansaço das crianças e adolescentes, os termos são ‘cansaço’ e ‘fadiga’.

... 1. INTRODUÇÃO ...

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Contextualização do câncer infantojuvenil

O câncer é uma condição crônica, considerada atualmente como um problema de saúde pública mundial. Sua alta prevalência, relevância como causa de morte no Brasil, elevado consumo de recursos financeiros e ônus social, tem reunido esforços para implementar ações e programas para seu controle e prevenção (BRASIL, 2014).

Dentre as doenças crônicas que acometem crianças e adolescentes, o câncer infantil aparece em primeiro lugar, com uma incidência de 100 a 150 casos por milhão de habitantes, por ano, tendo aumentado cerca de 12% entre 1987 e 2002 (RANGEL et al., 2002). Estimativas, para o Brasil, no ano de 2014, apontam que ocorrerão cerca de 11.840 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. A região Sudeste, onde os dados foram coletados, é a que apresenta maiores números de casos novos (5.600) (BRASIL, 2014).

O impacto da hipótese diagnóstica e a confirmação da doença e do seu tratamento influem diretamente no estilo de vida do indivíduo e sua família. Vários aspectos como o diagnóstico precoce e os meios de reabilitação, física, social e psicológica são importantes para o enfrentamento da doença (MACHADO; SAWADA, 2008).

O tratamento é composto, basicamente, por três modalidades: cirurgia, radioterapia e terapêutica medicamentosa. O protocolo de tratamento é instituído de acordo com o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente (HAAGEDOORN et al., 2000). Durante o tratamento, as crianças e os adolescentes sofrem uma mudança de rotina e hábitos que inclui distanciamento da família, escola e animais de estimação, frequentes hospitalizações com procedimentos invasivos e dolorosos e efeitos adversos da radioterapia ou quimioterapia (ORTIZ, 2006).

A experiência clínica e os achados na literatura sugerem que pacientes adultos (DODD, MIASKOWSKI, PAUL, 2001; GIFT et al., 2004; GIFT et al., 2003; GIVEN et al., 2002; GIVEN et al., 2001) e infantojuvenis (EDWARDS et al., 2003; MILLER, JACOB, HOCKENBERRY, 2011; WALKER et al., 2010a; WALKER et al., 2010b) com câncer apresentam mais frequentemente sintomas múltiplos, estando entre os mais comuns: fadiga, perturbações do sono, dor, náusea, mudança no apetite e depressão. Esse

conjunto de sintomas está diretamente associado ao pior estado funcional ou à diminuição da qualidade de vida (BERGER et al., 2005).

Dentre os sintomas apresentados por crianças e adolescentes com câncer, optamos por estudar a fadiga devido à escassez de estudos brasileiros sobre a temática nessa clientela (SILVA, 2009), diferentemente da vasta literatura internacional (DAVIES et al., 2002; GEDALY-DUFF et al., 2006; GIBSON et al., 2005; HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000; HOCKENBERRY-EATON et al., 2003; JALMSELL et al., 2006; MILLER, JACOB, HOCKENBERRY, 2011; THEUNISSEN et al, 2007; WALKER et al., 2010a WOLFE et al., 2000; YEH et al, 2008) e devido à importância de uma atuação profissional focada nas necessidades dessa população, particularmente na atuação sobre a fadiga que ainda é uma necessidade negligenciada nessa clientela.

## **1.2 A criança e o adolescente com câncer e a fadiga**

A fadiga é uma experiência subjetiva e difusa que envolve aspectos físicos, psicológicos e cognitivos. Pode ser aguda, quando há descrição de extremo cansaço resultante de estresse físico ou mental, e que melhora com o repouso; ou crônica, quando não melhora com o repouso e ainda há perda da funcionalidade (MCCABE, 2009; MOTA, PIMENTA, 2002). Ela tem sido amplamente apontada como um sintoma de alta prevalência que aflige as pessoas com diagnóstico de câncer e em tratamento dele (MENEZES; CAMARGO, 2006; MOTA; PIMENTA, 2002), inclusive crianças hospitalizadas com câncer (MILLER et al., 2011), sendo que também está entre os sintomas mais angustiantes (HINDS et al., 2007a; JALMSELL et al., 2006; THEUNISSEN et al., 2007, WALKER et al., 2010; WOLFE et al., 2000) e o mais debilitante em pacientes com câncer avançado (MOTA; PIMENTA, 2002). Estudos também a identificam como um sintoma que aumenta em frequência e intensidade após a quimioterapia (STASI et al., 2003; WALKER et al., 2010). Além disso, tem sido associada com emoções negativas como: sentir-se triste, bravo e com pena de si mesmo (WALKER et al., 2010).

A fadiga também tem sido reportada como um sintoma que se inicia com o diagnóstico e continua durante todo o tratamento (WILLIAMS et al., 2012; YEH et al., 2009). Segundo Baggott e colaboradores (2009), a fadiga ainda persiste por muito tempo

em jovens sobreviventes de câncer, mesmo depois do término do tratamento (BAGGOTT et al., 2009).

Mais de 50% das crianças com câncer avançado reportam sonolência e perda de energia (VAN CLEVE et al., 2012), sendo ainda um sintoma intensificado quando próximo à morte (TOMLINSON, et al., 2011). Outro estudo identificou que 96% das crianças sentiram-se fadigadas no último mês de vida, sendo uma fonte comum de sofrimento no final da vida (ULLRICH et al., 2010).

A fadiga também está associada ao tratamento, uma vez que crianças recebendo tratamento reportaram mais fadiga que crianças que não estão recebendo tratamento (HINDS et al., 2007; JALMSELL et al., 2006; PODER et al., 2010; THEUNISSEN et al., 2007; YEH et al., 2009).

A fadiga pode ser classificada em três tipos: 1. cansaço típico, considerado um cansaço normal ou esperado após eventos que envolvem gasto de energia. 2. fadiga do tratamento, de início e causa difíceis de identificar e prever, prolongada, ocorrendo mais frequentemente após internação, quimioterapia, radioterapia ou cirurgia. 3. fadiga extrema, diferenciando em intensidade, duração e efeito imobilizador comparada com a fadiga do tratamento, caracterizando-se como uma profunda perda de energia que leva as crianças a “hibernarem” para poupar mais gastos (DAVIES et al., 2002). Relatos de pais e prestadores de cuidados de saúde classificam a fadiga como um sintoma de moderado a grave em crianças e adolescentes em tratamento de câncer (GIBSON et al., 2005).

Em uma análise conceitual sobre fadiga, McCabe (2009) concluiu que o termo fadiga pode ser substituído por falta de energia ou vitalidade e cansaço. Também acrescentou que cinco atributos são destinados à fadiga, sendo que o primeiro é a sensação de desgaste físico, mental ou emocional ou uma combinação entre eles; o segundo, a diminuição da energia; o terceiro, a presença de dor; o quarto, a persistência ao longo do tempo e o quinto, a fase de desenvolvimento da criança que afeta sua percepção sobre a fadiga e sua conceitualização.

Causas de fadiga em pacientes oncológicos podem estar associadas ao estado hipermetabólico ligado ao crescimento tumoral; competição entre o organismo e o tumor por nutrientes; efeitos deletérios da quimioterapia e radioterapia; ingesta nutricional inadequada, associada à náusea e a vômitos decorrentes da terapêutica antineoplásica;

anemia; distúrbio do sono; incerteza quanto ao futuro; medo da morte; de mutilações e perda dos papéis da manutenção da família (WU; MCSWEENEY, 2001).

Davies e colaboradores (2002) acrescentam alguns fatores que podem influenciar a fadiga, ou seja, fatores que aumentam ou inibem estratégias de manejo de energia. Dentre eles estão: o estilo de vida, o temperamento da criança, o ambiente e a modalidade do tratamento. Já as consequências desse sintoma incluem a incapacidade de se envolver em atividades diárias; a necessidade de elaborar estratégias para restauração da energia; as alterações do humor; os distúrbios do sono; o impacto nas relações sociais, na frequência escolar e no aproveitamento acadêmico e a qualidade de vida prejudicada (MCCABE, 2009).

Para lidar com a fadiga e suas consequências, algumas estratégias de gerenciamento de energia diminuída são abordadas por Davies e colaboradores (2002). Para a reconstituição dos recursos disponíveis e para minimizar perdas de energia adicional, três categorias de estratégias foram identificadas: estratégias de reposição, identificadas como formas de energia que restauram e aliviam o cansaço; estratégias de conservação, que envolvem maior privacidade da criança e um ambiente com ruídos diminuídos e estratégias de preservação, utilizadas para minimizar a perda de energia.

Como o tratamento de pacientes na oncologia pediátrica é agressivo e centrado na cura, efeitos colaterais, como a fadiga, podem ser ignorados por profissionais de saúde (HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000) ou considerados sintomas inevitáveis que precisam ser suportados (GIBSON et al., 2005). Assim, muitas vezes, a fadiga acaba sendo subestimada pela ausência de um conceito bem estabelecido, falta de instrumentos de avaliação e quantificação do sintoma adequados, insuficiente relato do desconforto pelos doentes e baixa prioridade pelos profissionais (VARNI et al., 2002).

A fadiga é complexa e está frequentemente associada com sequelas fisiológicas e emocionais múltiplas (YEH et al., 2008), porém, poucos estudos quantitativos têm abordado o tema em pacientes da oncologia pediátrica (VARNI et al., 2002) ou examinaram a etiologia da fadiga associada ao tratamento com quimioterapia (YEH et al., 2008). Além disso, segundo McCabe (2009), para se obter um conhecimento importante sobre a fadiga em crianças é necessária uma mensuração acurada, que inclua medidas de comportamento e indicadores psicológicos; instrumentos válidos e confiáveis, de fácil aplicação, que permitam que pesquisadores aprendam mais sobre o

sintoma e avaliem intervenções. Observamos, também, a necessidade de educar os profissionais, doentes e cuidadores para que a fadiga seja identificada e tratada (MOTA; PIMENTA, 2002).

### **1.3 Relações entre fadiga, sono e qualidade de vida relacionada à saúde**

Muitos estudos têm associado fadiga, sono e qualidade de vida em crianças em condições crônicas.

#### **1.3.1 A fadiga e o sono**

A alteração no padrão de sono é cada vez mais reconhecida como um problema que ocorre comumente com câncer, possivelmente relacionado a uma ruptura no processo circadiano (ROSEN, SHOR, GELLER, 2008). Problemas de sono podem estar relacionados aos efeitos do câncer por si só, a alguns tratamentos, como os que incluem o uso da dexametasona (HINDS et al., 2007c), ou à consequência de outros sintomas gerados pelo câncer ou pelo tratamento, como a dor (GEDALY-DUFF et al., 2006; SATEIA & LANG, 2008). Em crianças com câncer hospitalizadas, a fragmentação do sono foi associada com despertares noturnos relacionados a tratamentos médicos e interrupções ambientais (HINDS et al., 2007d) ou com tratamentos, como a dexametasona, que afeta a qualidade do sono, humor (ansiedade, irritabilidade) e comportamento (HINDS et al., 2007b). Rosen e colaboradores (2008) complementam que os problemas do sono em crianças com câncer podem ser mediados pelos pós-efeitos diretos do câncer, neurocirurgia, quimioterapia e radioterapia craniana ou pelos efeitos indiretos da dor, fadiga, endocrinopatias e danos a órgãos que muitas vezes acompanham o câncer e seus tratamentos. Vários relatos indicam que os distúrbios do sono/vigília ocorrem durante todas as fases do tratamento do câncer em crianças (CLARK et al., 2004; GIBSON, 2004; GIBSON et al., 2005; GIBSON et al., 2006; VENA et al., 2004).

Alguns autores têm relatado que dormir pouco à noite pode ser um importante fator para o desencadeamento da fadiga (ANCOLI-ISRAEL, MOORE, JONES, 2001; LEE et al., 2004; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010).

Pesquisas internacionais sobre a fadiga e sono têm estudado predominantemente pacientes hospitalizados que foram submetidos à quimioterapia. Em vários estudos, a fadiga estava associada a tratamentos, como quimioterapia e corticosteroides, e aos

despertares noturnos (HINDS et al., 2007c; GEDALY-DUFF et al., 2006; ROSEN et al., 2008).

A fadiga em crianças com câncer também pode levar à sonolência diurna e ao cochilar, que por sua vez, podem levar a problemas de sono à noite por causa da fragmentação dos ciclos de sono dessincronizado (ANCOLI-ISRAEL; MOORE; JONES, 2001).

O estudo de Hinds e colaboradores (2007d) aponta que escores de intensidade de fadiga, relatada por pacientes, foram significativamente relacionados com a duração do sono. Gedaly-Duff e colaboradores (2006) examinaram distúrbios do sono durante um período de três dias, em crianças com leucemia, depois de receber vincristina em seus atendimentos ambulatoriais. As crianças foram convidadas a usar um dispositivo que mede variáveis do sono, denominado *Actigraph* de pulso, durante 72 horas, para obter dados de períodos de sono noturno e cochilos durante o dia. Os resultados do *Actigraph* mostraram que crianças com leucemia dormiam de 6 a 10 horas por noite, com despertares frequentes. Seus diários demonstram que elas acordaram até cinco vezes por noite e todas as crianças relataram fadiga noturna (GEDALY-DUFF et al., 2006). Segundo o *National Sleep Foundation* (2004), crianças e adolescentes normalmente dormem 9,5 horas e despertam uma ou duas vezes por noite.

Segundo Hinds e colaboradores (2007c), crianças com leucemia realizando tratamento oncológico e em uso de dexametasona tiveram o sono e a fadiga significativamente e adversamente alterados. Comprovando que esses sintomas apresentam comportamento de resposta à dexametasona.

De acordo com Rosen, Shor & Geller (2008), crianças com câncer podem apresentar qualquer um dos quatro sintomas básicos de sono observados em crianças saudáveis: dificuldade em adormecer, despertar durante o sono, dificuldade para acordar no horário desejado e sonolência excessiva diurna. Existem inúmeros fatores que podem contribuir para estes sintomas, os quais devem ser plenamente entendidos para o desenvolvimento de uma estratégia de tratamento bem-sucedido.

Em populações saudáveis há relativamente pouco conhecimento sobre as diversas manifestações de distúrbios do sono. Em pacientes com câncer, em especial nas crianças, menos ainda se conhece (BERGER et al., 2005). Crianças com câncer e seus cuidadores

ou pais relatam distúrbios do sono, mas a incidência real de sono perturbado em crianças é desconhecida (GEDALY-DUFF et al., 2006).

### **1.3.2 A fadiga e a qualidade de vida relacionada à saúde**

Qualidade de vida (QV) é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. O termo abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em diferentes épocas e espaços da história (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000). Já o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é considerado um indicador de saúde que aborda aspectos físicos, mentais e sociais relativos à saúde. Esse termo tem sido usado como sinônimo de estado de saúde percebido, com o objetivo principal de verificar o quanto a doença ou estado crônico, além de seus sintomas, passam a interferir na vida diária de um indivíduo, ou seja, o quanto as manifestações da doença ou tratamento são sentidas por ele (FAYERS; MACHIN, 2007). Para a mensuração da QVRS, necessitamos de instrumentos válidos e confiáveis desenvolvidos ou adaptados ao público-alvo (DEON, 2009). Neste estudo, utilizamos o conceito de QVRS, uma vez que a escala escolhida avalia QVRS.

Segundo Gedaly-Duff e colaboradores (2006), os sintomas de dor, distúrbios do sono e fadiga em crianças influenciam a sua qualidade de vida e de suas famílias. Em um estudo sobre a avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos adultos em quimioterapia, os resultados indicaram uma diminuição nas funções físicas, emocional, cognitiva e social e um aumento nos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, insônia, perda de apetite e diarreia (MACHADO; SAWADA, 2008).

Em uma revisão sistemática sobre a relação entre fadiga e QVRS em crianças com doenças crônicas (EDDY; CRUZ, 2007), encontramos que a fadiga é o fator que mais afeta a QVRS de crianças com leucemia, devido a sua relação com a atividade limitada (HICKS et al., 2003). Pais de crianças com tumores cerebrais e leucemia também concluíram que a fadiga está inversamente relacionada com a QVRS, ou seja, quanto maior a fadiga, menor a QVRS (MEESKE et al., 2004). Outro estudo, conduzido na Suécia, identificou que 86% de 449 pais de crianças que morreram de câncer antes dos 25 anos identificaram a fadiga como o sintoma mais frequentemente relacionado

com o bem-estar da criança em comparação com mobilidade reduzida (76%), dor (73%) e diminuição do apetite (71%) (JALMSELL et al., 2006). Baggot e colaboradores (2010) complementam que, quanto maior o número de sintomas apresentados por crianças com câncer em quimioterapia e quanto maior a severidade e angústia causada por esses sintomas, maior é o efeito negativo na qualidade de vida relacionada à saúde.

#### **1.4 Revisão da literatura: instrumentos para mensurar fadiga em crianças e adolescentes com câncer**

Atualmente, na literatura, existem vários instrumentos utilizados para avaliar fadiga, entretanto, a grande maioria deles é aplicada apenas em adultos e nem todos são específicos para pacientes com câncer e, dentre as patologias identificadas, encontramos estudos avaliando fadiga em pacientes com obesidade (VARNI et al., 2010), esclerose múltipla (MACALLISTER et al., 2009), doença intestinal inflamatória (MARCUS et al., 2009), artrite juvenil idiopática (AVIEL et al., 2011; RINGOLD, WARD, WALLACE, 2013) e doença renal crônica (ROUMELIOTI et al., 2010).

Alguns exemplos de instrumentos utilizados em adultos com câncer são: *Visual Analog Fatigue Subscale (VAFS)*, o *Brief Fatigue Inventory (BFI)*, *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)*, *Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue Scale (FACT-F)*, *Piper Fatigue Scale (PFI)* *Multidimensional Fatigue Symptom Inventory (MFSI)*, o *Fatigue Symptom Inventory (FSI)* *Fatigue Pictogram*, *Chalder Fatigue Scale* (CHO et al., 2007; ISHIKAWA et al., 2010; JEAN-PIERRE et al., 2007; MOTA, PIMENTA, FITCH, 2009; MOTA, PIMENTA, PIPER, 2009; WU; MCSWEENEY, 2004; SILVA, 2009).

Em revisão minuciosa da literatura sobre instrumentos que mensuram fadiga para a faixa etária infantojuvenil (NUNES et al., 2014), encontramos seis instrumentos que avaliam a fadiga: 1. *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (pedsFACIT-F), desenvolvida por Lai et al. (2007); 2. *Fatigue Scale-Child (FS-C)*; 3. *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)*; 4. *Fatigue Scale-Parent –PFS*; 5. *Fatigue Scale- Staff (SFS)*, desenvolvidos pelo mesmo grupo de pesquisadores (HINDS et al., 2007b; HOCKENBERRY-EATON et al., 2003) e o 6. *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale* que possui tanto versões de autorrelatos de crianças e adolescentes quanto a versão do relato dos pais, ambas divididos por faixa etária (VARNI et al., 2002).

Com relação à *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (pedsFACIT-F), esse instrumento foi desenvolvido, validado e comparado com o *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale* (MFS) no estudo que objetivou relatar a sua confiabilidade e a validade em diferentes níveis de fadiga. Para isso, 159 pacientes com câncer, de oito a 18 anos, foram convidados a completar a *pedsFACIT-F* e *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale* (PedsQL™-MFS). Os escores encontrados na pedsFACIT-F apresentaram correlação com os escores da PedsQL™-MFS; encontrou-se evidência de confiabilidade e validade satisfatória, consistência interna adequada e capacidade para distinguir três níveis distintos de fadiga (LAI et al., 2007).

O PedsFACIT-F foi elaborado a partir de 51 itens presentes num banco de itens de fadiga pediátrica (*Pediatric Fatigue Item-Bank* - pedsFIB), desenvolvido por meio de revisão da literatura; interação paciente e pais; avaliação clínica e reuniões multidisciplinares. É uma escala unidimensional, composta por 11 itens, que avalia fadiga nos últimos sete dias, a partir de uma escala tipo Likert de cinco pontos, sendo: zero “nunca” e quatro “todo tempo” (LAI et al., 2007). Nenhum outro estudo que utilizou essa escala em crianças ou adolescentes com câncer foi encontrado em revisão da literatura.

Com relação às escalas *Fatigue Scale-Child* - FS-C (CHIANG et al., 2008a; HINDS et al., 2010; HOCKENBERRY-EATON et al., 2003), *Fatigue Scale-Adolescent* - FS-A (CHIANG et al., 2008b, HINDS et al., 2007b), *Fatigue Scale-Parent* -FS-P (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003) e *Fatigue Scale-Staff* -FS-S (HOCKENBERRY et al., 2003), elas foram criadas por um mesmo grupo de pesquisadores, liderados por Hockenberry-Eaton e Hinds.

Os instrumentos *Fatigue Scale-Child* - FS-C, *Fatigue Scale-Parent* -FS-P e *Fatigue Scale-Staff* -FS-S foram criados e validados na língua inglesa por Hinds e Hockenberry-Eaton, em 2003, num estudo que objetivou desenvolver e testar três instrumentos para medir a fadiga em crianças com câncer, um a partir da perspectiva da criança, outro na visão dos pais e o terceiro, na perspectiva dos profissionais de saúde. Participaram 149 crianças, com idades entre sete e 12 anos, prestes a receberem quimioterapia para o câncer, 147 pais e 124 funcionários. O estudo consistiu de três etapas: desenvolvimento dos instrumentos; validação de conteúdo e estimativas das propriedades psicométricas dos três instrumentos. Os mesmos demonstraram validade e

confiabilidade adequadas. Esse estudo foi o primeiro a fornecer instrumentos válidos e confiáveis para medir a fadiga em crianças com câncer (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

O *Fatigue Scale Child* (FS-C) é um instrumento usado para medir a fadiga em crianças de sete a 12 anos, mediante o autorrelato. É composto por 14 itens que descrevem a intensidade da fadiga durante o período referente à semana anterior, a partir de uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade varia de 14 (sem fadiga) a 70 (fadiga alta) (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

O *Fatigue Scale-Parent* (FS-P) consiste na percepção dos pais acerca da intensidade da fadiga de seus filhos na última semana, avaliada por meio de 17 itens, que utilizam uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade da fadiga varia de 17 (sem fadiga) a 85 (fadiga alta) (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

O *Fatigue Scale-Staff* (FS-S) é composta por nove itens, os quais exploram as percepções dos funcionários de saúde sobre a intensidade da fadiga em crianças, durante a última semana. Também utiliza uma escala tipo Likert de cinco pontos, com classificação da fadiga variando de nove (sem fadiga) a 36 (fadiga alta) (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

As autoras desenvolveram, também, a versão da escala citada acima para adolescentes (HINDS et al., 2007b). O estudo se deu em duas fases: 1. desenvolvimento do instrumento e 2. teste do instrumento. O número final de sujeitos dos estudos envolveu 64 adolescentes em tratamento curativo para o câncer, 61 pais e 18 profissionais de saúde (enfermeiros). Os adolescentes completaram o *Fatigue Scale-Adolescente* (FS-A), de duas a quatro vezes, em pontos-chave do tratamento que poderiam estar relacionados à data de internação, aos dias de quimioterapia ou ao recebimento de dexametaxona. Os resultados indicaram que o FS-A tem forte consistência interna e validade de constructo de moderada a forte para um instrumento de pesquisa novo (HINDS et al., 2007b).

O *Fatigue Scale Adolescent* (FS-A) é um instrumento de autorrelato projetado para medir a fadiga em adolescentes de 13 a 18 anos. É composto por 14 itens que descrevem a intensidade da fadiga, na semana anterior, por meio de uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade da fadiga varia de 14 (sem fadiga) a 70 (fadiga alta).

As escalas FS-C e FS-A também passaram pelo processo de validação semântica e psicométrica para a língua e cultura chinesa nos estudos de Chiang et al. (2008a) e Chiang et al. (2008b). Assim, com o objetivo de desenvolver e avaliar as propriedades psicométricas da versão chinesa da *Fatigue Scale-Children* (FS-CC) realizaram-se testes psicométricos aplicando-se essa versão em 108 pacientes oncológicos pediátricos de Taiwan, com idades entre 7 e 12 anos. Os testes incluíram: consistência interna; validade de conteúdo; validade de construto; validade convergente; validade de critério e validade de grupo conhecido. Os resultados indicaram que a FS-CC é um instrumento válido e confiável para determinar a intensidade da fadiga relacionada ao câncer em crianças de Taiwan (CHIANG et al., 2008a).

Em estudo subsequente, autores examinaram a equivalência semântica, conceitual e normativa da versão chinesa da *Fatigue Scale-Adolescent* (FS-AC), com relação à versão original da escala (*Fatigue Scale-Adolescent* - FS-A). Os passos seguidos foram: tradução do instrumento para o chinês, por cinco tradutores diferentes; tradução de volta para a língua original, por três outros tradutores que não conheciam o instrumento; revisão das traduções e equivalência semântica por três especialistas. Aplicou-se a nova versão do instrumento em 51 pacientes oncológicos, de 13 a 18 anos, e identificaram-se, nos resultados, as equivalências semântica, conceitual e normativa adequadas, consistência interna também adequada e validade de conteúdo de moderada a alta. O instrumento mostrou-se confiável e válido (CHIANG et al., 2008b).

Em 2010, outro estudo de validação foi conduzido com a *Fatigue Scale-Child* (FS-C) por seus autores originais, objetivando identificar a pontuação mais sensível e específica da *Fatigue Scale-Child* (FS-C). Os sujeitos foram 221 crianças com câncer em tratamento. Os resultados forneceram um guia para profissionais de saúde interpretar os escores de fadiga, proporcionando intervenções específicas para seu manejo em pacientes pediátricos com câncer (HINDS et al., 2010).

A seguir, alguns estudos que utilizaram essas escalas:

*Fatigue Scale-Child* (FS-C), *Fatigue Scale Adolescent* (FS-A), *Fatigue Scale-Parent* (FS-P) foram utilizadas para determinar o efeito da exposição à dexametasona sobre o sono e fadiga de pacientes pediátricos com leucemias linfoblásticas agudas (LLA). Cem pacientes pediátricos de 5 a 18 anos e seus pais completaram as escalas de fadiga em dois momentos, tanto após cinco dias recebendo dexametasona quanto cinco

dias sem receber esse medicamento. Crianças e adolescentes também utilizaram o *Actigraph* por cinco dias consecutivos, e os pais preencheram um diário sobre o sono de seus filhos. Os resultados indicam que o tratamento com dexametasona durante a terapia para LLA altera significativamente e adversamente o padrão de sono e o sintoma fadiga desses pacientes (HINDS et al., 2007c).

Para investigar o padrão de sono e a fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados para receber quimioterapia, 29 pacientes de 7 a 18 anos preencheram o *Fatigue Scale-Child* (FS-C) ou o *Fatigue Scale-Adolescent* (FS-A). Utilizaram-se o *Actigraph*, o diário do sono e uma lista de verificação de entradas e saídas de pessoas do quarto da criança para avaliar o padrão de sono e as interrupções ambientais e amostras de sangue. Os resultados indicam que, segundo relatório do paciente, o número de despertares noturnos está diretamente relacionado à fadiga e que pacientes que apresentaram 20 ou mais despertares têm significativamente maiores escores de fadiga do que aqueles com menos despertares. Pacientes e pais também associaram os despertares noturnos com a duração do sono. Concluíram que pacientes pediátricos com câncer que sofrem mais despertares noturnos são mais cansados e dormem mais (HINDS et al., 2007d).

No estudo de Kurashima (2007), 17 crianças entre 7 e 12 anos e 11 adolescentes entre 13 e 18 anos sem chance de cura preencheram a *Fatigue Scale-Child* ou a *Fatigue Scale-Adolescent*, dentre outros instrumentos utilizados. Os resultados mostraram que 29,4% das crianças e 45,5% dos adolescentes apresentaram altos escores de fadiga. As variáveis qualidades de vida, sintomas, fadiga e depressão não apresentaram impacto no tempo de sobrevivência nos pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidade terapêutica curativa.

Já num estudo (GENC; CONK, 2008) que teve como foco avaliar a eficiência de intervenções de enfermagem em pacientes com fadiga comparados a um grupo controle, 60 crianças de 7 a 12 anos recebendo quimioterapia (sendo 30 do grupo experimental e 30 do controle) e seus pais responderam ao *Fatigue Scale-Child* ou ao *Fatigue Scale-Parent*, respectivamente. No grupo experimental, do 7º ao 10º dia de quimioterapia, as crianças receberam intervenções de enfermagem para fadiga com duração de 45 a 60 minutos que incluíam: atividade física de 10 a 15 minutos, desenho, leitura, ouvir música e distração. Os resultados indicaram que a fadiga pode ser reduzida com intervenções de

enfermagem apropriadas, sendo que o grupo experimental foi beneficiado em relação ao controle (GENC; CONK, 2008).

Perdikaris e colaboradores (2008 e 2009) avaliaram a mudança nos escores de fadiga durante o tratamento do câncer e descreveram as possíveis causas da fadiga. Quarenta crianças gregas de 7 a 12 anos com câncer, nove adolescentes de 13 a 15 anos e seus pais responderam ao *Child Fatigue Scale (FS-C)*, *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)* e à *Fatigue Scale-Parent (FS-P)*, em três momentos diferentes (no início, no meio e no final de cada protocolo de tratamento). Resultados mostraram aumento significativo no nível de fadiga, durante o curso do tratamento. O único fator demográfico associado à fadiga encontrado foi o sexo, sendo que as meninas apresentaram escores maiores de fadiga e o ambiente hospitalar foi considerado o principal fator contribuinte para o aumento da fadiga.

Para analisar as diferenças no sono, fadiga e atividades diárias entre os sexos, 88 crianças com LLA, na faixa dos 5 aos 17 anos, e seus pais preencheram a *Fatigue Scale-Child (FS-C)*, *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)* e *Fatigue Scale-Parent (FS-P)* para mensurar a fadiga. De acordo com os resultados, não houve diferenças de sexo com relação à fadiga e às atividades diárias na percepção dos pais, crianças ou adolescentes; meninas adormecem mais e tiveram o sono noturno menos fragmentado do que os meninos e o uso de dexametasona influenciou nos despertares noturnos (SANFORD et al., 2008).

Vallance e colaboradores (2010) investigaram a influência da dexametasona no sono e na fadiga, segundo a perspectiva de 100 crianças ou adolescentes e seus pais através da *Fatigue Scale-Child (FS-C)*, *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)* ou *Fatigue Scale-Parent (FS-P)*. Os resultados não mostraram associação da dexametaxona com a fadiga.

Para descrever as relações entre distúrbios do sono e fadiga, crianças de 4 a 18 anos com diagnóstico de LLA em quimioterapia de manutenção e um ou ambos os pais completaram a *Fatigue Scale-Child (FS-C)*, *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)* ou *Fatigue Scale-Parent (FS-P)*, dentre outros questionários para avaliar o sono. Ficou identificado que a percepção de problemas do sono para as crianças e adolescentes (22% a 42%) foi menos percebida em relação à família (43% a 53%). Para ambos, pais e crianças, a fadiga e os distúrbios do sono foram correlacionados positivamente, sendo que os

distúrbios do sono contribuem para o aumento da fadiga (ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010).

Já com relação ao PedsQL™ *Multidimensional Fatigue Scale* (PedsQL™-MFS), a escala foi validada no estudo de Varni et al. (2002) e teve como objetivo apresentar as propriedades de medida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) no câncer infantil, informando a confiabilidade e validade das seguintes escalas: *PedsQL™ Generic Core*, *PedsQL™ Cancer Module* e *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*. As três escalas foram aplicadas a 33 famílias, sendo 220 autorrelatos das crianças e 337 relatos dos pais (85% mães), administradas simultaneamente, porém, com as crianças e os pais separadamente. Os resultados demonstram a confiabilidade e a validade das três escalas em crianças com câncer, concluindo-se que o PedsQL™ pode ser utilizado como uma medida de desfecho em estudos clínicos, pesquisas e prática clínica (VARNI et al., 2002).

O PedsQL™-MFS foi desenvolvido na língua inglesa; é um instrumento composto de versões específicas para cada faixa etária [(adolescente (13-18), criança (8-12), criança jovem (5-7) e infante (2-4)] para avaliação da percepção de fadiga pelas crianças, adolescentes e seus pais ou responsáveis. Também apresenta versões *standard* e *acute* que avaliam a fadiga em relação ao último mês ou à última semana, respectivamente. Esta escala foi desenvolvida a partir do modelo PedsQL™ – *Pediatric Quality of Life Inventory*, um instrumento utilizado para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos. Ela avalia a fadiga de maneira multidimensional, por meio dos aspectos geral, cognitivo e em relação ao sono e repouso. Utiliza uma escala tipo Likert, de cinco pontos, que é transformada em uma escala de zero a 100 (1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0). Maior pontuação indica menores sintomas da fadiga. Atualmente, este questionário já foi traduzido para várias línguas, quanto ao português do Brasil, o mesmo foi traduzido pelo *Mapi Research Institute* e linguisticamente validado por uma equipe de profissionais que pertencem a esse órgão. O processo de validação linguística consistiu no desenvolvimento de tradução, retrotradução e validação semântica (PEDSQL, 2011). Pesquisa prévia demonstra excelente confiabilidade e validade da PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço (GOLD et al., 2009; VARNI et al., 2002). No contexto brasileiro, essa escala já foi utilizada para avaliar a fadiga em sobreviventes de câncer infantil, correlacionando-se a

fadiga a sintomas depressivos, distúrbios do sono e variáveis clínicas (SILVA, 2009). No momento do estudo de Silva (2009), a escala havia apenas sido traduzida e validada semanticamente para o português do Brasil. Assim, nosso grupo de pesquisa, Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA, desenvolveu a validação psicométrica da PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço para o português do Brasil, antes do início da coleta de dados desse estudo. A escala demonstrou alta validade e confiabilidade psicométrica para crianças brasileiras com câncer (NASCIMENTO et al., in press).

Dentre os estudos que utilizaram essa escala, encontraram-se os seguintes:

Com o objetivo de comparar a qualidade de vida de crianças com câncer sem chance razoável de cura, entrevistaram-se 73 pais canadenses de crianças com câncer de 2 a 18 anos. Os resultados indicam que as crianças que sobreviveram menos de seis meses apresentam pior saúde física, mais dor, mágoa e mais fadiga em comparação com aqueles que sobreviveram mais de seis meses (TOMLINSON et al., 2011).

No intuito de mensurar a fadiga, os distúrbios do sono e a qualidade de vida em adolescentes recebendo quimioterapia há mais de um mês, 20 adolescentes foram acompanhados do primeiro ao 28º dia do ciclo de tratamento quimioterápico. Eles preencheram o instrumento *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale* uma vez por semana. Encontrou-se que a fadiga e os distúrbios de sono e vigília são problemas significativos para os adolescentes que recebem quimioterapia, afetando negativamente sua qualidade de vida (ERICKSON et al., 2011).

Para avaliar o sintoma fadiga no seu aspecto multidimensional e associá-lo com sintomas depressivos e distúrbios do sono, além de avaliar a concordância entre adolescentes e cuidadores acerca da percepção do sintoma fadiga, 72 adolescentes brasileiros sobreviventes de câncer entre 13-18 anos e 65 pais responderam à Escala Multidimensional do Cansaço – PedsQL™. Como resultados, conclui-se que a fadiga é um sintoma presente nos sobreviventes do câncer infantil e que o mesmo apresenta associação positiva com os sintomas depressivos (SILVA, 2009).

Com relação aos aspectos metodológicos na mensuração da fadiga encontrados no estudo das escalas, identificamos que: com relação à população estudada, sete estudos utilizaram, como sujeitos de pesquisa, crianças e adolescentes na faixa etária de 2 a 18 anos e seus pais (GENC; CONK, 2008; MEESKE et al., 2004; PERDIKARIS et al.,

2009; SANFORD et al., 2008; SILVA, 2009; VALLANCE et al., 2010; ZUPANEC, JONES, STREMLER, 2010); quatro utilizaram unicamente crianças e adolescentes (HINDS et al., 2007c; HINDS et al., 2007d; KURASHIMA, 2007; YEH et al., 2011); um teve como sujeito apenas adolescentes (13 a 18 anos) (ERICKSON et al., 2011); um estudo utilizou apenas pais de crianças e adolescentes (TOMLINSON et al., 2011) e, outro, apenas crianças de sete a 12 anos (PERDIKARIS et al., 2008).

O número de sujeitos variou nos estudos: quando apenas crianças foram estudadas, variou de 40 (PERDIKARIS et al., 2008) a 100 crianças (VALLANCE et al., 2010); no caso de somente adolescente, variou de nove (ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010) a 72 (KURASHIMA, 2007); quando incluiu crianças e adolescentes, variou de 22 (YEH et al., 2011) a 100 (HINDS et al., 2007c) e quando os pais responderam aos instrumentos, o número variou de 53 (ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010) a 258 pais (MEESKE et al., 2004).

Os tipos de câncer mais prevalentes foram as leucemias (GENC; CONK, 2008; HINDS et al., 2007c; HINDS et al., 2007d; MEESKE et al., 2004; SANFORD et al., 2008; STREMLER, 2010; VALLANCE et al., 2010; ZUPANEC; JONES; YEH et al., 2011). Três estudos somente utilizaram pacientes com leucemias (HINDS et al., 2007c; VALLANCE et al., 2010; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010), um associou leucemia e tumor cerebral (MEESKE et al., 2004) e um leucemia e tumor sólido (HINDS et al., 2007d). Cinco estudos (ERICKSON et al., 2011; PERDIKARIS et al., 2009; PERDIKARIS et al., 2008; SILVA, 2009; TOMLINSON et al., 2011) apresentaram população com diagnósticos de cânceres diversos, sendo que dois deles excluíram apenas pacientes com tumores cerebrais (ERICKSON et al., 2011; PERDIKARIS et al., 2009) e dois incluíram apenas crianças e adolescentes sem chance de cura (KURASHIMA, 2007; TOMLINSON et al., 2011).

Com relação aos instrumentos de mensuração de fadiga, nove estudos utilizaram os instrumentos: *Fatigue Scale-Child (FS-A)*, *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)* e/ou *Fatigue Scale-Parent (FS-P)*, separadamente ou em conjunto (ERICKSON et al., 2011; GENC e CONK, 2008; HINDS et al., 2007d; KURASHIMA, 2007; PERDIKARIS et al., 2009; SANFORD et al., 2008; VALLANCE et al., 2010; YEH et al., 2011; ZUPANEC, JONES, STREMLER, 2010), enquanto cinco estudos utilizaram a *PedsQL™*

*Multidimensional Fatigue Scale* (MEESKE et al., 2004; PERDIKARIS et al., 2008; SILVA, 2009; TOMLINSON et al., 2011; YEH et al., 2011).

Além de instrumentos relacionados à fadiga, a maioria dos estudos (12) utilizou outros instrumentos ou dispositivos em conjunto. Oito deles estavam relacionados à avaliação do padrão de sono (ERICKSON et al., 2011; HINDS et al., 2007c; HINDS et al., 2007d; PERDIKARIS et al., 2008; SANFORD et al., 2008; SILVA, 2009; VALLANCE et al., 2010; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010;), sendo que dentre eles, estão o *Actigraph* (HINDS et al., 2007c; HINDS et al., 2007d; PERDIKARIS et al., 2008; SANFORD et al., 2008; VALLANCE et al., 2010), a *General Sleep Disturbance Scale* (GSDS) (relato dos pais sobre seu próprio sono) (ERICKSON et al., 2011; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010) e a Polissonografia (SILVA, 2009). Em conjunto com a *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*, três dos cinco estudos conciliaram as *PedsQL™* Inventário de Qualidade de Vida Módulo Genérico e Módulo Câncer, específico para o câncer. O inventário de Beck também foi utilizado em dois estudos brasileiros (KURASHIMA, 2007; SILVA, 2009). Outros instrumentos, como o *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS) (KURASHIMA, 2007), *Children's Sleep Habits Questionnaire* (CSHQ) (os pais respondem quanto ao sono de seus filhos), *Fatigue Visual Analogue Scale* (relato dos pais sobre sua própria fadiga) (ZUPANEC, JONES, STREMLER, 2010), *Children's OMNIWalk/Run Scale* e *Physical Activity Log*, foram utilizados, em conjunto, em um estudo (YEH et al., 2011). Dois estudos utilizaram unicamente o instrumento de mensuração da fadiga (GENC e CONK, 2008; PERDIKARIS et al., 2008).

Com relação à validação semântica e psicométrica dos instrumentos utilizados, a maioria dos estudos citou que o instrumento já fora validado para aquela língua e população (ERICKSON et al., 2011; GENC; CONK, 2008; HINDS et al., 2007d; PERDIKARIS et al., 2008; PERDIKARIS et al., 2009; SANFORD et al., 2008; SILVA, 2009; TOMLINSON et al., 2011; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010;). Dois estudos não forneceram informações sobre a validação dos instrumentos (HINDS et al., 2007c; VALLANCE et al., 2010); três relataram a validade e a confiabilidade dos instrumentos, adquirida por meio de estudos anteriores (ERICKSON et al., 2011; PERDIKARIS et al., 2008; TOMLINSON et al., 2011; ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010) e em dois estudos, a confiabilidade da escala de fadiga foi

apresentada por meio do coeficiente alfa de Cronbach (HINDS et al., 2007c; KURASHIMA, 2007). Em outros dois, além do alfa de Cronbach, foi informado que validade de face, conteúdo e constructo foram revistos (HINDS et al., 2007d; SANFORD et al., 2008). Dois estudos descreveram ter sido realizada a validação semântica dos instrumentos para o grego, passando pelo processo de tradução, retrotradução, comitê de especialistas e aplicação na população, porém nada foi relatado acerca da validação psicométrica do mesmo (PERDIKARIS et al., 2008; PERDIKARIS et al., 2009). Na dissertação analisada (SILVA, 2009), encontrou-se que o *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*, na ocasião de sua aplicação, já havia sido traduzido e validado para o português do Brasil, porém apenas validado semanticamente nesta língua e população.

Com relação ao tempo de aplicação dos instrumentos, encontramos apenas em dois estudos (HINDS et al., 2007c; HINDS et al., 2007d) que o tempo de duração previsto foi de seis a oito minutos para o *Fatigue Scale-Child (FS-A)*, três a quatro minutos para o *Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)*, sete a 10 minutos para *Fatigue Scale-Parent (FS-A)* e menos de quatro minutos para o *Fatigue Scale-Staff (FS-S)*.

Dentre as limitações dos instrumentos, os autores de seis estudos não relataram essa informação (HINDS et al., 2007d; KURASHIMA, 2007; MEESKE et al., 2004; SILVA, 2009; YEH et al., 2011; ZUPANEC, JONES, STREMLER, 2010). Apenas três abordaram limitações específicas dos instrumentos utilizados (GENC; CONK, 2008; PERDIKARIS et al., 2008; PERDIKARIS et al., 2009), sendo elas: dificuldade para diferenciar os graus de fadiga e ausência de um valor-limite ou de referência que auxiliasse na diferenciação entre fadiga leve, moderada ou severa. Outras limitações encontradas envolveram: número restrito de participantes (ERICKSON et al., 2011; HINDS et al., 2007c), diferentes diagnósticos e protocolos de tratamento (ERICKSON et al., 2011; PERDIKARIS et al., 2008; PERDIKARIS et al., 2009), dificuldade para encontrar pacientes em cuidados paliativos (TOMLINSON et al., 2011) e ausência de separação dos participantes por sexo, fato que alguns autores acreditam influenciar no índice de fadiga (SANFORD et al., 2008).

O quadro abaixo apresenta as informações dos instrumentos tais como número de itens, população-alvo, escores e tempo de preenchimento (Quadro 1).

**Quadro 1** - Instrumentos para medir fadiga em crianças e adolescentes. Ribeirão Preto, 2014

<b>Instrumento</b>	<b>Autores</b>	<b>Nº itens</b>	<b>Quem responde</b>	<b>Escore</b>	<b>Tempo de preenchimento</b>
<i>Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (PedsFACIT-F)</i>	Lai et al., 2007	11	Crianças e adolescentes de 8 a 18 anos	-	Não informado
<i>Fatigue Scale-Child (FS-C)</i>	Hockenberry-Eaton et al., 2003	14	Criança de 7 a 12 anos	14-70	6-8min
<i>Fatigue Scale-Adolescent (FS-A)</i>	Hinds et al., 2007b	14	Adolescente de 13 a 18 anos	14-70	3-4min
<i>Fatigue Scale-Parent (PFS)</i>	Hockenberry-Eaton et al., 2003	17	Pais de crianças e adolescentes	17-85	7-10min
<i>Fatigue Scale-Staff (SFS)</i>	Hockenberry-Eaton et al., 2003	9	Profissionais de saúde	9-36	4min
<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i>	Varni et al., 2002	18	Crianças (5 a 7 anos e 8 a 12 anos), Adolescentes (13 a 18 anos) e Pais de crianças de 2 a 18 anos	0-100	5-8min

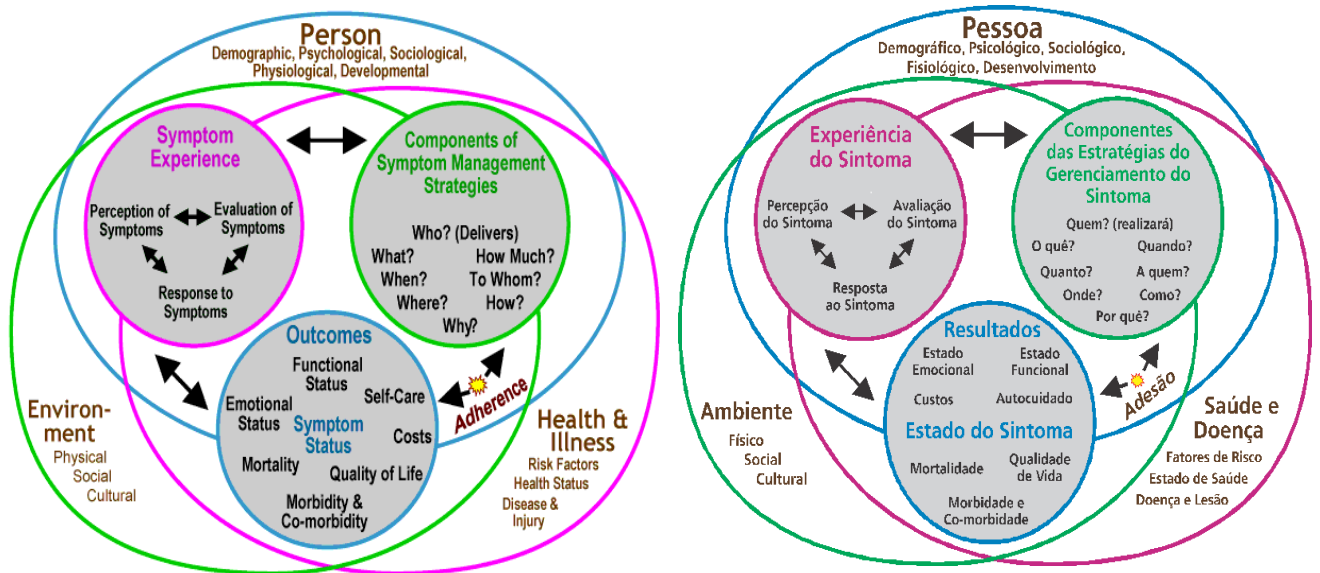
Na sequência, apresentaremos a Teoria de Gerenciamento de Sintoma (*Symptom Management Theory*) como pressuposto teórico que orienta o gerenciamento do sintoma fadiga, no âmbito da pesquisa e da prática clínica do enfermeiro.

### **1.5 Teoria de Gerenciamento de Sintoma (*Symptom Management Theory*)**

A Teoria de Gerenciamento de Sintoma (TGS) (*Symptom Management Theory*) foi escolhida para fundamentar esta pesquisa, pois trata-se de um modelo teórico de médio alcance que descreve um processo multidimensional de gerenciamento de sintoma, com aplicabilidade na enfermagem.

Em sua primeira versão lançada na Universidade da Califórnia, São Francisco (UCSF), em 1994, recebeu o nome de *Symptom Management Model* (Modelo de Gerenciamento de Sintoma), como fruto do esforço e colaboração de um grupo de pesquisadores denominado como *Symptom Management Faculty Group at the University of California at San Francisco School of Nursing* (Grupo de Pesquisadores de Gerenciamento de Sintoma da Escola de Enfermagem da Universidade da Califórnia, São Francisco - UCSF) (Linder, 2010). Este grupo de cientistas da área da enfermagem representou o interesse no desenvolvimento de pesquisas com foco em diferentes patologias na população adulta, incluindo o diabetes, a doença cardíaca, a doença pulmonar crônica, a dor crônica e o câncer. O resultado de seus esforços foi o desenvolvimento de um modelo dedutivo para o gerenciamento de um sintoma, focado no processo e contemplando a interação de três componentes, quais sejam: 1) a experiência do sintoma (*symptom experience*); 2) as estratégias para o gerenciamento do sintoma (*symptom management strategies*); e 3) e os resultados (*outcomes*) (LINDER, 2010).

Uma versão atualizada do *UCSF Symptom Management Model* (Modelo de Gerenciamento de Sintoma da UCSF) foi publicada em 2001 (DODD et al., 2001). A versão revisada deste modelo situa o processo de gerenciamento de sintomas no contexto dos domínios da enfermagem, a partir da consideração dos seguintes aspectos: *pessoa, meio ambiente e saúde-doença*. A dimensão “gerenciamento do sintoma” foi revisada para refletir os componentes referentes às *estratégias* para esse gerenciamento. Esta mudança teve o objetivo de orientar os profissionais para a escolha de intervenções que possam ser replicadas. Alterações na dimensão “resultados” incluíram a conceituação de todos os resultados obtidos como sendo inter-relacionados. Outra adição ao modelo foi o conceito de *adesão* que é retratado como extrínseco à dimensão do gerenciamento do sintoma e tem o potencial de romper a relação entre as estratégias para o gerenciamento do sintoma (*symptom management strategies*) e da dimensão resultados (*outcomes*). A Figura 1 ilustra, na versão original e adaptada, a interação e a interdependência entre os três componentes da TGS (experiência do sintoma, estratégias para o gerenciamento do sintoma e os resultados) e os domínios *pessoa, ambiente e saúde-doença*, incluindo a adesão:



**Figura 1** - Diagrama da *Symptom Management Theory* (Teoria de Gerenciamento de Sintoma) nas versões original e adaptada para português do Brasil.

Fonte: HUMPHREYS, J. et al. Theory of symptom management. In: SMITH, M.J.; LIEHR, P.R. (Eds.). Middle range theory for nursing. 2nd ed. New York, NY: Springer, 2008. p. 145-158.

O modelo teórico foi posteriormente atualizado em 2008 e foi renomeado como *Symptom Management Theory* (Teoria de Gerenciamento de Sintoma - TGS); HUMPHREYS et al., 2008).

Para compreendermos os pressupostos desta Teoria, a princípio, é importante a definição de *sintoma* dada pelos autores. Para eles, sintoma é "uma experiência subjetiva que reflete mudanças no funcionamento biopsicossocial, nas sensações ou na cognição de um indivíduo" (DODD et al., 2001, p. 669). A partir desta definição, apresentaremos as hipóteses deste modelo teórico, a sua relação com os domínios da enfermagem, os componentes desta teoria, alguns de seus limites e a sua aplicabilidade nesta pesquisa.

A TGS é baseada em seis hipóteses (DODD et al., 2001), sendo elas:

1. Que o padrão-ouro para o estudo dos sintomas é baseado na percepção do indivíduo experimentando o sintoma e no seu autorrelato.
2. Que o sintoma não tem de ser experimentado por um indivíduo para este modelo de gerenciamento de sintoma ser aplicado. O indivíduo pode estar em risco

para o desenvolvimento de um sintoma devido à influência (impacto) de uma variável de contexto como, por exemplo, um risco relacionado ao trabalho. Assim, as estratégias de intervenção podem ser iniciadas antes mesmo de um indivíduo experimentar um determinado sintoma.

3. Que os pacientes com habilidades não verbais (bebês, pessoas afásicas pós-acidente vascular cerebral, por exemplo) podem experimentar sintomas e a interpretação dos sintomas dada pelos pais ou cuidador é assumida como sendo precisa para fins de implementação de uma intervenção.

4. Todos os sintomas que representam incômodos precisam ser gerenciados.

5. Que a estratégia de gerenciamento pode ser direcionada ao indivíduo, um grupo, uma família ou ao ambiente de trabalho.

6. Que o gerenciamento do sintoma é um processo dinâmico, isto é, é modificado por avaliações individuais e pelas influências dos domínios da enfermagem, ou seja, da pessoa, do meio ambiente e da saúde-doença.

Em relação aos domínios da Teoria no âmbito da enfermagem, como dito: *pessoa, ambiente e saúde-doença*, temos que:

- As variáveis referentes ao domínio *pessoa* são: demográfica, psicológica, sociológica, fisiológica e de desenvolvimento. Estas variáveis são intrínsecas à forma como um indivíduo concebe e responde à experiência de um determinado sintoma. Quando o modelo é aplicado, essas variáveis podem ser expandidas ou contraídas, dependendo do sintoma(s) e da população de interesse.

- O domínio *ambiente* refere-se ao total de condições ou de contextos no qual um sintoma ocorre; inclui variáveis físicas, sociais e culturais. O ambiente físico pode abranger o domicílio, o trabalho e o hospital. O ambiente social inclui uma rede social de apoio e relações interpessoais. Aspectos culturais do ambiente são as crenças, valores e práticas que são exclusivos para identificação de grupo étnico, racial ou religioso. O local onde os sintomas são experimentados afetam tanto a seleção de estratégias para o gerenciamento de um sintoma quanto os resultados.

- Por fim, o domínio *saúde-doença* é composto por variáveis exclusivas para o estado de saúde ou doença de um indivíduo e inclui fatores de risco, doença, lesões ou incapacidades. As variáveis incluídas nesse domínio têm efeitos diretos e indiretos sobre

as três dimensões do modelo (experiência do sintoma, estratégias para o gerenciamento do sintoma e resultados).

A premissa básica do modelo teórico é que o gerenciamento adequado de um sintoma ou grupo de sintomas exige a consideração de todos os três componentes e a inter-relação entre eles (DODD et al., 2001). A seguir, detalhamos cada uma das três dimensões: *experiência do sintoma*; *estratégias para o gerenciamento do sintoma* e *resultados*.

#### *Componente 1. Experiência do sintoma*

A *experiência do sintoma* inclui a *percepção* do indivíduo acerca de um sintoma, a *avaliação* do significado desse sintoma e a *resposta* ao sintoma. A percepção do sintoma refere-se a se um indivíduo percebe uma mudança na forma como ele geralmente se sente ou se comporta. Múltiplos indivíduos como fonte de percepção dos sintomas, como a criança e seus pais, podem gerar percepções congruentes ou conflituosas, o que requer adequado manejo pelos profissionais de saúde, que irão gerenciar as percepções fornecidas. Em alguns casos, a tecnologia pode ajudar sobremaneira na descrição de sintomas, como no uso do *Actigraph* de pulso utilizado nesta pesquisa que pode fornecer informações mais acuradas do padrão de sono de um indivíduo. A cultura e o estágio de desenvolvimento também influenciam na percepção do sintoma de um indivíduo.

A *avaliação do sintoma* pela pessoa ocorre por meio dos julgamentos feitos sobre a sua gravidade, causa, forma de tratamento e o efeito do sintoma em suas vidas. A avaliação inclui a intensidade, a localização, a natureza temporal, a frequência e o impacto afetivo gerado por um sintoma. Ela também inclui a avaliação da ameaça representada por um sintoma, tal como se é ou não perigoso, ou se tem efeito incapacitante. Também se deve considerar que indivíduos que experimentam o mesmo sintoma em longo prazo têm uma avaliação mais completa e mais rica do que a avaliação de um mesmo sintoma por uma pessoa que o está vivenciando pela primeira vez.

As *respostas aos sintomas* incluem componentes fisiológicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais. Um ou mais componentes podem ser vistos em um único sintoma. Respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações funcionais

que podem acentuar os sintomas, que por sua vez, podem ativar outras respostas fisiológicas negativas.

A compreensão da interação destes componentes é essencial para o gerenciamento efetivo de um sintoma. Existem relações bidirecionais entre os componentes da dimensão *experiência do sintoma*. Por exemplo, tanto a *avaliação* quanto a *resposta* podem modificar a *percepção* (FACIONE & DODD, 1995; JAYNE, 1996). Se um indivíduo acredita que seu sintoma tem significado ameaçador, a percepção da intensidade pode também ser aumentada. No modelo teórico revisado (DOOD et al., 2000), esses processos são concebidos para serem interativos, podendo ocorrer simultaneamente.

### *Componente 2. Estratégias para o gerenciamento do sintoma*

O objetivo da eleição de estratégias para o gerenciamento de um sintoma é evitar ou retardar o resultado negativo, por meio de estratégias biomédica, profissional e de autocuidado. Tal gerenciamento se inicia com a avaliação da *experiência sintoma* do ponto de vista do indivíduo. A avaliação é seguida da identificação do foco das *estratégias de intervenção*.

As *estratégias de intervenção* podem ser alvo de um ou mais componentes do sintoma experienciado pelo indivíduo, para alcançar um ou mais resultados desejados. O gerenciamento de um sintoma é um processo dinâmico e, muitas vezes, exige alterações em estratégias de acordo com o tempo ou com as respostas de aceitação ou falta de aceitação a elas. O modelo teórico revisado (DOOD et al., 2000) inclui as especificações de ‘o quê’ (a natureza da estratégia), ‘quando’, ‘onde’, ‘por quê’, ‘quanto’ (número de intervenções), ‘a quem’ (destinatário da intervenção) e ‘como’ (será oferecida a intervenção). Pesquisadores e profissionais de saúde devem considerar estas questões para planejar, desenvolver e prescrever estratégias para o gerenciamento de sintomas.

### *Componente 3. Resultados*

Os resultados são decorrentes da avaliação de estratégias implementadas para o gerenciamento do sintoma, bem como da experiência da pessoa em relação a esse sintoma. No modelo revisado (DOOD et al., 2000), o componente *resultados* concentra-se em oito fatores: *estado funcional*, *estado emocional*, *estado do sintoma*, *autocuidado*,

*custos, qualidade de vida, mortalidade e morbidade e comorbidade.* Um novo componente de avaliação, o ‘custo’, foi incluído ao modelo teórico, no qual estão inseridas a condição financeira, a utilização de serviços de saúde e a remuneração dos trabalhadores.

A duração da avaliação do sintoma depende da sua persistência, necessidade de intervenção continuada e resposta ao tratamento. Quando um sintoma é tratado com sucesso e completamente resolvido, o modelo não é mais relevante. Contudo, se há a necessidade de uma intervenção continuada para controlar sintomas recorrentes, o modelo continua a ser aplicável e o ciclo da implementação da estratégia de intervenção seguida da avaliação do sintoma também permanece.

Na representação gráfica do modelo teórico, as setas bidirecionais ilustradas no diagrama retratam relações associativas entre os três componentes do modelo de gerenciamento de sintomas. Além disso, cada uma das dimensões sobrepostas – *pessoa, ambiente e saúde-doença*, é descrita como influenciando os componentes do gerenciamento de um sintoma (DODD, JANSON, et al., 2001).

Em virtude da aplicabilidade na pesquisa e prática clínica, a TGS tem o potencial de influenciar o cuidado de enfermagem na oncologia pediátrica, bem como na pesquisa. Este modelo fornece uma estrutura conceitual para a compreensão das relações entre os fatores que influenciam a experiência de um sintoma, como da fadiga, bem como os possíveis fatores contextuais mais amplos que podem influenciar o seu gerenciamento. Ela ainda pode guiar intervenções de enfermagem, com vistas ao adequado manejo de sintomas. A TGS também tem o potencial de influenciar as práticas institucionais e criar ambientes de cuidados propícios para minimizar sintomas (LINDER, 2010).

As limitações deste modelo teórico também são reconhecidas. É uma teoria de médio alcance e, como tal, é limitada ao fenômeno do gerenciamento de sintomas. No entanto, é suficientemente abrangente em sua aplicação para englobar uma ampla gama de doenças e de grupos desenvolvimentais, incluindo as crianças e adolescentes com câncer (LINDER, 2010). Segundo Linder (2010), a TGS tem sido aplicada a uma variedade de doenças em adultos e demonstrou aplicabilidade inicial em pesquisas envolvendo crianças com câncer (GEDALY-DUFF et al., 2006;. VAN CLEVE et al., 2004).

No âmbito do nosso estudo, com base nesse modelo teórico, investigamos a *experiência do sintoma fadiga* de crianças e adolescentes com câncer em três dimensões (geral, sono/repouso, cognitiva) e suas associações com o sono (*resultados - estado funcional*) e com a qualidade de vida relacionada à saúde (*resultados - qualidade de vida*). Além disso, também foram investigados nesta pesquisa os aspectos da *pessoa*, tais como: idade, sexo, e da *saúde-doença*, como o tipo e a data do diagnóstico de câncer, informações sobre o tratamento realizado, resultados de exames laboratoriais e o motivo de internação, representados no modelo, com o intuito de identificar suas associações com o sintoma de fadiga e com o padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde.

A TGS é muito mais ampla que os aspectos contemplados nesta pesquisa, a qual investigou apenas parte dos componentes do modelo de gerenciamento de sintoma apresentado e sob uma perspectiva, a abordagem metodológica quantitativa. Contudo, a avaliação do sintoma fadiga e de suas relações com o padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde realizada na nossa pesquisa apresenta congruência com os pressupostos deste modelo teórico e serve tanto para orientar decisões de pesquisa quanto para guiar o cuidado de enfermagem de crianças e adolescentes com fadiga, alterações do sono e qualidade de vida prejudicada.

*... 2. JUSTIFICATIVA ...*

## **2. JUSTIFICATIVA**

A enfermagem exerce papel importante no gerenciamento dos efeitos adversos e nas consequências do tratamento do câncer sobre o desempenho físico, psicológico e social do paciente (MACHADO e SAWADA, 2008). Melhorar sintomas como a dor, a fadiga e os distúrbios do sono em crianças pode mudar positivamente os resultados de saúde para crianças e seus pais (GEDALY-DUFF et al, 2006). Particularmente em relação à fadiga, identificar os fatores associados à ela que acompanham a quimioterapia pode fornecer informações importantes para os profissionais de saúde, em especial, para o enfermeiro e para pesquisadores de um modo geral. A avaliação e o tratamento desse sintoma pode tornar as crianças mais confortáveis e os pais mais satisfeitos (BRAUD et al., 2003).

É importante reconhecer os efeitos da fadiga e, proporcionar intervenções terapêuticas para minimizá-la (YEH et al, 2008). A fadiga, e seu impacto na qualidade de vida geral e QVRS, têm sido esquecidos e ignorados, principalmente em crianças com condições crônicas (EDDY e CRUZ, 2007). Além disso, todos os pacientes e os cuidadores deveriam passar por uma avaliação inicial e avaliação continuada para os distúrbios do sono, pois quando o sono é perturbado, a avaliação e tratamento são necessários (BERGER et al, 2005).

Além disso, como vimos no capítulo que descreve a introdução desta tese, apesar de alguns estudos internacionais já terem mostrado a presença de fadiga, distúrbios do sono e qualidade de vida relacionada à saúde alterados em crianças e adolescentes com câncer, nenhum estudo avaliou esses sintomas em crianças e adolescentes brasileiros hospitalizados. Como a cultura, os valores, as crenças, o ambiente, a situação econômica e social das crianças e adolescentes brasileiros são diferentes da realidade de crianças e adolescentes, da mesma faixa etária, dos contextos dos Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e China, por exemplo, justificamos a importância deste estudo para conhecer os níveis de fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida relacionada à saúde dessa população.

Apostamos que os resultados obtidos por meio desta pesquisa têm potencial para contribuir com a lacuna de conhecimento existente no contexto brasileiro em relação à fadiga em crianças e adolescentes com câncer, e sua associação com o padrão de sono e

qualidade de vida relacionada à saúde, com vistas ao planejamento e implementação de um cuidado de enfermagem cada vez mais qualificado a essa clientela. Esta pesquisa também poderá contribuir para o planejamento de futuras pesquisas nesta área, além de sensibilizar outros profissionais de saúde e educadores para a necessidade de uma maior aproximação com esse tema.

... 3. OBJETIVOS ...

### 3 OBJETIVOS

#### Objetivo geral

Avaliar a fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida relacionada à saúde e suas relações, de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer.

#### Objetivos específicos

Os objetivos específicos desta pesquisa foram:

a) avaliar a fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer;

b) descrever as relações entre a fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer;

c) explorar fatores que podem afetar a fadiga, o sono e a qualidade de vida relacionada à saúde, tais como: idade, sexo, tipos de diagnósticos de câncer, motivo da internação, tempo em quimioterapia, nível de Hb e Ht, e uso de corticosteroides.

As questões de pesquisa foram:

1. Qual o escore de fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer?;

2. Qual o padrão de sono de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer?;

3. Qual é a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer?;

4. Há relação entre fadiga e padrão de sono?;

5. Há relação entre fadiga e qualidade de vida relacionada à saúde?;

6. Há relação entre padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde?;

7. Idade, sexo, diagnóstico, motivo da internação, tempo em quimioterapia, o nível de Hb e Ht, uso de corticosteroides são variáveis que podem influenciar a fadiga, o padrão de sono e a QVRS?

... 4. SUJEITOS E MÉTODOS ...

## **4 SUJEITOS E MÉTODOS**

Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo e transversal. Estudos descritivos consistem na análise e descrição de características ou propriedades, ou ainda das relações entre estas propriedades em determinado fenômeno. Nos estudos transversais, as variáveis são medidas num único ponto ou pequeno intervalo no tempo (HULLEY et al., 2008).

### **4.1 Aspectos éticos**

Nosso primeiro passo foi solicitar autorização dos autores das escalas para a utilização dos instrumentos, a qual nos foi concedida (ANEXO A). Na sequência, solicitamos autorização para o desenvolvimento da pesquisa junto à instituição coparticipante, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP-USP. Particularmente, obtivemos autorização do Chefe de Clínicas do Setor de Onco-hematologia, da Chefia do Departamento de Pediatria e Puericultura do HCFMRP-USP e autorização para acesso aos prontuários dos participantes (ANEXO B).

Posteriormente, submetemos o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP – EERP USP, instituição proponente do estudo, o qual recebeu parecer de aprovação, registrado sob o Protocolo nº1390/2011 (ANEXO C). A obtenção do parecer de concordância da instituição coparticipante com o parecer da instituição proponente foi a etapa seguinte (ANEXO D).

Como este estudo conta com a participação estrangeira da Profa. Dra. Eufemia Jacob, da Escola de Enfermagem da Universidade de Califórnia, Los Angeles, Estados Unidos, minha supervisora do doutorado-sanduíche, que participou ativamente da concepção do projeto, de todas as etapas do seu desenvolvimento e ainda estará envolvida nas futuras divulgações do conhecimento produzido a partir deste estudo, o projeto foi também submetido à apreciação e foi aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, antes do início da coleta de dados (Processo nº 25000.211845/2011-11; ANEXO E).

Tendo em vista as diretrizes que orientam a condução de pesquisas com seres humanos contidas na Resolução CNS 196/96 (BRASIL, 1996), vigentes na época da concepção deste estudo, aliada ao cuidado ético e à experiência das pesquisadoras na condução de pesquisas com crianças e adolescentes, cada participante, crianças e adolescentes, manifestou voluntariamente seu desejo de participar ou não do estudo, fornecendo seu assentimento, assim como seus pais ou responsáveis legais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), anteriormente ao ingresso na pesquisa e após orientações sobre ela. Tais orientações versaram, por exemplo, sobre os procedimentos para coleta de dados, possíveis benefícios e desconfortos, como, por exemplo, o de usar o relógio de pulso, *Actigraph*, para a coleta de dados do sono; anonimato; possibilidade de interromper a participação durante qualquer etapa da pesquisa; importância da guarda da via assinada do TCLE, com ênfase aos contatos das pesquisadoras registrados no mesmo, dentre outras, a depender da necessidade de esclarecimento dos participantes, seus pais ou responsáveis legais.

#### **4.2 Local**

A pesquisa foi realizada no setor de Onco-hematologia da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP, localizado no município de Ribeirão Preto, SP, Brasil.

A instituição selecionada para coleta de dados é um hospital-escola, nível terciário de atenção à saúde, referência para o atendimento de crianças e adolescentes com câncer. A equipe responsável pela assistência desses pacientes é multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista e auxiliares e técnicos de enfermagem. Dentre os 42 leitos disponíveis na Clínica Pediátrica destinados para atendimento da clientela infantojuvenil com idade entre um mês e 18 anos, nove deles, fisicamente separados dos demais, recebem apenas crianças e adolescentes com câncer ou doenças hematológicas.

O setor de onco-hematologia presta atendimento a um grande número de crianças e adolescentes com doenças oncológicas e hematológicas ao longo do ano, podendo-se estimar em torno de 11 internações por semana.

### 4.3 Sujeitos

Participaram da pesquisa crianças e adolescentes com câncer, de oito a 18 anos incompletos. Os critérios de inclusão estabelecidos para o estudo foram:

- crianças e adolescentes entre 8-18 anos incompletos, de ambos os sexos;
- diagnóstico de câncer;
- em tratamento na instituição selecionada e internados no setor de onco-hematologia pediátrica;
- que estivessem em qualquer fase do tratamento;
- realizando qualquer modalidade de tratamento oncológico (quimioterapia, radioterapia ou cirurgia);
- que apresentassem condições cognitivas para participar da pesquisa. A avaliação cognitiva foi feita através da observação direta das pesquisadoras, em conjunto com o levantamento de informações contidas no prontuário e daquelas fornecidas pelos profissionais de saúde que estavam prestando cuidados diretos às crianças e adolescentes.

Os critérios de exclusão foram:

- crianças e adolescentes em cuidados paliativos;
- recebendo tratamento radioterápico e quimioterápico ao mesmo tempo;
- em pós-operatório imediato, estabelecido como menor que cinco dias.

Convidamos para participar da pesquisa todas as crianças e adolescentes que se adequaram aos critérios de inclusão e exclusão e estavam hospitalizados, no período de janeiro de 2013 a março de 2014, período estipulado para a coleta de dados, no setor da oncologia pediátrica. Nenhuma criança convidada negou-se a participar, porém uma mãe não consentiu que sua filha adolescente participasse da pesquisa.

Idealmente, gostaríamos de ter excluído também crianças ou adolescentes internados devido à neutropenia ou infecção e pacientes com tumor no sistema nervoso central, para minimizar vieses de pesquisa devido a outras complicações associadas, como, por exemplo, a associação de alguns problemas de sono a danos cerebrais (ROSEN et al., 2003). Contudo, esse critério limitaria ainda mais a possibilidade de recrutamento de sujeitos e, dessa forma, estes também foram incluídos na pesquisa.

Por conta da natureza exploratória do estudo, nenhuma exclusão foi realizada devido às medicações em uso ou exames laboratoriais (hematócrito e hemoglobina) que

podem afetar a fadiga e o sono. Porém, todas as medicações em uso e níveis de hemoglobina (Hb) e hematócrito (Ht), nos dias do estudo foram coletados e levados em consideração nas análises.

Cento e dezessete crianças e adolescentes com o CID de neoplasias foram atendidos no setor de oncopediatria, no período dos 14 meses, estipulado para a coleta de dados (janeiro de 2013 a março de 2014), sendo que a maioria dessa clientela internou mais de uma vez no setor durante esse período. Dessas 117, 38 foram incluídas neste estudo, pois excluímos 51 crianças menores de oito anos, em virtude de um dos instrumentos de coleta de dados não ser validado para o português do Brasil em crianças desta faixa etária, ou seja, o instrumento está validado apenas para a faixa etária a partir dos oito anos; cinco casos novos em que as crianças ainda não tinham conhecimento do diagnóstico ou que a família ainda estava muito fragilizada pela situação; quatro crianças em pós-operatório imediato; duas crianças que não tinham condições cognitivas para responder aos instrumentos; sete crianças que estavam em cuidados paliativos ou indispostas para participar no dia em que foram convidadas; e por fim, excluímos uma criança porque a sua mãe não consentiu na sua participação. Além disso, tivemos nove perdas devido às internações que ocorreram fora do setor de oncopediatria, devido à falta de leitos disponíveis para internação e outras perdas que não podem ser estimadas, pois sabemos que, em alguns casos, potenciais participantes da pesquisa internaram em outros setores, como na clínica ortopédica (osteossarcomas), na clínica cirúrgica (pré-operatório), na clínica civil, na unidade de terapia intensiva e no setor de transplante de medula óssea.

Participaram da pesquisa 38 crianças e adolescentes com idades entre oito e 18 anos incompletos e hospitalizados. Todos eles (n=38) preencheram as três escalas utilizadas para avaliar fadiga e qualidade de vida relacionada à saúde, porém alguns deles (n=2) não quiseram usar o *Actigraph* durante os dias de internação, e outros (n=9) não ficaram internados pelo tempo mínimo de três dias completos para que os dados do *Actigraph* pudessem ser considerados, conforme indicação da literatura (LITTNER et al., 2003). O Quadro 2 apresenta a caracterização dos participantes da pesquisa.

**Quadro 2** - Caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo sexo e idade no momento da coleta de dados, tratamento realizado, data da coleta de dados e disponibilidade dos dados do sono, a partir do uso do *Actigraph*. Ribeirão Preto, 2014

Participante	Sexo	Idade (em anos completos)	Diagnóstico	Tratamento	Data da coleta	<i>Actigraph</i>
1	F	13	Leucemia Mieloide Aguda	Quimioterapia	17/01/2013	Sim
2	F	16	Osteossarcoma	Quimioterapia	22/01/2013	Sim
3	M	14	Osteossarcoma	Quimioterapia	23/01/2013	Não
4	M	13	Meduloblastoma	Quimioterapia /Cirurgia	04/02/2013	Sim
5	M	8	Neuroblastoma	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	16/02/2013	Sim
6	M	12	Linfoma Não-Hodgkin	Quimioterapia	28/02/2013	Sim
7	M	16	Osteossarcoma de fêmur com metástase pulmonar	Quimioterapia/Cirurgia	05/03/2013	Sim
8	M	18	Sarcoma de Ewing	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	12/03/2013	Recusou-se
9	M	15	Sarcoma de Ewing	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	25/03/2012	Não
10	M	10	Teratoma mediastino	Quimioterapia	04/04/2013	Sim
11	M	10	Leucemia Linfoide Aguda	Quimioterapia	11/04/2013	Sim
12	M	9	Neuroblastoma	Quimioterapia/Cirurgia	21/04/2013	Recusou-se
13	F	17	Sarcoma de Ewing	Quimioterapia/Cirurgia	28/04/2013	Sim
14	F	13	Tumor de adrenal a/e	Cirurgia	01/05/2013	Sim
15	M	13	Rabdomiossarcoma de próstata	Quimioterapia	02/05/2013	Não
16	F	12	Teratoma abdominal	Quimioterapia	11/07/2013	Sim
17	M	11	Osteossarcoma fêmur	Quimioterapia	27/05/2013	Sim
18	F	9	Ependimoma	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	28/05/2013	Sim

Continuação

<b>Participante</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade (em anos completos)</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tratamento</b>	<b>Data da coleta</b>	<b>Actigraph</b>
19	M	17	Meduloblastoma	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	04/06/2013	Sim
20	M	12	Sarcoma de Ewing	Quimioterapia	04/06/2013	Sim
21	M	10	Sarcoma de Ewing	Quimioterapia	18/06/2013	Sim
22	F	14	Leucemia Linfoide Aguda	Quimioterapia	18/06/2013	Sim
23	F	17	Osteossarcoma	Quimioterapia/Cirurgia	02/07/2013	Sim
24	F	15	Rabdomiossarcoma alveolar mediastinal metastático	Quimioterapia/Radioterapia	18/07/2013	Não
25	M	17	Carcinoma de rinofaringe	Quimioterapia	22/07/2013	Sim
26	M	11	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	18/09/2013	Sim
27	M	15	Carcinoma de nasofaringe, Metástase de parótida	Quimioterapia/Radioterapia/ Cirurgia	21/09/2013	Não
28	M	10	Teratoma maduro	Cirurgia	22/10/2013	Sim
29	F	8	Leucemia Linfoide Aguda	Quimioterapia	29/10/2013	Sim
30	F	10	Teratoma de mediastino	Cirurgia	06/11/2013	Não
31	F	16	Leucemia Linfoide Aguda	Quimioterapia	21/11/2013	Não
32	F	15	Leucemia Mieloide Aguda	Quimioterapia	07/01/2014	Sim
33	M	10	Meduloblastoma grau 4	Cirurgia	07/01/2014	Sim
34	M	16	Leucemia Mieloide Aguda	Quimioterapia	17/01/2014	Sim
35	M	9	Leucemia Linfoide Aguda	Quimioterapia	31/01/2014	Sim
36	M	9	Rabdomiossarcoma SNC	Quimioterapia/Radioterapia	11/02/2014	Não
37	M	13	Linfoma Não-Hodgkin	Quimioterapia	07/03/2014	Sim
38	M	11	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia	26/03/2014	Não

#### **4.4 Procedimentos para a coleta dos dados**

A coleta teve início após a aprovação do projeto nas instâncias descritas anteriormente. Os dados foram coletados nas dependências do setor da onco-hematologia da clínica pediátrica da instituição selecionada.

Elaboramos um instrumento para a coleta de dados referentes aos dados clínicos e caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa, além de informações sobre seus pais ou responsáveis legais. As informações dos participantes obtidas por meio de consulta nos prontuários foram: data de nascimento, sexo, cor da pele, e dados clínicos: diagnóstico, data do diagnóstico, tratamento realizado, ciclo quimioterápico, data da primeira e última quimioterapia, motivo da internação, valores de hematócrito e hemoglobina e uso ou não de corticosteroides. Os dados coletados por meio de entrevista com os participantes e seus pais ou responsáveis legais foram: sexo e anos de estudo da criança/adolescente e pais/responsável, parentesco, data de nascimento do responsável, estado civil, procedência e renda familiar (APÊNDICE B).

Considerando que algumas das crianças e adolescentes participantes estavam em recidiva da doença, a data de diagnóstico utilizada para cálculos necessários neste estudo foi a data do diagnóstico do câncer atual da criança, pensando que os sintomas vivenciados nesse momento seriam em sua maioria influenciados pelo diagnóstico atual, ao invés do diagnóstico anterior ocorrido de oito meses a quatro anos antes da recidiva.

Utilizamos um instrumento para mensuração da fadiga (PedsQL™ - Escala Multidimensional do Cansaço), dois instrumentos para a avaliação da QVRS, sendo um deles o Módulo Genérico e o outro o Módulo Câncer, específico para esta patologia, (PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, Módulo Genérico e Módulo Câncer) (ANEXO E) e um dispositivo para avaliação de padrão de sono e vigília (*Actigraph* de pulso).

Com relação à escolha do instrumento que foi utilizado para mensurar a fadiga, após exaustivo estudo sobre a temática, optamos pela PedsQL™ - *Multidimensional Fatigue Scale*, por se tratar de um instrumento conhecido mundialmente, já traduzido para várias línguas inclusive por nós para o português do Brasil (NASCIMENTO et al., in press); por proporcionar um enfoque multidimensional; por abranger a possibilidade de avaliar padrões de respostas para faixas etárias específicas, o que possibilita futura comparação de resultados com outros desenvolvidos no próprio contexto brasileiro e

internacional, fornecendo assim maior número de informações úteis para pesquisas e planejamento de intervenções de enfermagem no contexto brasileiro; e por fim, por ter se mostrado um instrumento válido e confiável em outros estudos.

Escolhemos utilizar os dois módulos do PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, tanto o genérico quanto o específico para câncer, pois módulos específicos de doenças têm a vantagem de maior validade de conteúdo, sensibilidade e especificidade, enquanto os módulos genéricos permitem a comparação com diferentes populações, várias condições de saúde e com a população saudável (EDDY e CRUZ, 2007).

Somente as crianças e adolescentes participantes responderam aos instrumentos. Solicitamos que eles completassem o PedsQL™ Inventário de Qualidade de Vida - Módulo Genérico e Módulo Câncer e a Escala Multidimensional do Cansaço, ambos na versão aguda (*acute*), ou seja, os participantes responderam às escalas com referência à última semana. A partir do momento de ingresso na pesquisa, eles usaram um relógio de pulso, o *Actigraph*, que mensurou o padrão de sono, por um período de, no mínimo, três dias consecutivos. Com relação aos participantes que permaneceram internados por período inferior a três dias, foi solicitado a eles que colocassem o relógio novamente numa futura internação. Nem todas as crianças e adolescentes reinternaram por mais de três dias, impossibilitando a coleta dos dados do sono de todos os participantes.

Apesar de os instrumentos escolhidos oferecerem as versões de autorrelato da criança e adolescente e do relato dos pais ou responsáveis, optamos por aplicar a escala apenas às crianças e adolescentes, pois apesar de acreditarmos que em determinadas situações os pais e profissionais podem ser valiosas fontes de informação, especialmente quando se encontram incapacitados ou indispostos pelo conjunto de sintomas desencadeados pela doença ou tratamento, estudos indicam que a criança e o adolescente são a principal fonte para falar sobre eles mesmos, inclusive devido às disparidades existentes entre a percepção da criança/adolescente, pais e profissionais de saúde, quando estes dois últimos são os informantes em substituição às crianças e/ou adolescentes (EISER e MORSE, 2001; HINDS et al., 1999).

Os dados foram coletados pela pesquisadora principal e por três auxiliares de pesquisa devidamente treinadas e supervisionadas pela pesquisadora principal e orientadora.

**PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de vida- Modulo Genérico versão 4.0**  
(*PedsQL™ - The Pediatric Quality of Life Inventory – Generic Core 4.0*)

O instrumento Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) é um instrumento modular projetado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes em idades de dois a 18 anos, sendo dividida por faixa etária: adolescente (13-18), criança (8-12), criança jovem (5-7) e infante (2-4). O núcleo genérico do PedsQL™ 4.0 é multidimensional e aplicável à criança/adolescente e ao cuidador (VARNI et al., 2002). Utilizamos as versões do autorrelato da criança (de 8 a 12 anos) e do autorrelato do adolescente (de 13 a 18 anos).

O PedsQL™ Módulo Genérico 4.0 tem quatro subescalas: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social e funcionamento escolar. Cada escala utiliza uma escala do tipo Likert de cinco pontos para perguntar à criança/adolescente ou cuidador o quanto determinado item tem sido um problema, ao longo da semana passada (0 = nunca um problema, 1 = quase nunca um problema, 2 = às vezes um problema, 3 = muitas vezes um problema, e 4 = quase sempre um problema). Os escores brutos são transformados em escalas de 0 a 100, sendo 1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0. Escores mais altos indicam melhor QVRS (VARNI et al.; 2002). O instrumento foi criado por Varni, Seid, Rode (1999) e foi validado transculturalmente em diversos países, incluindo a Austrália (SAWYER et al., 2004), Alemanha (FELDER-PUIG et al., 2004), Reino Unido (UPTON et al., 2005), Noruega (REINFJELI et al., 2006), Finlândia (LAAKSONEN et al., 2007) e Japão (CHEN et al., 2007). Também foi validado para crianças com câncer nos Estados Unidos (VARNI et al., 2002) e traduzido e validado para o português do Brasil em 2008 por Klatchoian e colaboradores (KLATCHOIAN et al., 2008).

**PedsQL™ Módulo de Câncer versão 3.0** (*PedsQL™ Cancer Module 3.0*)

O instrumento PedsQL™ Módulo Câncer 3.0 avalia o impacto do câncer sobre a QVRS de crianças e adolescentes. O PedsQL™ 3.0 Módulo Câncer é um instrumento de doença específica desenvolvido para medir o impacto dos sintomas e tratamento na qualidade de vida de pacientes pediátricos com câncer. A escala possui oito dimensões: 1. Dores e machucados, 2. Náusea, 3. Ansiedade frente a procedimento, 4. Ansiedade frente ao tratamento, 5. Preocupações, 6. Dificuldades cognitivas, 7. Percepção da

aparência física e 8. Comunicação. Ele é um instrumento multidimensional, específico para pacientes com câncer, de fácil compreensão e desenvolvido para pacientes pediátricos com idades entre 2 e 18 anos. Utilizamos as versões do autorrelato da criança (de 8 a 12 anos) e do autorrelato do adolescente (de 13 a 18 anos). Cada escala utiliza uma escala do tipo Likert de cinco pontos. Os escores brutos são transformados em escalas de 0 a 100, sendo 1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0. Escores mais altos indicam menos problemas. A escala foi criada por Varni e colaboradores (1998) na língua inglesa e traduzida e validada para o português do Brasil por Scarpelli e colaboradores em 2008 (SCARPELLI et al., 2008).

**PedsQL™-Escala Multidimensional de Cansaço** (*PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*)

A PedsQL™ Escala Multidimensional de Cansaço foi usada para mensurar os sintomas de fadiga. Esta escala é constituída por três subescalas que incluem a avaliação de fadiga geral (seis itens, como por exemplo, "Eu me sinto cansado demais para fazer coisas que eu gosto de fazer"); fadiga e sono/reposo (seis itens, como por exemplo, "Eu descanso muito"), e fadiga cognitiva (seis itens, como por exemplo, "É difícil para mim recordar o que as pessoas me dizem"). (VARNI et al., 2002). Todos os itens utilizam uma escala do tipo Likert de cinco pontos para as respostas, variando de 1 "nada" a 5 "sempre". Os escores brutos foram transformados em escalas de 0 a 100, sendo 1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0. Maior pontuação indica menores sintomas da fadiga. Utilizamos as versões do autorrelato da criança (de 8 a 12 anos) e do autorrelato do adolescente (de 13 a 18 anos). A escala foi desenvolvida e validada por Varni e colaboradores (2002) na língua inglesa. A validade de constructo foi demonstrada através do método de grupos conhecidos, comparando os escores da escala adquiridos em crianças saudáveis e crianças com câncer, respectivamente: 1) cansaço total ( $80.5 \pm 13.3$  vs  $70.9 \pm 18.2$ ,  $p < 0.001$ ); 2) cansaço geral ( $85.3 \pm 14.9$  vs  $74.9 \pm 19.6$ ,  $p < 0.001$ ); 3) cansaço de sono e repouso ( $75 \pm 18.8$  vs  $67.0 \pm 23.1$ ,  $p < 0.001$ ); e 4) cansaço mental ( $81.1 \pm 17.4$  vs  $70.9 \pm 22.3$ ,  $p < 0.001$ ) (VARNI et al., 2002). Além disso, compararam-se crianças saudáveis (cansaço total  $80.5 \pm 13.3$ ) com crianças com câncer em tratamento ( $68.5 \pm 17.1$ ) e crianças que terminaram o tratamento há mais de 12 meses ( $70.9 \pm 19.9$ ,  $p = 0.001$ ). Os escores das dimensões foram: 1) cansaço geral ( $85.3 \pm 14.9$  vs

71.4 ± 20.3 e 76.6 ± 19.0, p=0.001, respectivamente); 2) cansaço de sono/repouso (75. ± 18.8 vs 63.4 ± 23.0 e 66.1 ± 24.2, p=0.005, respectivamente); e 3) cansaço mental (81.1 ± 17.4 vs. 70.8 ± 20.9 e 70.0 ± 22.5, p=0.024, respectivamente) (VARNI et al., 2002). Também foi traduzida e validada para várias línguas, inclusive para o português do Brasil por nosso grupo de estudo (NASCIMENTO et al., in press).

**Actigraph de pulso** (*Wrist Actigraphy*) - (*Ambulatory Monitoring, Inc., Ardsley, NY*)

A actigrafia utiliza um dispositivo portátil, o *Actigraph*, que registra movimentos durante longos períodos de tempo e é usado mais comumente no pulso. Padrões de sono e vigília são estimados a partir de períodos de atividade e inatividade, baseados no movimento. Além disso, a actimetria tem sido cada vez mais usada para estudar pacientes com distúrbios do sono, para determinar os ciclos de atividade do ritmo circadiano e para determinar o efeito de um tratamento sobre o sono (LITTNER et al., 2003).

O *Actigraph* de pulso é um dispositivo em formato de relógio com capacidade de armazenamento de dados e períodos de duração programáveis. Um programa de pontuação que acompanha este sistema calcula a eficiência e duração do sono. Os três dispositivos utilizados para a coleta de dados foram disponibilizados pela Profa. Dra. Eufemia Jacob, da Escola de Enfermagem da Universidade da Califórnia, Los Angeles, Estados Unidos (*School of Nursing, University of California, Los Angeles, EUA*).

Esse dispositivo baseia-se em um sensor de aceleração miniaturizado que traduz o movimento físico para uma representação numérica. Esta representação numérica é agregada em um intervalo constante, normalmente referida como *epoch* (por exemplo, 1 minuto). Esses *epochs* são armazenados na memória interna do dispositivo, por um período prolongado (1 semana ou mais), até que a informação armazenada seja transferida para um computador (SADEH et al., 1995; SADEH; ACEBO, 2002). Neste estudo utilizamos *epochs* de 1 minuto e períodos de coleta de 3 a 7 dias, pois de acordo com Littner e colaboradores (2003), em uma atualização sobre o uso do *Actigraph*, orientam que os estudos que utilizam o mesmo dispositivo devem ser conduzidos por, no mínimo, três dias consecutivos de 24 horas para fidedignidade dos dados.

Esse dispositivo é usado para monitorar o sono em crianças e adolescentes, pois é profundamente sensível, não causa incômodo, pode ser usado no hospital ou em casa e

produz dados mais precisos e objetivos quando comparados com análises provenientes dos registros de diários do sono (BRINGHURT et al., 2004).

Usando o *software* padronizado do *Actigraph*, é possível investigar: o tempo de sono total por 24 horas (em minutos), o acordar após o início do sono e o número de despertares, dentre outras variáveis (SADEH, RAVIV, GRUBERL, 2000).

As variáveis utilizadas neste estudo foram: 1) *sleep duration*/duração do sono (minutos totais pontuados como período de sono, os quais incluem cochilos durante o dia e sono durante a noite), 2) *wake after sleep onset*/acordar após início do sono (número de minutos acordado após o início do sono), 3) *sleep efficiency*/eficiência do sono (porcentagem de tempo que a criança/adolescente está dormindo em relação ao tempo que ela passa na cama), e 4) *sleep percent*/porcentagem de sono (porcentagem da duração do sono em minutos).

A confiabilidade e a validade do *Actigraph* em crianças foram bem estabelecidas, com altas correlações entre as atividades do sono mensuradas, tanto no punho quanto na cintura: atividade noturna  $r = 0,91$ ,  $p < 0,001$ ; duração do sono  $r = 0,78$ ,  $p < 0,001$ ; latência do sono  $r = 0,78$ ,  $p < 0,001$ ; porcentagem de sono  $r = 0,89$ ,  $p < 0,001$ ; e a eficiência do sono  $r = 0,91$ ,  $p < 0,001$  (PAAVONEN, et al., 2002).

A adoção do dispositivo para investigação foi limitada até a sua precisão ser melhorada na década de 1980 (COLE et al., 1992). Actigrafia é um instrumento válido e confiável para avaliar o sono. Estimativas de sono com o uso do *Actigraph* apresentaram correlação de aproximadamente 90% com a polissonografia, que é considerada o padrão-ouro para a detecção de distúrbios do sono (SOUZA; BENEDITO-SILVA; PIRES, 2003).

#### **4.5 Análise dos dados**

Primeiramente, foram calculados os escores obtidos através de todas as escalas utilizadas e extraídos os dados do *Actigraph*, através de um *software* específico para análise de seus dados, chamado *ActionW*. Com esses dados foi criado um banco, inicialmente estruturado em uma planilha do *software* EXCEL (Microsoft Office) para a codificação das variáveis, com dupla digitação realizada por pesquisadores distintos. Posteriormente, os dados foram exportados para o *software* estatístico *Statistical*

*Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0, para realização dos testes estatísticos apropriados.

Para quantificar a fadiga, QVRS e padrão de sono foi utilizada a estatística descritiva (máximo, mínimo, média e desvio-padrão). Após realizarmos os testes para verificação da normalidade para todas as variáveis, identificamos que algumas delas obedeciam à curva normal e outras não. Assim, para identificar fatores que poderiam influenciar na fadiga, sono e QVRS utilizaram-se os testes paramétricos T-test e análise de variância (ANOVA) para as variáveis que seguiam a normalidade (cansaço geral, cansaço sono/repouso, cansaço mental, cansaço total, funcionamento emocional, qualidade de vida genérica total, náusea, dificuldades cognitivas, qualidade de vida câncer total, acordar após início do sono, eficiência do sono) e os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para as variáveis que não seguiam a normalidade (funcionamento físico; funcionamento social; funcionamento escolar; dores e machucados; ansiedade frente a procedimentos; ansiedade frente ao tratamento, preocupação; aparência física; comunicação; minutos de sono e porcentagem do sono).

T-test ou Mann-Whitney foram utilizados para avaliar as diferenças entre fadiga, QVRS e sono segundo idade (crianças de oito a 12 anos vs adolescentes de 13 a 18 anos de idade), sexo (feminino vs masculino), uso de corticosteroides (sim vs não) e níveis de hematócrito e hemoglobina (normal vs abaixo do normal). ANOVA ou Kruskal-Wallis foram usados para avaliar as diferenças segundo diagnóstico (leucemia/linfoma vs sarcomas vs tumores de SNC vs outros cânceres), motivo de internação (quimioterapia vs neutropenia vs outros motivos de internação), tempo de tratamento quimioterápico (sem quimioterapia vs < 1 mês vs 1 a 6 meses vs > 7 meses) e dias pós-quimioterapia na data da coleta (sem quimioterapia vs 0 a 7 dias vs 8 a 15 dias vs mais de 16 dias).

Para descrever as relações entre sono, fadiga e QVRS, utilizamos correlação de Pearson ou Spearman, a depender se as variáveis analisadas seguiam ou não a curva de normalidade. Os valores foram considerados fracos quando menores de 0,40; moderados entre 0,41 e 0,60; bom ou substancial entre 0,61 e 0,80; e quase perfeito ou muito bom acima de 0,81 (MCDOWELL; NEWHEEL, 1996). Para as correlações encontradas, utilizamos também a Regressão Linear, considerando a fadiga nossa variável dependente. Para realizarmos o teste de Regressão Linear, utilizamos o Programa R 3.0.1, pois possuíamos variáveis numéricas e categóricas para serem analisadas. O

acesso ao programa R versão 3.0.1 foi obtido diretamente do site <http://www.R-project.org/> (R CORE TEAM, 2013).

Para o cálculo do poder de cada teste realizado que teve resultado significativo, utilizamos o Programa *G power*. O nível de significância utilizado na pesquisa foi de 0,05.

... 5. RESULTADOS ...

## 5 RESULTADOS

Participaram do estudo 38 crianças e adolescentes com câncer, com idades entre 8 e 18 anos incompletos, internados na instituição selecionada. Todos foram convidados a responder às escalas de fadiga e de QVRS e a usar o *Actigraph*, durante a internação. Um responsável se negou a participar.

### Dados sociodemográficos e clínicos

A idade média dos participantes foi de  $12,1 \pm 2,9$  anos. A maioria deles era criança (20 – 52,6%), do sexo masculino (25 – 65,8%), branco (23 – 60,5%) e tinha entre cinco e nove anos de estudo (27 – 71,1%). Os participantes tinham de 6 a 17 anos no momento do diagnóstico do câncer, foram na maioria diagnosticados com sarcoma (13 – 34,2%) e tinham sido internados para realização de quimioterapia (21 – 55,3%).

Com relação à classificação da doença, cinco crianças/adolescentes (13,2%) estavam em recidiva da doença. O tempo de remissão desses pacientes variou de oito meses a quatro anos.

No momento da coleta de dados, quase todas as crianças/adolescentes haviam realizado tratamento quimioterápico (34- 89,5%), sendo que 31,6% (12) desses também fizeram radioterapia e/ou cirurgia em alguma fase do tratamento; apenas 7,9% (3) realizaram somente cirurgia e uma das crianças (2,7%) ainda estava em definição de qual tratamento iniciaria, por ser uma recidiva da doença. A maioria dos participantes (68,4% - 26) havia iniciado o tratamento quimioterápico há menos de quatro meses.

No momento em que os dados foram coletados, a maioria dos pacientes (22 - 57,9%) tinha recebido quimioterapia de um a sete dias atrás (Tabela 1).

**Tabela 1** - Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Fadiga n=38</b> n (%)
<b>Idade no momento da coleta de dados</b> (anos; média ± DP)	12,1 ± 2,9
Crianças (8-12 anos)	<b>20 (52,6)</b>
Adolescentes (13-17 anos)	18 (47,4)
<b>Sexo</b>	
Masculino	<b>25 (65,8)</b>
Feminino	13 (34,2)
<b>Cor da pele</b>	
Branco	<b>23 (60,5)</b>
Mulato	07 (18,4)
Outro	08 (21,1)
<b>Anos de estudo</b>	
0 a 4	07 (18,5)
5 a 9	<b>27 (71,1)</b>
Mais de 10	04 (10,4)
<b>Diagnóstico</b>	
Leucemias/Linfomas	12 (31,6)
Sarcomas	<b>13 (34,2)</b>
Tumores de SNC	06 (15,8)
Outros	07 (18,4)
<b>Classificação da doença</b>	
Neoplasia primária	<b>33 (86,8)</b>
Neoplasia recorrente	05 (13,2)
<b>Tratamento realizado</b>	
Quimioterapia	<b>22 (57,9)</b>
Quimioterapia e cirurgia	04 (10,5)
Quimioterapia e radioterapia	02 (5,3)
Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	06 (15,8)
Cirurgia	03 (7,9)
Aguardando definição	01 (2,6)
<b>Tempo em quimioterapia no momento da coleta de dados</b>	
Menos de 1 mês	<b>19 (50,0)</b>
1 a 3 meses	07 (18,4)
4 a 6 meses	02 (5,3)
7 a 12 meses	03 (7,9)
Mais de 13 meses	03 (7,9)
Sem quimioterapia	04 (10,5)
<b>Dias pós-quimioterapia no momento da coleta de dados</b>	
Sem quimioterapia	07 (18,4)
0 a 7 dias	<b>22 (57,9)</b>
8 a 15 dias	07 (18,4)
Mais de 30 dias	02 (5,3)
<b>Motivo da internação</b>	
Quimioterapia	<b>20 (52,6)</b>
Febre/Neutropenia/Infecção	08 (21,1)
Outro ou desconhecido	10 (26,3)

Com relação aos responsáveis que acompanhavam a criança no momento da coleta de dados e que foram responsáveis pelo consentimento da participação da criança, os acompanhantes tiveram idade média de  $38,8 \pm 10,8$  anos, porém a idade variou de 18 a 72 anos, foram na maioria do sexo feminino (31 – 81,6%), mães das crianças hospitalizadas (24 – 63,2), casados (18 – 47,4%), com renda familiar mensal entre 0 e 1.400 reais (23 – 60,5%), residentes a menos de 100 quilômetros da região de Ribeirão Preto - SP (30 – 78,9%).

**Tabela 2** - Dados sociodemográficos dos responsáveis pelos participantes, no momento da coleta de dados. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Fadiga n=38</b> n (%)
<b>Idade</b> (anos; média $\pm$ DP)	38,8 $\pm$ 10,8
<b>Sexo</b>	
Masculino	07 (18,4)
Feminino	<b>31 (81,6)</b>
<b>Parentesco</b>	
Mãe	<b>24 (63,2)</b>
Pai	04 (10,5)
Outro	10 (26,3)
<b>Anos de estudo</b>	
0 a 4	11 (28,9)
5 a 8	<b>12 (31,6)</b>
9 a 11	04 (10,6)
Mais de 12	11 (28,9)
<b>Estado Civil</b>	
Solteiro	12 (31,6)
Casado/União estável/ Amasiado	<b>18 (47,4)</b>
Separado/Divorciado	07 (18,4)
Viúvo	01 (2,6)
<b>Procedência</b>	
Próximo (<100 km)	<b>30 (78,9)</b>
Intermediário (100 a 500 km)	03 (7,9)
Distante (>500 km)	05 (13,2)
<b>Renda Familiar</b>	
0 a 700,00	11 (28,9)
701,00 a 1.400,00	<b>12 (31,6)</b>
1.401,00 a 2.800,00	06 (15,8)
> 2.800,00	03 (7,9)
Não soube / Não quis informar	06 (15,8)
<b>Número de irmãos</b>	
0	05 (13,2)
1 ou 2	<b>21 (55,2)</b>
3 ou 4	10 (26,4)
6 ou 14	02 (5,2)

### Uso do PedsQL™ como instrumento de coleta de dados:

Durante a coleta de dados, cronometramos o tempo de preenchimento dos instrumentos e inserimos no instrumento de coleta de dados uma pergunta sobre o grau de dificuldade para responder aos três módulos do PedsQL™. O tempo de preenchimento do PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço foi  $4,4 \pm 1,1$  minuto e quanto ao grau de dificuldade para responder ao PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço, 23 – 60,5% participantes acharam fácil ou muito fácil, 14 – 36,8% acharam nem difícil, nem fácil, apenas 1 – 2,6 considerou difícil, e nenhuma criança achou muito difícil.

O tempo de preenchimento do PedsQL™ Módulo Genérico foi de  $5,5 \pm 1,9$  minutos, enquanto para o Módulo Câncer foi de  $5,2 \pm 1,8$  minuto. Em relação ao grau de dificuldade para responder ao instrumento PedsQL™ Módulo Genérico, 23 (60,5%) participantes acharam fácil ou muito fácil, 13 – 34,2% acharam nem difícil, nem fácil, apenas 2 – 5,3 consideraram difícil, e nenhuma criança achou muito difícil.

Com relação ao PedsQL™ Módulo Câncer, 22 – 57,9% acharam fácil ou muito fácil, 14 – 36,8% acharam nem difícil, nem fácil, apenas 2 – 5,3% consideraram difícil, e nenhuma criança achou muito difícil.

Os resultados demonstram que o PedsQL™, Módulo Genérico e Módulo Câncer, e o PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço são instrumentos de simples e rápida aplicação, que a maior parte das crianças e adolescentes consideraram fácil ou muito fácil de responder, constituindo-se em importantes instrumentos na coleta de informações sobre o cansaço e QVRS em crianças e adolescentes com câncer.

### CANSAÇO

No geral, a média dos escores de fadiga total foi de  $63,8 \pm 18,5$ ; 60,7% dos participantes apresentaram escores de fadiga menores que 70, indicando que a fadiga foi “*muitas vezes ou quase sempre um problema*”. O menor escore de fadiga total pontuado pelas crianças foi 16,7. A média dos escores das subescalas para as diferentes dimensões foram  $66,0 \pm 18,7$  para fadiga geral,  $58,7 \pm 20,8$  para fadiga com relação ao sono e  $66,7 \pm 25,1$  para fadiga mental (Tabela 3).

**Tabela 3** - Cansaço total e suas dimensões, mensurado a partir da PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço, para crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014

	Média/DP*	Escore Mínimo*	Escore Máximo*
Cansaço Geral	66,6 ± 18,7	16,7	100
Cansaço Sono/Descanso	<b>58,7 ± 20,8</b>	0	95,8
Cansaço Cognitivo	66,7 ± 25,1	8,3	100
<b>Cansaço Total</b>	63,8 ± 18,5	11,1	94,4

\* Escores de fadiga variam entre 0 e 100, sendo que 100 indica que fadiga nunca é um problema para a criança. DP: Desvio-padrão.

Investigamos, também, qual a relação da fadiga com fatores como: idade, sexo, diagnóstico e motivo de internação. Também investigamos a influência do uso de corticosteroides, níveis de Hb e Ht, tempo total em quimioterapia e dias pós-recebimento do quimioterápico, no momento da coleta de dados.

#### Idade e sexo:

Escores das crianças e do sexo feminino foram menores que dos adolescentes e do sexo masculino, porém não foram encontradas diferenças significativas em níveis de fadiga segundo idade e sexo (Tabela 4).

**Tabela 4** - Fadiga das crianças e adolescentes participantes do estudo, segundo idade e sexo. Ribeirão Preto, 2014

	Idade		Valor p	Sexo		Valor p
	Criança (n = 20)	Adolescente (n = 18)		Feminino (n = 13)	Masculino (n = 25)	
Cansaço Geral	62,7 ± 21,8	69,7 ± 14,3	0.257	64,4 ± 20,5	66,8 ± 18,1	0.711
Cansaço Sono/Descanso	58,5 ± 22,9	58,8 ± 19,0	0.971	56,7 ± 26,5	59,7 ± 17,7	0.685
Cansaço Cognitivo	62,9 ± 24,1	70,8 ± 26,2	0.339	61,9 ± 29,4	69,2 ± 22,9	0.403
<b>Cansaço Total</b>	61,3 ± 19,9	66,6 ± 16,9	0.382	61,0 ± 23,3	65,3 ± 15,8	0.505

\* Escores de fadiga variam entre 0 e 100, sendo que 100 indica que fadiga nunca é um problema para a criança.

Diagnóstico e motivo de internação:

Apesar de os escores de fadiga para crianças e adolescentes com tumores do Sistema Nervoso Central serem mais baixos do que os das crianças com leucemia/linfoma, sarcomas e outros cânceres, não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de fadiga com relação ao diagnóstico.

Com relação ao motivo de internação, nas dimensões fadiga geral e fadiga em relação ao sono em pacientes internados por *motivos outros* que não para quimioterapia e tratamento da neutropenia, apresentaram-se mais problemas com fadiga. Dentre os *outros motivos* para internação, estão: hematêmese (1), cirurgia (4), epistaxe (1), coleta de células TANDEN (1) e complementação diagnóstica (3) (Tabela 5).

**Tabela 5** - Fadiga de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo diagnóstico e motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014

	Diagnóstico Média/DP*				Valor p	Motivo internação Média/DP*				Valor p
	Leucemia/ Linfoma (n = 12)	Sarcoma (n = 13)	Tu SNC (n=06)	Outros (n=07)		Quimio (n = 20 )	Neutropenia/ Infecção (n = 08 )	Outro (n=10)		
Cansaço Geral	66,7 ±18,5	69,9 ±17,9	50,0±21,6	71,4 ± 13,7	0.133	71,0 ± 17,1	68,7 ± 17,4	<b>53,8 ± 19,0</b>	<b>0.048</b>	
Cansaço Sono/Descanso	67,0±17,7	55,4 ±18,0	47,9±28,5	59,5 ± 22,4	0.286	61,9 ± 19,7	67,7 ± 15,7	<b>45,0 ± 21,6</b>	<b>0.038</b>	
Cansaço cognitivo	67,7±18,1	72,8 ±30,2	49,3±26,8	68,5 ± 22,0	0.306	74,0 ± 22,2	59,9 ± 29,1	57,5 ± 25,3	0.167	
<b>Cansaço Total</b>	67,1±14,5	65,9 ±19,0	48,7±23,7	67,3 ± 15,9	0.188	68,9 ± 15,4	65,4 ± 18,4	52,4 ± 20,9	0.065	

\* Escores de fadiga variam entre 0 e 100, sendo que 100 indica que fadiga nunca é um problema para a criança.

Influências de corticosteroides, da anemia e do tempo em quimioterapia:

Também foram comparadas as crianças e adolescentes que receberam corticosteroides enquanto estavam internadas e as que não receberam, mas não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de fadiga.

Com relação à presença de anemia, não houve diferenças significativas entre as crianças e adolescentes com níveis de Hb e Ht normais e abaixo da normalidade nessa população.

Também não encontramos diferenças nos escores de fadiga entre os diferentes períodos de tratamento quimioterápico e nem diferenças significativas em pacientes que receberam o quimioterápico de um a sete dias da coleta de dados ou de oito a 15 dias, ou há mais de 30 dias.

### **QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE:**

#### Módulo genérico:

No geral, a média dos escores de qualidade de vida total foi de  $61,1 \pm 17,0$ . A média dos escores das dimensões foi:  $57,9 \pm 24,8$  para funcionamento físico,  $58,7 \pm 21,6$  para funcionamento emocional,  $73,7 \pm 23,0$  para funcionamento social e  $57,4 \pm 22,0$  para funcionamento escolar. Duas crianças não preencheram a dimensão “funcionamento escolar” porque não estavam frequentando a escola há mais de uma semana (Tabela 6).

**Tabela 6** - Qualidade de vida geral total e suas dimensões de crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Média/DP**</b>	<b>Escore Mínimo*</b>	<b>Escore Máximo*</b>
Funcionamento Físico	$57,9 \pm 24,8$	6,3	90,6
Funcionamento Emocional	$58,7 \pm 21,6$	15,0	100,0
Funcionamento Social	$73,7 \pm 23,0$	0	100,0
Funcionamento Escolar	<b><math>57,4 \pm 22,0</math></b>	0	90,0
<b>QVRS genérica Total</b>	$61,1 \pm 17,0$	32,6	89,1

\*Escore de fadiga variam entre 0 e 100, sendo que 100 indica que fadiga nunca é um problema para a criança.

Neste estudo, os participantes mostraram maiores problemas nas dimensões funcionamento escolar, emocional e físico e menos problemas no funcionamento social.

#### Módulo câncer:

A média do escore total de qualidade de vida módulo câncer foi  $59,1 \pm 16,7$ . A média dos escores para as diferentes dimensões foi  $67,3 \pm 23,0$  para dores e machucados;  $54,6 \pm 23,0$  para náusea;  $56,83 \pm 31,6$  para ansiedade frente aos procedimentos;  $61,4 \pm 30,0$  para ansiedade frente ao tratamento;  $45,6 \pm 30,5$  para preocupações;  $62,5 \pm 22,8$

para dificuldades cognitivas;  $70,1 \pm 24,3$  para percepção da aparência física e  $65,0 \pm 28,1$  para comunicação. A dimensão que os participantes apresentaram mais problemas foi “Preocupações” e o que demonstrou menos problemas foi “Percepção da aparência física” (Tabela 7).

Vinte e seis crianças e adolescentes (68,4%) deste estudo apresentaram escores muito baixos de qualidade de vida (abaixo de 70), indicando que a maioria dos participantes tem problemas com todos os itens perguntados “*muitas vezes*” ou “*quase sempre*”.

**Tabela 7** - Qualidade de vida módulo câncer total e subescalas para crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014

	Média/DP*	Escore Mínimo*	Escore Máximo*
Dores e machucados	$67,3 \pm 29,3$	0	100
Náusea	$54,6 \pm 23,0$	0	90,0
Ansiedade a procedimentos	$56,8 \pm 31,6$	0	100
Ansiedade ao tratamento	$61,4 \pm 30,0$	0	100
Preocupações	<b><math>45,6 \pm 30,5</math></b>	0	100
Dificuldades cognitivas	$62,5 \pm 22,8$	5,0	100
Aparência física	$70,1 \pm 24,3$	8,3	100
Comunicação	$65,0 \pm 28,1$	16,7	100
<b>QVRS câncer Total</b>	$59,1 \pm 16,7$	20,4	90,7

\* Escores de QVRS variam entre 0 e 100, sendo que 100 indica que fadiga nunca é um problema para a criança.

#### Idade e sexo:

Encontramos diferenças significativas por idade nas dimensões “Funcionamento escolar” e “Dores e machucados”, onde crianças tiveram piores escores de QVRS do que adolescentes.

Não foram encontradas diferenças significativas em níveis de qualidade de vida entre sexo (Tabela 8).

**Tabela 8** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo idade e sexo. Ribeirão Preto, 2014

	Idade Média/DP*		Valor <i>p</i>	Sexo Média/DP*		Valor <i>p</i>
	Criança (n = 20)	Adolescente (n = 18)		Feminino (n = 13)	Masculino (n = 25)	
Funcionamento Físico*	54,5 ± 24,1	61,6 ± 25,7	0,278	55,8 ± 27,4	59,0 ± 23,9	0,817
Funcionamento Emocional	59,0 ± 21,3	58,3 ± 22,6	0,926	56,5 ± 24,5	59,8 ± 20,4	0,665
Funcionamento Social*	69,0 ± 27,4	78,9 ± 16,2	0,276	66,9 ± 24,4	77,2 ± 22,0	0,227
Funcionamento Escolar*	<b>45,3 ± 22,5</b>	70,9 ± 10,9	<b>0,000</b>	64,2 ± 21,7	54,0 ± 21,8	0,092
<b>QVRS genérica Total</b>	56,5 ± 22,5	66,3 ± 15,6	0,075	59,8 ± 15,4	61,9 ± 18,0	0,725
Dores e machucados*	<b>57,7 ± 33,3</b>	78,5 ± 19,6	<b>0,042</b>	65,4 ± 31,1	68,3 ± 29,0	0,901
Náusea	53,0 ± 23,4	56,4 ± 19,6	0,653	53,8 ± 29,3	55,0 ± 19,7	0,889
Ansiedade a procedimento*	47,1 ± 32,0	67,6 ± 28,1	0,054	57,0 ± 27,8	56,7 ± 33,9	0,938
Ansiedade ao tratamento*	53,3 ± 35,7	70,4 ± 19,4	0,130	66,7 ± 28,5	58,7 ± 31,0	0,399
Preocupações*	48,4 ± 34,9	42,6 ± 25,4	0,556	46,2 ± 31,5	45,4 ± 30,6	0,975
Dificuldades cognitivas	63,6 ± 24,8	61,5 ± 21,3	0,789	60,9 ± 24,8	63,4 ± 22,1	0,753
Aparência Física*	70,4 ± 24,3	69,9 ± 24,9	0,963	72,4 ± 22,1	68,8 ± 25,8	0,893
Comunicação*	57,4 ± 30,8	72,7 ± 23,5	0,128	69,9 ± 25,4	62,3 ± 29,7	0,474
<b>QVRS câncer Total</b>	55,5 ± 18,4	63,1 ± 14,0	0,167	60,0 ± 15,6	58,6 ± 17,5	0,820

\* Variáveis em que utilizamos testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

### Diagnóstico e motivo de internação:

No geral, crianças e adolescentes com sarcoma e tumores do SNC tiveram escores bem mais baixos em todas as dimensões da QVRS, em comparação com as crianças com leucemia/linfoma e outros tumores. Porém, encontramos diferenças significativas apenas nas dimensões “Preocupações” e “Aparência física”. As crianças e adolescentes com sarcomas tiveram piores escores de QVRS do que as outras.

Com relação ao motivo de internação, encontramos diferenças significativas nos níveis de qualidade de vida apenas na dimensão preocupações, onde as crianças e adolescentes que internam por quimioterapia sentem-se mais preocupadas que as outras (Tabela 9).

**Tabela 9** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo diagnóstico e motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014

	Diagnóstico Média/DP				Valor p	Motivo internação Média/DP			
	Leucemia/ Linfoma (n =12)	Sarcoma (n = 13)	Tu SNC (n = 06)	Outros (n=07)		Quimio (n = 20)	Neutropenia Infecção (n = 08)	Outro (n=10)	Valor p
Funcionamento Físico*	55,2 ± 25,9	58,9 ± 26,9	53,1 ± 26,6	64,7 ± 20,5	0,844	57,3 ± 26,2	61,7 ± 21,6	55,9 ± 26,4	0,914
Funcionamento Emocional	64,2 ± 24,5	50,8 ± 20,4	60,0 ± 14,8	62,9 ± 23,4	0,438	54,8 ± 23,3	70,6 ± 20,9	57,0 ± 16,4	0,209
Funcionamento Social*	77,5 ± 20,1	76,5 ± 23,0	60,0 ± 35,4	73,6 ± 14,1	0,579	73,0 ± 21,1	82,5 ± 17,7	68,0 ± 29,9	0,493
Funcionamento Escolar*	62,7 ± 19,3	62,1 ± 17,1	35,0 ± 30,3	60,0 ± 17,1	0,202	62,5 ± 17,2	55,8 ± 24,2	48,0 ± 27,8	0,390
<b>QVRS genérica Total</b>	64,2 ± 18,6	60,3 ± 16,1	52,2 ± 20,4	65,2 ± 12,5	0,492	61,4 ± 16,1	65,7 ± 19,5	57,1 ± 17,4	0,575
Dores e machucados*	68,4 ± 29,1	72,5 ± 27,5	39,4 ± 39,0	75,0 ± 7,2	0,163	67,3 ± 30,0	82,7 ± 16,4	55,0 ± 32,4	0,135
Náusea	58,1 ± 20,5	53,5 ± 20,3	50,8 ± 21,5	66,4 ± 22,9	0,287	53,5 ± 24,1	46,3 ± 16,9	63,5 ± 24,0	0,280
Ansiedade a procedimentos*	62,5 ± 31,7	57,5 ± 40,3	40,3 ± 26,6	52,4 ± 32,5	0,517	62,5 ± 28,5	52,1 ± 38,8	49,2 ± 32,5	0,536
Ansiedade ao tratamento*	72,9 ± 25,2	59,2 ± 28,2	33,3 ± 37,6	69,0 ± 29,2	0,253	64,6 ± 25,5	60,4 ± 38,0	55,8 ± 34,0	0,832
Preocupações*	50,1 ± 36,2	<b>32,5 ± 20,9</b>	66,7 ± 22,4	52,4 ± 29,5	<b>0,032</b>	35,9 ± 26,5	49,0 ± 36,3	62,5 ± 27,8	0,041
Dificuldades cognitivas	66,4 ± 23,2	32,5 ± 20,9	44,0 ± 23,6	70,0 ± 20,4	0,226	67,6 ± 19,8	66,5 ± 29,6	50,0 ± 21,5	0,122
Aparência Física*	87,1 ± 16,4	<b>32,5 ± 20,9</b>	48,3 ± 32,0	63,1 ± 22,5	<b>0,021</b>	71,7 ± 22,5	75,0 ± 20,4	64,2 ± 30,4	0,742
Comunicação*	62,1 ± 28,5	32,5 ± 20,9	48,3 ± 26,0	75,0 ± 24,5	0,250	65,0 ± 28,6	75,0 ± 24,7	59,2 ± 30,0	0,557
<b>QVRS câncer Total</b>	64,4 ± 16,7	53,7 ± 18,8	45,9 ± 19,0	66,0 ± 14,7	0,085	59,9 ± 15,1	58,8 ± 19,0	57,8 ± 19,4	0,951

\* Variáveis em que utilizamos testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

Influências dos corticosteroides, da anemia e do tempo em quimioterapia:

Neste estudo também comparamos a QVRS das crianças e adolescentes que receberam corticosteroides enquanto estavam internadas e as que não receberam, mas não foram encontradas diferenças significativas nem na qualidade de vida genérica, nem no módulo câncer. Também não encontramos diferenças nos escores de QVRS entre os diversos períodos de tratamento quimioterápico.

Com relação aos níveis de hemoglobina e hematócrito, encontramos diferenças significativas nos níveis de hemoglobina em uma dimensão da QVRS Módulo Genérico “Funcionamento emocional” e duas dimensões da QVRS Módulo Câncer, que foram “Dores e machucados” e “Dificuldades cognitivas”, porém, em todas as dimensões, as crianças e adolescentes com níveis de hemoglobina dentro da normalidade tiveram mais problemas do que os que tinham níveis diminuídos. Com relação aos níveis de hematócrito, apenas encontramos diferenças significativas no “Funcionamento escolar” e dimensão “Dores e machucados” e “Ansiedade á procedimentos”, sendo que crianças e adolescentes com valores normais de hematócrito tiveram mais problemas que os com níveis diminuídos (Tabela 10).

Encontramos diferença significativa nos pacientes que receberam o quimioterápico há mais tempo do que naqueles que receberam mais recentemente apenas na dimensão “Náusea”. Crianças e adolescentes com mais de 30 dias pós-quimioterapia apresentaram os piores escores nas dimensões “Náusea” ( $70,7 \pm 18,8$  x  $53,4 \pm 22,3$  x  $51,4 \pm 22,3$  x  $22,5 \pm 3,5$ ;  $p=$ ) do que os participantes que não receberam quimioterapia ou que haviam recebido quimioterapia de um a sete dias ou de oito a 15 dias, antes da data da coleta de dados.

**Tabela10** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo níveis de hemoglobina e hematócrito. Ribeirão Preto, 2014

	Níveis de hemoglobina			Níveis de hematócrito		
	Média/DP		Valor <i>p</i>	Média/DP		Valor <i>p</i>
	Normal (n = 17)	Abaixo (n = 19)		Normal (n = 12)	Abaixo (n = 26)	
Funcionamento Físico*	52,6 ± 26,7	62,2 ± 22,9	0,317	50,3 ± 23,9	61,4 ± 24,8	0,171
Funcionamento Emocional	<b>50,6 ± 18,1</b>	65,2 ± 22,4	<b>0,036</b>	50,4 ± 16,2	62,5 ± 23,0	0,212
Funcionamento Social*	75,6 ± 17,9	72,1 ± 26,8	0,894	70,4 ± 17,9	75,2 ± 25,2	0,560
Funcionamento Escolar*	51,5 ± 19,3	62,6 ± 21,8	0,077	<b>45,8 ± 21,9</b>	63,1 ± 20,0	<b>0,017</b>
<b>QVRS genérica Total</b>	57,0 ± 15,4	64,5 ± 17,7	0,177	53,8 ± 14,7	64,5 ± 17,1	0,071
Dores e machucados*	<b>54,9 ± 28,3</b>	77,4 ± 26,7	<b>0,005</b>	54,8 ± 29,3	73,1 ± 28,0	0,035
Náusea	56,3 ± 22,3	53,2 ± 24,0	0,681	58,1 ± 18,3	52,9 ± 25,1	0,527
Ansiedade a procedimentos*	47,1 ± 30,2	64,7 ± 31,2	0,096	<b>38,9 ± 31,8</b>	65,1 ± 29,1	<b>0,027</b>
Ansiedade ao tratamento*	55,4 ± 27,2	66,3 ± 32,0	0,228	53,5 ± 31,9	65,1 ± 29,1	0,272
Preocupações*	42,7 ± 28,2	48,0 ± 32,7	0,871	44,5 ± 28,9	46,2 ± 31,7	0,850
Dificuldades cognitivas	<b>53,1 ± 20,5</b>	70,0 ± 22,1	<b>0,025</b>	55,0 ± 22,1	65,8 ± 22,7	0,193
Aparência Física*	70,8 ± 29,0	69,6 ± 20,5	0,582	70,5 ± 31,9	70,0 ± 20,8	0,714
Comunicação*	61,5 ± 28,5	67,9 ± 28,1	0,584	54,5 ± 26,9	69,7 ± 28,0	0,187
<b>QVRS câncer Total</b>	54,4 ± 14,5	62,9 ± 17,7	0,123	53,6 ± 15,9	61,6 ± 16,7	0,170

\* Variáveis em que utilizamos testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

## **SONO**

Como nem todos os participantes do estudo permaneceram internados por três dias completos, nem todas as crianças tiveram dados coletados referentes ao “sono” para serem analisados. As variáveis do sono analisadas foram: duração do sono, porcentagem do sono, eficiência do sono e acordar após o início do sono (AAIS).

Após o início do sono, as crianças e adolescentes ficaram acordadas de 3,7 a 69 minutos, sendo que a média foi de 28,7 minutos acordados.

Eles dormiram, em média,  $204,9 \pm 112,1$  minutos, ou seja, 3,4 horas, sendo que 52,5 minutos foi o mínimo de tempo dormido por um participante e 471 minutos (7,85 horas) foi o máximo de tempo que os participantes permaneceram dormindo (Tabela 11).

**Tabela 11** - Variáveis do sono de crianças e adolescentes com câncer participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2014

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
<b>AAIS</b>	27	3,7	69,0	28,7	16,6
<b>Minutos de sono</b>	27	52,5	471,0	204,9	112,1
<b>% de sono</b>	27	66,3	96,1	86,7	8,1
<b>Eficiência do sono</b>	27	81,0	96,6	90,4	4,0

\*AAIS e minutos de sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem (%) de sono e a eficiência do sono é calculada em porcentagem.

#### Idade e sexo:

Não encontramos diferenças significativas com relação à variável sono, segundo sexo e idade.

#### Diagnóstico e motivo de internação:

Não encontramos diferenças significativas entre a variável do sono e o diagnóstico dos participantes.

Com relação aos motivos de internação, crianças e adolescentes com neutropenia/infecção tiveram significativamente menor duração de sono e menor porcentagem de sono, quando comparadas com crianças e adolescentes que internaram para quimioterapia ou por outro motivo. Apesar de as crianças e adolescentes que internaram para quimioterapia ou por neutropenia/infecção ficarem o dobro de tempo acordados durante a noite, quando comparadas com os participantes que internaram por outros motivos, a diferença não foi significativa ( $p=0,050$ ).

**Tabela 12** - Sono de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo motivo de internação. Ribeirão Preto, 2014

	Motivo de internação			Valor p
	Quimioterapia (n = 20)	Neutropenia/Infecção (n = 08)	Outro (n=10)	
<b>AAIS</b>	34,1 ± 12,7	32,2 ± 27,9	16,9 ± 7,1	0,050
<b>Minutos de Sono*</b>	258,0 ± 117,3	<b>140,2 ± 84,9</b>	152,3 ± 72,0	<b>0,045</b>
<b>% de Sono*</b>	88,4 ± 6,4	<b>76,6 ± 8,3</b>	89,8 ± 6,0	<b>0,012</b>
<b>Eficiência do sono</b>	90,3 ± 3,2	88,7 ± 6,6	91,5 ± 3,7	0,480

\* Variáveis em que se utilizaram testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

#### Influências dos corticosteroides, da anemia e do tempo em quimioterapia:

Não encontramos diferenças significativas no uso de dexametasona e nos níveis de Hb e Ht, nas variáveis do sono.

Diferença significativa foi encontrada nas variáveis “Acordar após início do sono” e “Eficiência do sono”. Quanto maior o tempo em quimioterapia, pior foi o sono das crianças e adolescentes e pior foi a eficiência desse sono, e mais tempo elas ficaram acordadas após o início do sono (Tabela 13).

**Tabela 13** - Sono de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo tempo em tratamento quimioterápico. Ribeirão Preto, 2014

	Sem quimio (n = 01)	< 1 mês (n = 15)	1 a 6 meses (n = 07)	> 7 meses (n = 04)	P valor
<b>AAIS</b>	15,3	25,6 ± 16,2	25,3 ± 11,1	<b>49,1 ± 14,7</b>	<b>0.026</b>
<b>Minutos de Sono*</b>	156,1	151,9 ± 66,6	299,3 ± 125,8	250,4 ± 134,6	0.280
<b>% de Sono*</b>	92,3	85,7 ± 7,9	90,3 ± 5,9	82,4 ± 11,5	0.270
<b>Eficiência do sono</b>	92,3	90,2 ± 3,6	93,0 ± 2,3	<b>85,9 ± 4,9</b>	<b>0.014</b>

\* Variáveis em que utilizamos testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

Com relação aos dias pós-quimioterapia, encontramos diferença significativa apenas na variável “Porcentagem do sono”, para a qual as crianças que receberam

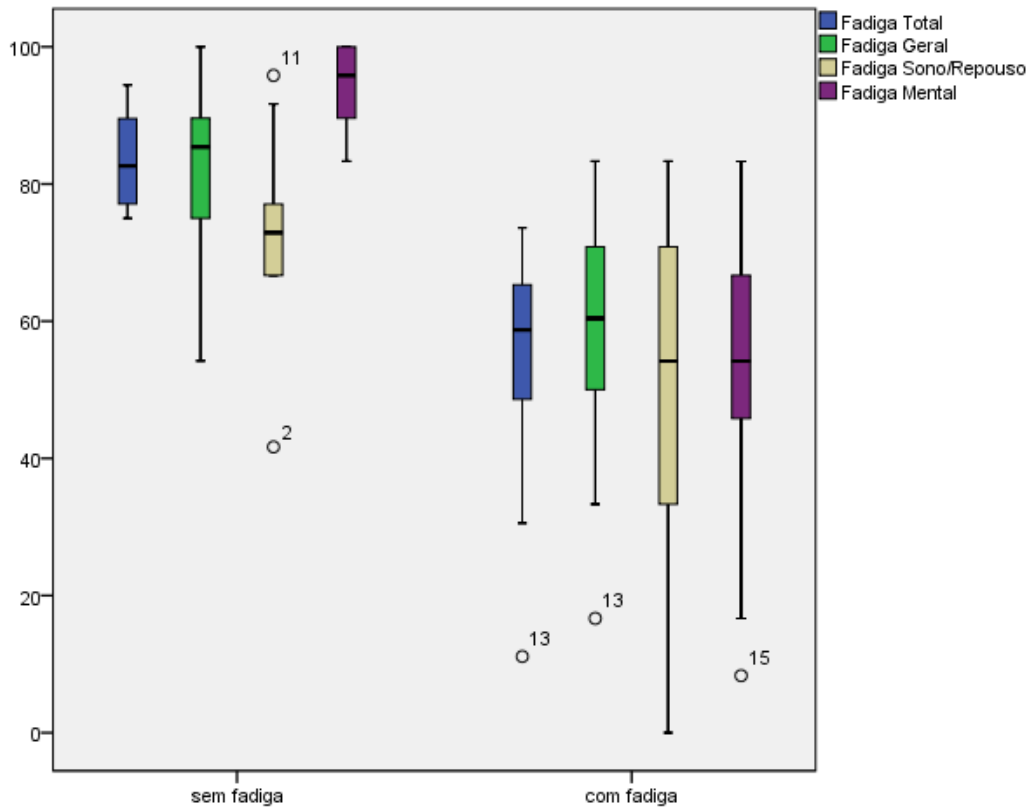
quimioterapia, no período de oito a 15 dias atrás, tiveram pior porcentagem de sono que as que estavam sem quimioterapia, que haviam recebido quimioterapia há um e sete dias ou há mais de 30 dias, respectivamente ( $78,2 \pm 9,6$  vs  $91,9 \pm 1,6$  vs  $88,2 \pm 6,1$  vs  $96,1$ ;  $p=0,025$ ).

### **Crianças e adolescentes com fadiga versus crianças e adolescentes sem fadiga**

Se considerarmos que as crianças com escores abaixo de 75 com fadigas e acima ou igual a 75 sem fadigas, e se dividirmos a amostra em crianças fadigadas (26) e crianças não fadigadas (12) e analisarmos os dados apenas do grupo de crianças e adolescentes fadigados, encontramos que a maioria era criança com idades entre 8-12 anos (57,7%), do sexo masculino (61,5%), brancos (50%), com diagnóstico de leucemia ou linfoma (30,8%), internados para quimioterapia (46,2%) e realizando quimioterapia há menos de um mês (50%).

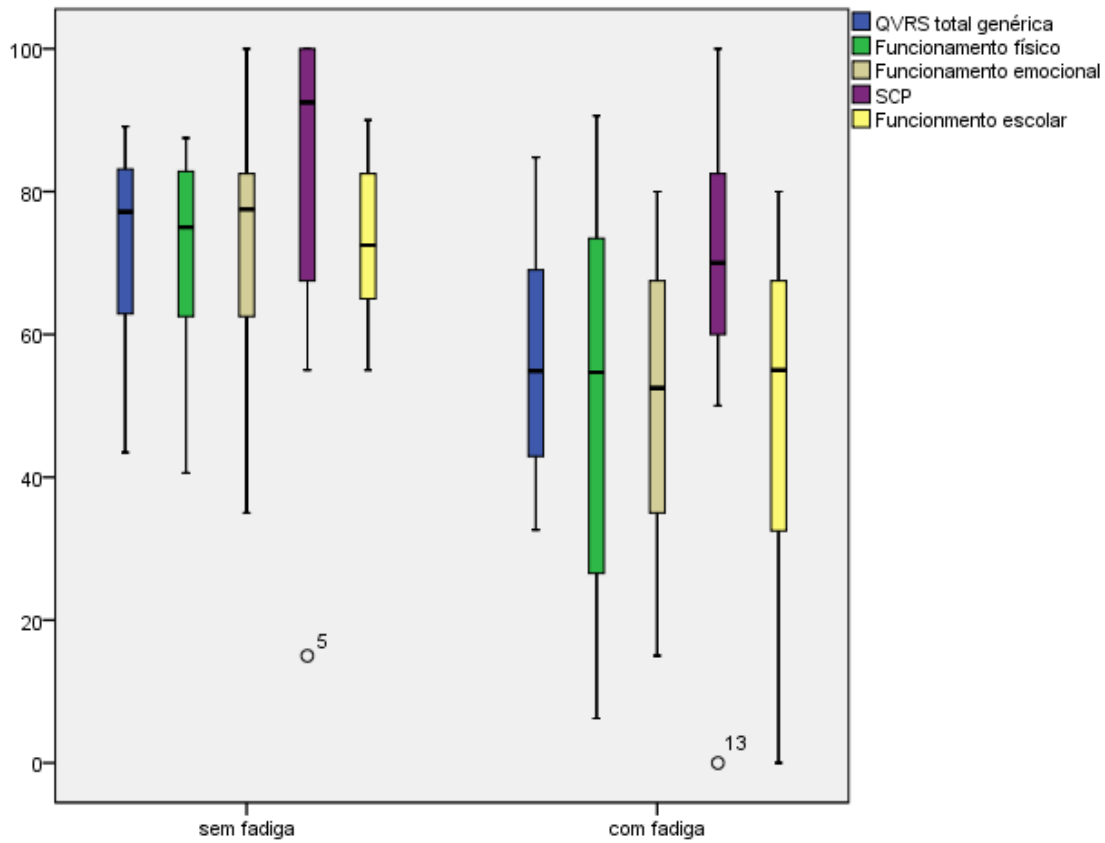
Com relação aos escores de fadiga, qualidade de vida e sono, os resultados apontam que diferenças significativas foram encontradas nos escores de fadiga e QVRS, porém não houve diferença significativa nas variáveis do sono de crianças com fadiga e sem fadiga, como podemos observar nas figuras abaixo (Figura 2, 3).

Os escores de cansaço no grupo de crianças sem fadiga e com fadiga, respectivamente, foram: Cansaço total ( $83,4$  x  $54,8$ ,  $p=0,000$ ), Cansaço geral ( $81,9$  x  $58,7$ ,  $p=0,000$ ), Cansaço sono/repouso ( $72,6$  x  $52,2$ ,  $p=0,004$ ), Cansaço mental ( $94,4$  x  $53,8$ ,  $p=0,000$ ).



**Figura 2** - Comparação entre os escores de fadiga total e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014

Os escores de QVRS genérica no grupo de crianças sem fadiga e com fadiga, respectivamente, foram: QVRS genérica total (73,0 x 55,7,  $p=0,002$ ), Funcionamento físico (71,6 x 51,6,  $p=0,018$ ), Funcionamento emocional (72,5 x 52,3,  $p=0,006$ ), Funcionamento social (80,8 x 70,4,  $p=0,198$ ), Funcionamento escolar (72,9 x 49,6,  $p=0,002$ ). Apenas o funcionamento social não foi significativo no grupo de crianças sem fadiga e com fadiga.



**Figura 3** - Comparação entre os escores QVRS genérico e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014

Os escores de QVRS, câncer total e suas dimensões, no grupo de crianças sem fadiga e com fadiga, podem ser encontrados na tabela 14. As dimensões significantes foram: dores e machucados, náusea, ansiedade a procedimentos, ansiedade a tratamentos e dificuldades cognitivas.

**Tabela 14** - Comparação entre os escores QVRS módulo câncer e suas dimensões, segundo grupo de crianças e adolescentes com e sem fadiga. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Grupo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Valor p</b>
<b>QVRS total câncer</b>	Sem fadiga (12)	71,7	11,5	0,001
	Com fadiga (26)	53,3	15,6	
<b>Dores e machucados</b>	Sem fadiga (12)	91,7	12,3	0,000
	Com fadiga (26)	56,1	28,1	
<b>Náusea</b>	Sem fadiga (12)	63,5	19,1	0,106
	Com fadiga (26)	50,5	23,8	
<b>Ansiedade a procedimentos</b>	Sem fadiga (12)	79,2	20,9	0,002
	Com fadiga (26)	46,5	30,6	
<b>Ansiedade a tratamento</b>	Sem fadiga (12)	75,7	21,2	0,045
	Com fadiga (26)	54,8	31,6	
<b>Preocupações</b>	Sem fadiga (12)	50,0	28,4	0,556
	Com fadiga (26)	43,6	31,7	
<b>Dificuldades cognitivas</b>	Sem fadiga (12)	78,2	14,4	0,004
	Com fadiga (26)	55,6	22,5	
<b>Aparência física</b>	Sem fadiga (12)	72,7	22,1	0,678
	Com fadiga (26)	69,0	25,5	
<b>Comunicação</b>	Sem fadiga (12)	78,8	23,7	0,050
	Com fadiga (26)	59,0	28,1	

### **RELAÇÕES ENTRE FADIGA, SONO E QVRS**

#### *Correlação entre fadiga e qualidade de vida relacionada à saúde*

Encontramos boa correlação positiva entre o cansaço total e a qualidade de vida, módulo câncer total ( $r=0,74$ ,  $p=0,000$ ), e entre o cansaço total e a qualidade de vida genérica total ( $r=0,63$ ,  $p=0,000$ ). Quanto piores os escores de fadiga, piores os escores de qualidade de vida.

Nas correlações entre cansaço total e as dimensões de qualidade de vida, módulo genérico, encontramos correlações fracas entre fadiga e funcionamento físico ( $r=0,38$ ;  $p=0,018$ ) e funcionamento social ( $r=0,38$ ;  $p=0,017$ ), enquanto o funcionamento emocional ( $r=0,51$ ;  $p=0,001$ ) e o funcionamento escolar ( $r=0,64$ ;  $p=0,000$ ) tiveram correlação que variaram de moderada a boa.

Nas correlações entre cansaço total e as dimensões de qualidade de vida módulo câncer, encontramos correlações moderadas a boa, a saber: dores e machucados ( $r=0,60$ ;

$p=0,000$ ), náuseas ( $r=0,50$ ;  $p=0,001$ ), ansiedade frente a procedimentos ( $r=0,62$ ;  $p=0,000$ ), ansiedade frente ao tratamento ( $r=0,52$ ;  $p=0,000$ ), dificuldades cognitivas ( $r=0,68$ ;  $p=0,000$ ) e comunicação ( $r=0,47$ ;  $p=0,004$ ). As dimensões preocupações e aparência física não tiveram correlação significativa com o cansaço total. Essas análises tiveram tamanho do efeito de 0,50 e poder de 0,93.

#### *Correlação entre fadiga e sono*

Não encontramos correlação significativa entre o escore total de fadiga e nenhuma das quatro variáveis de sono utilizadas (acordar após início do sono, duração do sono, porcentagem de sono e eficiência do sono). Essas análises tiveram tamanho do efeito de 0,50 e poder de 0,82.

#### *Correlação entre qualidade de vida relacionada à saúde e sono*

Também não encontramos correlação significativa entre o escore total de qualidade de vida genérica e o módulo câncer e nenhuma das quatro variáveis de sono utilizadas (acordar após início do sono, duração do sono, porcentagem de sono e eficiência do sono). Essas análises tiveram tamanho do efeito de 0,50 e poder de 0,82.

### **POSSÍVEIS FATORES EXPLICATIVOS PARA A FADIGA**

Realizamos diversas análises utilizando regressão linear, combinando as variáveis, tais como idade, sexo, diagnóstico, tempo em tratamento, qualidade de vida módulo câncer total e suas dimensões, qualidade de vida genérica total e suas dimensões e variáveis do sono. Os três modelos de regressão mais significantes serão expostos a seguir.

No primeiro modelo de regressão linear, encontramos que a fadiga pode ser explicada 81,1% pelas seguintes variáveis: diagnóstico de Tu de SNC ( $p=0,02$ ), tempo em tratamento quimioterápico ( $p<0,00$ ) e QVRS total módulo câncer ( $p=<0,00$ ). Tempo em tratamento quimioterápico e QVRS total módulo câncer tiveram relação positiva com a fadiga, ou seja, quanto menor o tempo de tratamento, menor também é o escore de fadiga e quanto menor o escore de QVRS total módulo câncer, menor também é o escore de fadiga. Em síntese, quanto menor o tempo de tratamento, maior é a fadiga, e quanto pior a qualidade de vida total módulo câncer, pior é o sintoma de fadiga.

Com relação ao diagnóstico de Tumor de Sistema Nervoso Central (Tu de SNC), a relação foi negativa, ou seja, os pacientes com Tu de SNC têm em média 14,63 pontos a menos no escore de fadiga total, quando comparados com os pacientes com leucemia/linfoma.

**Tabela 15** - Regressão linear, modelo 1. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Estimativa</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Estatística</b>	<b>P valor</b>
<b>(Intercepto)</b>	-0,73	9,05	-0,081	0,94
<b>Sarcoma</b>	-6,50	4,78	-1,359	0,19
<b>Tu SNC</b>	-14,63	5,72	-2,559	0,02*
<b>Outros diagnósticos</b>	-6,91	5,88	-1,175	0,25
<b>Tempo em quimioterapia</b>	0,03	0,01	3,089	<0,00*
<b>QVRS total módulo cancer</b>	1,19	0,13	8,776	<0,00*

R-quadrado múltiplo: 0,8111. R-quadrado ajustado: 0,7662. Estatística F: 18,04 em 5 e 21 DF. Valor p: 5,722e-07.

Na segundo modelo de regressão linear, encontramos que a fadiga pode ser explicada 89,6% pelas seguintes variáveis: diagnóstico de sarcoma ( $p=0,010$ ), tempo em tratamento quimioterápico ( $p=0,010$ ), dores e machucados ( $p=0,001$ ), ansiedade a procedimentos ( $p<0,000$ ), dificuldades cognitivas ( $p=0,001$ ) e aparência física ( $p=0,010$ ). Todas as variáveis tiveram relação positiva com a fadiga, com exceção dos diagnósticos de câncer. Dessa forma, quanto menor o tempo de tratamento, quanto menor o escore de dores e machucados, quanto menor o escore de ansiedade a procedimentos, quanto menor o escore de dificuldades cognitivas e quanto menor o escore de aparência física, menor também é o escore de fadiga. Resumindo, quanto menor o tempo de tratamento e menor a qualidade de vida nessas específicas dimensões acima citadas, maior é a fadiga. Sob a influência dessas variáveis, a relação da fadiga com o diagnóstico é negativa; as crianças/adolescentes com sarcoma têm, em média, 12,95 pontos a menos no escore de fadiga total quando comparados com os pacientes com leucemia/linfoma.

**Tabela 16** - Regressão linear, modelo 2. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Estimativa</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Estatística</b>	<b>p</b>
(Intercepto)	-7,67	9,93	-0,77	0,451
<b>Sarcoma</b>	-12,95	4,48	-2,89	0,010 *
<b>TU SNC</b>	-9,66	5,71	-1,69	0,110
<b>Outros diagnósticos</b>	-1,71	5,79	-0,29	0,771
<b>Tempo de tratamento quimioterápico</b>	0,025	0,01	2,83	0,011 *
<b>Dores e machucados</b>	0,24	0,06	3,96	0,001*
<b>Ansiedade a procedimentos</b>	0,41	0,06	6,52	<0,000*
<b>Dificuldades cognitivas</b>	0,36	0,09	3,99	0,001*
<b>Aparência física</b>	0,23	0,08	2,77	0,013 *

Erro residual: 7,515 em 16 graus de liberdade (GL). R quadrado múltiplo: 0.8956. R-quadrado ajustado: 0.8433. Estatística F: 17.15 em 8 e 16 GL. Valor p: 1.746e-06.

No terceiro modelo de regressão linear, encontramos que a fadiga pode ser explicada em 74,7% pelas variáveis QVRS total módulo câncer ( $p < 0.02$ ) e pela duração do sono ( $p < 0.00$ ). Assim, quanto menor o escore de QVRS total módulo câncer, menor também é o escore de fadiga, e quanto menor a duração do sono, menor também é o escore de fadiga. Dessa forma, quanto pior a qualidade de vida total módulo câncer, pior é o sintoma de fadiga, e quanto menor a duração do sono, maior é a fadiga.

**Tabela 17** - Regressão linear, modelo 3. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Estimativa</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Estatística</b>	<b>Valor p</b>
(Intercepto)	-10,52	10,83	-0,97	0,345
<b>Duração do sono</b>	0,06	0,02	2,52	0,022*
<b>QVRS câncer total</b>	1,08	0,16	6,833	<0,000*

Erro residual: 10,61 em 17 GL. R quadrado múltiplo: 0,747. R quadrado ajustado: 0,7173. Estatística F: 25,1 em 2 e 17 GL. Valor p: 8,43e-06.

... 6. *DISCUSSÃO* ...

Participaram do estudo 38 crianças e adolescentes com câncer, entre 8 e 18 anos incompletos, com idade média dos participantes de 12 anos. A maioria deles era do sexo masculino (65,8%), corroborando o estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) que concluiu que, no Brasil, há uma incidência maior de câncer em crianças do sexo masculino do que no feminino (BRASIL, 2008), assim como nos Estados Unidos (LI et al., 2008).

O tipo de câncer infantojuvenil mais comum na maioria das populações é a leucemia (cerca de 25% a 35%). Nos países em desenvolvimento, os linfomas correspondem ao segundo tipo de câncer mais comum. Já os tumores de sistema nervoso ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas sejam representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica (BRASIL, 2014). Segundo banco de dados da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), no Estado de São Paulo, para a faixa etária pediátrica (0 a 18 anos), do ano de 2000 até junho de 2013, foram registrados 13.439 casos novos de câncer, sendo os mais frequentes as leucemias (27,8%), os linfomas e neoplasias reticuloendoteliais (16,4%), sarcomas ósseos e de partes moles (13,9%) e os tumores do SNC (12,9%) (FOSP, 2014). Diferente da incidência encontrada acima, neste estudo a maior parte dos participantes teve diagnóstico de sarcomas ósseos ou de partes moles (34,2%), seguidos por leucemias e linfomas. Essa diferença pode ser explicada pela complexidade dos casos atendidos no local de estudo. O hospital selecionado é referência para o cuidado oncológico pediátrico na região e costuma receber os casos mais complexos da patologia, desviando do percentual que seria mais comum para cada tipo de câncer.

Com relação aos acompanhantes das crianças e adolescentes participantes, as mães representaram 63,2% dos acompanhantes das crianças hospitalizadas. Dentre os vários papéis exercidos pela mulher, o mais assimilado histórico e culturalmente é o de cuidador. Quando se trata de cuidar/acompanhar um familiar em uma hospitalização, seja ele filho, esposo ou mãe/pai, é a mulher que está implicitamente associada como cuidadora principal da família (WEGNER; PEDRO, 2010). A função de cuidadora abrange questões relacionadas à cultura e aos ensinamentos passados de geração para geração, ao instinto materno e às dificuldades dos homens em desempenharem o cuidado com os filhos (WEGNER; PEDRO, 2010).

## **CANSACO**

A partir dos resultados coletados, observamos que a fadiga é um sintoma extremamente frequente e grave experimentado por crianças e adolescentes, durante o período de tratamento. Os escores do cansaço total e de todas as dimensões do cansaço foram em média abaixo de 67 e mais de 70% das crianças tiveram escores abaixo de 75, significando que elas se sentem fadigadas algumas vezes, muitas vezes ou quase sempre.

Escore similares de fadiga, durante a hospitalização, foram reportados por outros autores (ERICKSON, et al., 2011; PALMER, et al., 2007; SILVA, 2009; VARNI et al., 2002). No estudo de Erickson e colaboradores (2011), os sujeitos foram 20 adolescentes, de 12 a 19 anos, com diversos tipos de câncer e recebendo tratamento quimioterápico. No estudo de Varni e colaboradores (2002) participaram 220 crianças de 5 a 18 anos com diversos tipos de câncer e fases do tratamento e 52 crianças saudáveis de 5 a 18 anos. No estudo de Silva (2009), os sujeitos foram 72 adolescentes de 13 a 18 anos sobreviventes de diversos tipos de câncer. No estudo de Palmer e colaboradores (2007), participaram 44 crianças de 5 a 18 anos, apenas com tumores cerebrais em diversas fases do tratamento. Os escores de fadiga dos estudos podem ser encontrados na Tabela 18.

Dados deste estudo e dos referenciados acima, que utilizaram a mesma escala, sugerem que a fadiga das crianças brasileiras com câncer é semelhante à fadiga de crianças de outros lugares do mundo. Acreditamos que uma possível explicação seja que apesar de todas as diferenças culturais e socioeconômicas de cada país, protocolos de tratamento se não iguais são muito semelhantes e as características da doença, do tratamento e suas consequências ainda prevalecem sobre a manifestação dos sintomas.

No Brasil, não temos nenhum dado de escores de fadiga em crianças saudáveis, porém se usarmos como parâmetro os escores de cansaço de crianças e adolescentes saudáveis dos Estados Unidos, encontrados no estudo de Varni e colaboradores (2002), fica evidente a diferença entre crianças saudáveis e com câncer. As crianças saudáveis têm escores muito maiores de fadiga que as crianças com câncer, em todas as dimensões, indicando menos problemas com a fadiga (Tabela 18).

Outros estudos que utilizaram escalas diferentes da que usamos também reportam fadiga significativa em crianças e adolescentes com câncer (DAVIES et al., 2002; GEDALY-DUFF et al., 2006; GIBSON et al., 2005; HINDS et al., 1999; HINDS et al., 2000; HINDS et al., 2007c,d; HOCKENBERRY-EATON et al., 1998;

HOCKENBERRY-EATON, HINDS, 2000; HOCKENBERRY-EATON et al., 2003; HOCKENBERRY-EATON et al., 2011; JALMSELL et al., 2006; MILLER, JACOB, HOCKENBERRY, 2011; THEUNISSEN et al, 2007; WALKER et al., 2010a; WOLFE et al., 2000; YEH et al, 2008; ZUPANEC et al., 2010).

**Tabela 18** - Comparação dos resultados dos escores de autorrelato de cansaço das crianças deste estudo e de outros que utilizaram a mesma escala (PedsQL EMC). Ribeirão Preto, 2014

Estudos	Nunes, 2014	Erickson et al., 2011	Palmer et al., 2007	Silva, 2009	Varni et al., 2002	Varni et al., 2002
<b>Amostra</b>	38 crianças (8- 18 anos) com diversos tipos de câncer e fases do tratamento	20 adolescentes (12-19 anos) com diversos tipos de câncer em quimioterapia (Semana 1)	44 crianças (5-18 anos) com tumor cerebral em diversas fases do tratamento	72 adolescentes (13-18 anos) sobreviventes de diversos tipos de câncer	220 crianças (5-18anos) com diversos tipos de câncer e fases do tratamento	52 crianças (5-18 anos) saudáveis
<b>Cansaço Geral</b>	66,6 ± 18,7	67,3 ± 21,1	68,9 ± 18,0	74,4 ± 18,3	74,9 ± 19,6	85,3 ± 14,9
<b>Cansaço Sono/Repouso</b>	58,7 ± 20,8	60,7 ± 20,4	65,6 ± 17,9	63,6 ± 16,9	67,0 ± 23,1	75,0 ± 18,8
<b>Cansaço Mental</b>	66,7 ± 25,1	80,4 ± 17,1	64,4 ± 23,2	69,9 ± 24,1	70,9 ± 22,3	81,1 ± 17,4
<b>Cansaço Total</b>	63,8 ± 18,5	69,4 ± 17,3	66,3 ± 16,2	Não consta	70,9 ± 18,2	80,5 ± 13,3

\* Escores variam de 0 a 100, quanto mais próximos de 100 menos fadiga as crianças apresentam.

Um dos motivos para escores tão baixos de fadiga pode ser justamente a hospitalização. Segundo Collins e colaboradores (2000), crianças internadas possuem um número de sintomas significativamente maior do que as que estão em tratamento ambulatorial, e dentre os sintomas, destacam a fadiga como um dos principais.

Perdikaris e colaboradores (2008) complementam que crianças reportam que o tratamento, a necessidade de passar a noite no hospital, e os procedimentos médicos são causadores de fadiga. Segundo os adolescentes, o tratamento, ambiente hospitalar e a falta de atividades interessantes são os maiores causadores da fadiga (HOCKENBERRY-EATON et al., 2000; PERDIKARIS et al., 2009). O ambiente hospitalar é considerado frequente causa de fadiga devido ao sono interrompido e a

mudança nos padrões de sono. Muitas crianças com câncer reportam que barulhos, como ligações telefônicas, bombas de infusão, bebês e crianças mais jovens, atividade no posto de enfermagem, bater de portas e frequentes interrupções são causas de fadiga devido à falta de sono (HINDS et al., 1999; HOCKENBERRY-EATON et al., 1998, HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000). Mudanças nas atividades físicas também foram relatadas como causadores de fadiga (PERDIKARIS et al., 2009), além de mudanças emocionais negativas, como sentir raiva e tristeza (PERDIKARIS et al., 2009; HOCKENBERRY-EATON et al., 1998). Já os pais consideram que todos os itens citados acima e mais a anorexia causada pela quimioterapia são também causadores de fadiga (PERDIKARIS et al., 2009). Outra causa de fadiga está relacionada às experiências estressantes vivenciadas durante o tratamento. Fatores como coletas de sangue, drogas quimioterápicas e os efeitos colaterais do tratamento podem contribuir para o aumento da fadiga (HOCKENBERRY-EATON et al., 1998).

Neste estudo, as crianças e adolescentes hospitalizados com câncer tiveram mais problemas na dimensão cansaço relativo ao sono/repouso do que em outras dimensões, como reportado em outros estudos (PALMER et al., 2011; SILVA, 2009; VARNI et al., 2002). Maiores problemas com o cansaço relativo ao sono/repouso podem ser atribuídos a sintomas concomitantes à fadiga, como dor, náusea, vômito, diarreia ou aumento da frequência urinária que já foram estudados anteriormente e podem ser responsáveis por frequente interrupção do ciclo de sono/descanso (LEE et al., 2004; LEE & LANDIS, 2003; MORROW, 2007).

Mudanças no ambiente usual que a criança dorme, mudança nas rotinas e barulhos durante as internações foram previamente descritos como causadores de rompimento nos ciclos de sono/repouso, podendo possivelmente contribuir para a fadiga de sono/repouso durante a hospitalização (HINDS et al., 2007d). Não coletamos informações sobre o ambiente que poderiam explicar problemas com essa dimensão, entretanto, é sabido que o ambiente hospitalar agrega diversos barulhos e interrupções que interferem no descanso das crianças e adolescentes.

Fadiga e distúrbios do sono foram também relatados como responsáveis por afetar funções cognitivas como: atenção, memória, pensamento e raciocínio em sobreviventes de câncer (KRULL et al., 2012). É importante salientar que a fadiga mental é mensurada por itens da PedsQL™ Escala Multidimensional do Cansaço

(VARNI et al., 2002) que é diferente da avaliação das disfunção cognitiva, a qual é mensurada por testes neurocognitivos padronizados (KRULL et al., 2012).

Os escores de cansaço mental deste estudo foram similares aos estudos que relataram fadiga em pacientes hospitalizados recebendo quimioterapia (ERICKSON et al., 2011; YEH et al., 2011).

Antecipamos que os pacientes com câncer podem ter problemas com a fadiga mental relacionada à: 1) falta de exercício, porque o exercício regular melhora os níveis de oxigênio na corrente sanguínea e melhora os processos cognitivos; 2) dieta pobre em vitaminas, minerais e macronutrientes que são essenciais para o processo de energia no corpo; e 3) aos padrões de sono e falta de tempo de descanso necessário para substituir os níveis de energia. É possível que os tratamentos para a quimioterapia não necessariamente afetem a fadiga cognitiva, mas há pouquíssima informação sobre a fadiga mental em crianças e adolescentes com câncer.

Segundo Yeh e colaboradores (2008), poucos estudos examinam a etiologia da fadiga e muitos profissionais não sabem investigar o aparecimento do sintoma. A fadiga por se tratar, assim como os outros sintomas, de algo inerentemente subjetivo entre crianças e adolescentes, a equipe de atendimento deve conhecer as minúcias das manifestações para fornecer um tratamento adequado e uma melhor qualidade de vida para os pacientes (COLLINS et al., 2000).

## **QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE**

### QVRS Módulo genérico

Crianças e adolescentes deste estudo apresentaram sérios problemas com qualidade de vida relacionada à saúde, com escores muito baixos, sendo que a maioria das dimensões apresentou escores entre 50 e 60, e apenas uma delas (Funcionamento social) teve escore próximo a 74.

Em um estudo que avaliou a qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis, utilizando o PedsQL™ Módulo genérico 4.0, foram encontrados os seguintes escores: Qualidade de vida total  $88,9 \pm 7,35$ , Funcionamento Físico  $95,9 \pm 5,8$ , Funcionamento Emocional  $73,0 \pm 16,5$ , Funcionamento Social  $93,1 \pm 10,5$ ,

Funcionamento Escolar  $89,3 \pm 11,8$  (KLATCHOIAN et al., 2010), ficando evidente a diferença nos escores de QVRS em crianças saudáveis e com câncer.

No estudo de Erickson e colaboradores (2011), o escore médio de QVRS genérico total foi ( $73,2 \pm 17,8$ ), sendo que o funcionamento físico ( $63,4 \pm 23,8$ ) teve escores menores que o funcionamento psicossocial ( $81,0 \pm 14,9$ ).

No estudo de Varni e colaboradores (2003), no qual é validado o uso da PedsQL módulo genérico, 10.241 famílias de crianças saudáveis da Califórnia (USA) preencheram o instrumento, sendo 5.972 autorrelatos de crianças de 5 a 18 anos saudáveis e 10.071 relatos de pais de crianças saudáveis de 2 a 18 anos. Os resultados são semelhantes aos escores de crianças saudáveis brasileiras encontrados no estudo de Klatchoian e colaboradores (2010) (Tabela 19).

Notamos a diferença significativa entre os escores das crianças com câncer e das crianças saudáveis, sugerindo-se que a qualidade de vida das crianças com câncer está prejudicada em todas as dimensões, sem exceção. Porém, neste estudo, os participantes mostraram maiores problemas nas dimensões Funcionamento Físico, Emocional e Escolar e menos problemas no Funcionamento Social. No estudo de Baggot e colaboradores (2010), 61 crianças de 10 a 18 anos de diversos diagnósticos de câncer responderam ao PedsQL uma semana depois da administração de quimioterapia mielossupressiva. Os autores compararam seus resultados, com os de crianças saudáveis encontrados no estudo de Varni e colaboradores (2003), e encontraram escores mais baixos na QVRS total, no funcionamento físico e no funcionamento escolar das crianças com câncer, ou seja, que a QVRS total, física e escolar é pior nas crianças com câncer em quimioterapia do que nas crianças saudáveis, assim como em nosso estudo. De Bolle e colaboradores (2009) encontraram diferença significativa entre crianças com câncer e seus pares saudáveis, sendo que as crianças com câncer apresentaram pior qualidade de vida total e em todas as dimensões da escala, quando comparadas às saudáveis. Segundo Zareifar e colaboradores (2012), a doença e os efeitos adversos do tratamento afetam adversamente a qualidade de vida em saúde, nos âmbitos físico, psicológico e emocional.

Com relação ao relato dos pais, no estudo de Sung e colaboradores (2009), os escores de qualidade de vida encontrados numa amostra de 376 pais de crianças de 2 a 18 anos com diversos tipos de câncer foram: Funcionamento Físico 54,9, Funcionamento

Emocional 61,1, Funcionamento Social 69,7. Os escores de funcionamento escolar não foram apresentados. As dimensões apresentadas têm valores semelhantes aos encontrados por nós, apesar de se tratar de relato dos pais ao invés de autorrelato da criança. No estudo de Tomlinson e colaboradores (2011), com pais de crianças com câncer sem chance de cura que morreram menos de 6 meses após a entrevista ou mais de 6 meses após, os escores encontrados são mais baixos que os encontrados neste estudo (Tabela 20), porém não podemos deixar de considerar que se trata de crianças no final da vida, situação em que todos os sintomas são acentuados. Trata-se também de relato dos pais, e não autorrelato das crianças, e alguns estudos têm mostrado grande discrepância entre autorrelato de crianças e relato de pais, devido à tendência que os pais têm de supervalorizar os sintomas de seus filhos (HINDS et al., 2000, DE BOLLE et al., 2008). De Bolle e colaboradores (2008) tentam explicar a diferença nas perspectivas de crianças e pais, dizendo que, possivelmente, os pais das crianças com câncer têm mais informações sobre a condição física da criança e suas implicações negativas do que a própria criança, sendo que a quantidade de informações pode influenciar seus julgamentos. É também possível que pais e filhos tenham uma percepção diferente do mesmo evento. Os pais podem dar ênfase ao impacto futuro do câncer infantil (por exemplo, problemas de fertilidade, escolaridade), enquanto as crianças podem se concentrar mais nas consequências imediatas da doença (por exemplo, a falta de seus amigos e a perda de seu cabelo). Vance e colaboradores (2001) acrescentam que as crianças podem querer proteger seus pais sobre suas preocupações com relação à doença, aos procedimentos médicos e a preocupações sobre o futuro. Neste estudo, coletamos dados apenas referentes aos autorrelatos das crianças e adolescentes com câncer, pois apesar de os pais serem importante fonte de informações acerca de seus filhos, especialmente em determinadas situações, como quando os mesmos se encontram incapacitados ou indispostos pelo conjunto de sintomas desencadeados pela doença ou tratamento, ainda acreditamos que a criança e o adolescente são a principal fonte para falar sobre eles mesmos.

Com relação às dimensões da QVRS genérica, a piora no “Funcionamento físico” contribui para a diminuição da QVRS, devido às restrições que as crianças/adolescentes sofrem durante o tratamento, devido às frequentes infecções, anemias, náuseas e a fadiga desencadeadas pela doença e tratamento (SCARPELLI et al., 2008), além da

quimioterapia e complicações do tratamento poderem ser fatores agravantes na qualidade de vida dos pacientes (SCARPELLI et al., 2008).

Com relação ao Funcionamento psicossocial (emocional, social e escolar), a própria doença e as sucessivas internações causam um grande impacto psicológico negativo na criança, prejudicando seu desenvolvimento emocional e causando uma resistência em relação aos serviços de saúde. A doença em si gera vários sentimentos negativos na criança, como o de isolamento, raiva, culpa, vergonha, solidão, apatia, confusão, medo da morte, da recorrência da doença e dos procedimentos médicos (PEDREIRA; PALANCA, 2007). Além disso, o tipo de câncer e o tratamento recomendado causam angústia devido à maior probabilidade de limitações físicas e psicossociais, além do estresse em relação ao funcionamento social, o afastamento da escola, entre outros (ZEBRACK et al., 2004). Do mesmo modo, a hospitalização causa um afastamento da criança de seu ambiente familiar e escolar, causando repercussões negativas acadêmicas e sociais. Além disso, os procedimentos médicos, invasivos e dolorosos geram ansiedade, estresse e um sentimento de impotência na criança (PEDREIRA; PALANCA, 2007). A frequência escolar, que até então era diária, passa a ser esporádica, outras vezes, é necessário o afastamento total, o que gera uma debilidade no rendimento acadêmico (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Assim, a QVRS total está diretamente relacionada às atividades exercidas pelas crianças/adolescentes e aos sintomas apresentados por eles, interferindo diretamente em sua sobrevida. Segundo Polo e Moraes (2009), pacientes que se mostram ativos em sua totalidade e apresentam sintomas, porém discretos, possuem uma sobrevida maior e uma melhor resposta ao tratamento em relação àquelas que se mostram inativas e com uma sintomatologia maior.

**Tabela 19** - Autorrelato da qualidade de vida em estudos que utilizaram a mesma escala. Ribeirão Preto, 2014

<b>Autores</b>	<b>Nunes, 2014</b>	<b>Baggot et al., 2010</b>	<b>De Bolle et al., 2008</b>	<b>Klatchoian et al., 2010</b>	<b>Varni et al., 2003</b>	
<b>Amostra</b>	38 crianças (8-18 anos) vários tipos de câncer	61 crianças (10-18anos) vários tipos de câncer	37 crianças (6-16 anos) vários tipos de câncer	54 crianças (6-16 anos) saudáveis	95 crianças saudáveis brasileiras (5-18 anos)	5972 crianças saudáveis americanas (5-18 anos)
Funcionamento Físico	57,9 ± 24,8	57,7 ± 23,7	54,5	77,8	95,9 ± 5,8	86,9 ± 13,5
Funcionamento Emocional	58,7 ± 21,6	76,1 ± 21,8	63,4	67,1	73,0 ± 16,5	78,2 ± 18,6
Funcionamento Social	73,7 ± 23,0	81,7 ± 15,7	69,2	78,9	93,1 ± 10,5	84,0 ± 7,4
Funcionamento Escolar	57,4 ± 22,0	63,4 ± 25,6	52,6	76,9	89,3 ± 11,8	79,9 ± 16,9
<b>QVRS genérica Total</b>	61,1 ± 17,0	68,0 ± 17,3	59,9	75,2	88,9 ± 7,3	82,9 ± 13,2

**Tabela 20** - Relato dos pais sobre a qualidade de vida em estudos que utilizaram a mesma escala. Ribeirão Preto, 2014

<b>Autores</b>	<b>De Bolle et al., 2008</b>	<b>Klatchoian et al., 2010</b>	<b>Varni et al., 2003</b>	<b>Tomlinson et al., 2011</b>		
<b>Amostra</b>	37 pais de crianças (6-16 anos) vários tipos de câncer	54 pais de crianças (6-14 anos) saudáveis	105 pais de crianças saudáveis brasileiras (2-18 anos)	10.071 pais de crianças saudáveis americanas (2-18 anos)	30 pais de crianças (2-18 anos) vários tipos de câncer que morreram <6 meses após entrevista	43 pais de crianças (2-18 anos) vários tipos de câncer que morreram >6 meses após entrevista ou vivos
Funcionamento Físico	46,9	88,9	97,9 ± 4,3	83,3 ± 19,9	32,8	48,6
Funcionamento Emocional	54,6	73,1	80,5 ± 12,6	80,3 ± 16,9	52,8	53,1
Funcionamento Social	66,1	82,4	96,4 ± 8,9	82,1 ± 20,1	62,6	64,6
Funcionamento Escolar	55,5	80,1	90,9 ± 11,8	76,9 ± 20,2	51,6	52,2
<b>QVRS genérica Total</b>	55,8	81,6	92,3 ± 6,0	81,3 ± 15,9	45,8	53,1

## **QVRS MÓDULO CÂNCER**

Crianças e adolescentes deste estudo apresentaram escores ainda piores no módulo qualidade de vida específico para o câncer. Escores encontrados foram muito baixos; nenhuma dimensão teve média acima de 70 e a maioria delas possuía escores em torno de 50. A dimensão que as crianças apresentaram mais problemas foi “Preocupações” e a que demonstraram menos problemas foi a da ‘Percepção da aparência física’.

Os resultados encontrados em outro estudo brasileiro (SCARPELLI et al., 2008) que utilizou a escala mostraram escores baixos de qualidade de vida módulo câncer, porém ainda um pouco melhores que os do nosso estudo para todas as dimensões. No estudo de Erickson e colaboradores (2011) o escore médio de QVRS câncer total foi (76,6±12,2).

No estudo de Van Litsenburg e colaboradores (2011), 17 crianças com LLA em fase de manutenção do tratamento apresentaram escores de qualidade de vida módulo câncer menores que os de crianças saudáveis na mesma faixa etária e país (Holanda).

**Tabela 21** - Escores de QVRS módulo câncer. Ribeirão Preto, 2014

	<b>Nunes, 2014</b>	<b>Scarpelli et al., 2008</b>		<b>Huijjer, Sagherian, Tamim, 2013</b>
	38 crianças (8-18 anos)	83 crianças (5-18 anos) com câncer em tratamento	140 pais de (2-18 anos) com câncer em tratamento	85 pais de crianças (7-18 anos) com diversos cânceres, em tratamento
Dores e machucados	67,3 ± 29,3	86,7 ± 18,5	86,6 ± 22,0	70,44 ± 29,24
Náusea	54,6 ± 23,0	76,4 ± 19,8	79,9 ± 22,2	55,22 ± 25,37
Ansiedade a procedimentos	56,8 ± 31,6	73,7 ± 26,5	46,3 ± 34,7	77,20 ± 31,46
Ansiedade ao tratamento	61,4 ± 30,0	83,6 ± 21,2	69,1 ± 33,8	67,74 ± 30,17
Preocupações	45,6 ± 30,5	54,8 ± 31,2	78,8 ± 30,3	68,62 ± 28,27
Dificuldades cognitivas	62,5 ± 22,8	77,9 ± 21,0	82,0 ± 20,1	80,47 ± 21,43
Aparência física	70,1 ± 24,3	79,7 ± 22,6	77,4 ± 28,3	75,68 ± 27,61
Comunicação	65,0 ± 28,1	78,5 ± 26,3	69,4 ± 36,8	86,56 ± 20,77
<b>QVRS câncer</b>	59,1 ± 16,7	---	----	72,75± 15,47
<b>Total</b>				

Quanto à dimensão dores e machucados, estudos apontam que alguns fatores podem influenciar negativamente a qualidade de vida dos pacientes adultos, e dentre eles, um dos mais importantes é a dor (DENG et al. 2012). Além disso, no estudo de Deng e colaboradores (2012), o escore da dor teve uma grande influência negativa sobre a dimensão funcionamento físico da escala de qualidade de vida utilizada por esses autores, a qual inclui sono, fadiga, atividade física diária, apetite, intensidade da dor, efeito colateral e aparência geral. O escore de dor também foi significativamente relacionado ao fator emocional, como humor (DENG et al., 2012).

Com relação à dimensão Náusea, sabemos que grande parte dos quimioterápicos utilizados na terapêutica desencadeia esse sintoma, o qual pode afetar a condição nutricional, o equilíbrio eletrolítico e a qualidade de vida do paciente, aumentando os níveis de ansiedade e estresse do paciente, deprimindo seu emocional, levando a um atraso ou até mesmo ao abandono do tratamento (GOMES, 2011).

Quanto às dimensões ansiedade a procedimento, ansiedade ao tratamento e preocupações, autores abordam que, ao longo do tratamento oncológico, as crianças vivenciam várias experiências de procedimentos invasivos, os quais geram ansiedade, medo e preocupações (RIBEIRO et al., 2009). As preocupações das crianças vão muito além do tratamento realizado, mas se relacionam também com o insucesso do tratamento e com a chance de morrer (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2012).

As crianças com câncer também podem apresentar dificuldades cognitivas associadas a tumores e aos efeitos do tratamento de câncer principalmente de SNC (ULLRICH; EMBRY, 2012). Além disso, baixa velocidade de processamento, dificuldades motoras, de percepção e de memória podem comprometer a aprendizagem e o desempenho escolar (ELLENBERG et al., 2009; RODRIGUEZ et al., 2012; ULLRICH; EMBRY, 2012).

As mudanças na aparência física das crianças, como queda de cabelo, alterações no peso, uso de máscara, assim como a presença de cicatrizes cirúrgicas, são inerentes ao tratamento e podem ser um grande desafio às crianças e aos adolescentes. No estudo de Cicogna, Nascimento e Lima (2010), as alterações físicas são os efeitos colaterais da quimioterapia mais relatados pelas crianças e adolescentes. As alterações na autoimagem podem gerar diminuição da autoestima e autoconfiança, gerando desajustes sociais. No nosso estudo, apesar dessa dimensão ter o melhor escore, não indica que não tenham

problemas com esse item, uma vez que tiveram um escore de, em média, 70, indicando que eles têm problemas algumas vezes, muitas vezes ou quase sempre com os itens dessa dimensão.

Com relação à comunicação, ela pode ficar prejudicada por vários motivos. Dentre eles, estão a indisposição gerada pelo tratamento e o isolamento social da criança e adolescente com câncer. De acordo com Cicogna, Nascimento e Lima (2010), os períodos de quimioterapia são comumente de indisposição. Nesse momento, as crianças preferem ficar em silêncio, não conversar, dormir ou assistir à televisão, de forma passiva. Além disso, o preconceito e o afastamento de outras pessoas significativas podem acentuar os sentimentos de isolamento experienciados pelas crianças e adolescentes (COSTA; LIMA, 2002)

### **SONO**

As crianças e adolescentes que participaram deste estudo tiveram o sono bastante comprometido, sendo que dormiram apenas 3,4 horas em média em cada intervalo de sono que tiveram. Além disso, durante os períodos de sono permaneceram acordados por, em média, 28,7 minutos. No estudo de Hinds e colaboradores (2007), crianças internadas com tumores sólidos e LMA dormiram em torno de seis horas. Os dados do *Actigraph* do estudo de Gedaly-Duff e colaboradores (2006) mostraram que as crianças com leucemia, após receber vincristina, dormiram de seis a 10 horas, com despertares frequentes. Crianças saudáveis em idade semelhantes à amostra tipicamente dormem em torno de 9,5 horas por noite e acordam uma ou duas vezes por noite (NATIONAL SLEEP FOUNDATION, 2004). Hinds e colaboradores (2007d) também encontraram que o primeiro despertar noturno das crianças acontece entre 30 minutos a 4 horas após o início do sono. De acordo com Rosen e colaboradores (2008), os distúrbios do sono em crianças com câncer podem ser mediados pelos efeitos diretos de câncer, neurocirurgia, quimioterapia e radioterapia cranial; efeitos indiretos da dor, fadiga, endocrinopatias e danos a órgãos que muitas vezes acompanham o câncer e seus tratamentos.

Outros estudos com crianças com câncer que utilizaram instrumentos que não o *Actigraph* para mensurar o sono também encontraram problemas com o sono em crianças com câncer (ERICKSON et al., 2011; VAN LITSENBURG et al., 2011). Exemplos de instrumento utilizados foram *Children's Sleep Habbits Questionnaire*

(VAN LITSENBURG et al., 2011), *General Sleep Disturbance Scale* (ERICKSON et al., 2011). Nenhum desses questionários foi traduzido e validado para o português do Brasil.

No estudo de Van Litsenburg e colaboradores (2011), 17 crianças com LLA, de dois a 18 anos, em fase de manutenção do tratamento apresentaram escores de sono menores que os de crianças saudáveis na mesma faixa etária e país (Holanda).

Poucos estudos de sono em criança com câncer estão disponíveis. E os estudos existentes são predominantemente coletados durante hospitalização e associados com tratamento e despertares noturnos (HINDS et al., 2007d; ROSEN; SHOR; GELLER, 2008). Condições que ajudaram as crianças a dormir bem à noite foram: dormir com alguém; proporcionar atividades reconfortantes ou de rotina, como banho, massagem, coberta, sons, brinquedo, televisão, ler história e luz noturna; medicamentos, alimentos e bebidas (ZUPANEC; JONES; STREMLER, 2010). No estudo de Hinds e colaboradores (2007d), os autores também encontraram que quando a criança dorme acompanhada, ela dorme melhor, o que pode ser atribuído ao conforto sentido pela criança de ter os pais ou os responsáveis junto delas e à preocupação da equipe de acordar pais e crianças quando entram no quarto, sendo mais cuidadosos. Também encontraram que, no primeiro dia de internação, as crianças dormem melhor do que no segundo e terceiro. Ao discutirem este último resultado, os autores atribuem o fato de as crianças serem admitidas no período da tarde do primeiro dia, a rotina de medicações ser menos intensa no primeiro dia e ao fato de ainda não terem recebido quimioterápicos.

Além disso, o ambiente hospitalar pode ser um grande responsável pelos distúrbios do sono, devido à grande quantidade de ruídos, como de ligações telefônicas, bombas de infusão, bebês e crianças mais jovens, atividade no posto de enfermagem e bater de portas (HINDS et al., 1999; HOCKENBERRY-EATON et al., 1998, HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000). Hinds e colaboradores (2007d) afirmam que o despertar durante a noite pode ser parcialmente atribuído ao número de vezes que profissionais de saúde e membros da família entram e saem do quarto da criança durante a noite. O número de entradas e saídas dos quartos durante um período de oito horas noturnas variou de três a 20 vezes no estudo realizado por esses autores, enquanto o número de vezes que as crianças acordaram variou de zero a 40 vezes por noite.

Zupanec e colaboradores (2010) referem que os problemas de sono são muito comuns em crianças em manutenção da quimioterapia para LLA e seus pais. De acordo com relatos de pais, o sono da criança torna-se perturbado após a LLA e é demonstrado por dificuldade em pegar no sono, inquietação, despertar frequente, ansiedade e pesadelos causados pelo medo da doença e da morte. Várias mudanças são observadas nos hábitos de sono, como deixar de dormir sozinhos, mudar de cama, resistência à hora de dormir e aumento de sonecas durante dia. Outro fator que interfere no sono, segundo relato dos pais, é o horário das medicações que faz as crianças ficarem acordadas até receberem a medicação.

### **POSSÍVEIS FATORES QUE AFETAM A FADIGA, O SONO E A QVRS**

#### Sexo

Neste estudo não foram encontradas diferenças significativas em níveis de fadiga, sono e qualidade de vida genérica ou módulo câncer segundo sexo.

Existem inconsistências na literatura sobre diferenças entre sexo e fadiga. Enquanto alguns estudos relatam diferenças em seus achados, mostrando que as meninas sentem-se mais cansadas que os meninos (MEESKE et al., 2004; NUNES et al., in press; PERDIKARIS et al., 2008; PERDIKARIS et al., 2009), existem outros que não encontraram diferenças entre o sexo feminino e masculino (HINDS et al., 2007d; SANDFORD et al., 2008; WILLIAMS et al., 2012). Segundo Miaskowski (2004), sexo e diagnóstico estão tão próximos que podem dificultar na determinação de se o sexo realmente é um fator importante ou se a doença e os fatores relacionados ao tratamento é que são.

Também existem achados inconsistentes sobre a qualidade de vida e o sexo. Segundo Zareifar e colaboradores (2012), os meninos apresentaram uma melhor qualidade de vida se comparados com as meninas. Já Baggot e colaboradores (2010) não encontraram diferença significativa entre sexo e QVRS genérica e módulo câncer.

Assim como em fadiga e qualidade de vida, dados sobre sono e sexo também são controversos. No estudo de Sanford e colaboradores (2008), 34 meninas e 54 meninos com LLA, encontrou-se que com relação ao sono, meninas cochilam mais que meninos,

e têm o sono menos fragmentado durante a noite (SANFORD et al., 2008). Além disso, meninas em uso de dexametasona acordam menos durante a noite do que sem dexametasona, ao contrário dos meninos que acordam mais quando em uso de dexametasona (SANFORD et al., 2008). No estudo de Hinds e colaboradores (2007c), o sexo não influenciou a fadiga, porém influenciou variáveis do sono, sendo que meninos acordaram mais durante a noite, enquanto as meninas cochilaram mais durante o dia. Já no estudo de Hinds e colaboradores (2007d), não foi encontrada diferença entre sexo e sono.

Futuros estudos são necessários para examinar se o sexo tem efeitos significativos sobre a fadiga, QVRS e sono em crianças e adolescentes. A investigação é necessária para descobrir como o sexo pode influenciar o desenvolvimento de fadiga relacionada ao câncer, e avaliar a eficácia de intervenções para manejar a fadiga de acordo com o sexo (MIASKOWSKI, 2004). O mesmo se aplica à qualidade de vida e ao sono.

### Idade

Também não encontramos diferenças significativas em níveis de fadiga e sono segundo idade, assim como no estudo de Hinds e colaboradores (2007d), e nem diferença entre QVRS e idade, assim como Baggot e colaboradores (2010).

Apesar de em nosso estudo não termos encontrado diferenças significativas nos níveis de fadiga entre crianças e adolescentes, algumas pesquisas apontam que os adolescentes são os que possuem maior prevalência da fadiga física e psicológica e que se sentem mais incomodados do que as crianças jovens (COLLINS et al., 2000 e ERICKSON et al., 2011; HINDS et al., 2007; MEESKE et al., 2004; NUNES et al., in press). Os autores ainda justificam essa evidência dizendo que os adolescentes possuem maior informação e entendem com mais facilidade o significado da fadiga, portanto através do autorrelato conseguem explicitar melhor o sintoma (COLLINS et al., 2000 e ERICKSON et al., 2011). Maiores níveis de fadiga em adolescentes também podem estar associados a alterações hormonais durante a puberdade, maior envolvimento social ou maior consciência e relato do sintoma. Os adolescentes também frequentemente se envolvem em comportamentos negativos ao sono, tais como manter diferentes horários de sono nos dias de semana e fins de semana e se engajar em atividades estimulantes,

antes de dormir, que podem perturbar os padrões de sono-vigília (ERICKSON et al., 2011; HINDS et al., 2007; MEESKE et al., 2004). Estudo que comparou crianças e adolescentes com LMA e LLA encontrou que adolescentes de 12 a 18 anos apresentaram mais problemas na função cognitiva do que crianças de seis a 11 anos. Outro estudo com pacientes adultos com leucemia linfocítica crônica, também, mostrou que, com o passar da idade, os efeitos negativos sobre a qualidade de vida são maiores (HOLZNER et al., 2004). No estudo de Hinds e colaboradores (2007c), a duração do sono e o total de minutos diários do sono foram menores em adolescentes do que em crianças. Entretanto, contrário a esses estudos, na nossa pesquisa encontramos diferenças significativas em duas dimensões da qualidade de vida, “funcionamento escolar” e “dores e machucados”, nas quais as crianças tiveram mais problemas que adolescentes. Hockenberry-Eaton e colaboradores (2011) também encontraram que crianças tiveram piores escores do que adolescentes, porém na fadiga. Ainda assim, maiores evidências na literatura sugerem que adolescentes tendem a apresentar mais problemas com fadiga, QVRS e sono do que as crianças. O número limitado de estudo em crianças, a pequena amostra deste estudo e os resultados discrepantes encontrados na literatura demonstram a necessidade de mais estudos nesta temática.

### Diagnóstico

Apesar de os escores de crianças/adolescentes com tumores do SNC serem mais baixos do que o das crianças com leucemia/linfoma, sarcomas e outros cânceres, não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de fadiga e sono com relação ao diagnóstico. No que se refere à QVRS, crianças/adolescentes com sarcoma e tumores do SNC tiveram escores bem mais baixos em todas as dimensões da QVRS em comparação com as crianças com leucemia/linfoma e outros tumores; entretanto, as diferenças significativas foram encontradas nas dimensões ‘Preocupações’ e ‘Aparência física’, nas quais as crianças/adolescentes com sarcomas tiveram piores escores de QVRS do que as outras. É muito provável que isso ocorra pelo fato de que os mesmos têm maiores chances de amputação e limitação de movimentos tenham piores escores nas dimensões “preocupação” e “aparência física”, uma vez que a possibilidade da perda de um órgão pode ser frequente e atordoante.

Os piores escores de qualidade de vida encontrados foram nas dimensões ‘Funcionamento escolar’ e ‘Ansiedade frente ao tratamento’, em crianças/adolescentes com tumores do SNC. É compreensível que crianças com tumores no SNC tenham mais problemas no funcionamento escolar, uma vez que a localização do tumor, a radioterapia e a neurocirurgia podem ter grande influência no desempenho acadêmico.

A ansiedade ao tratamento está presente em todos os sujeitos, independente de seu tipo de diagnóstico de câncer, porém crianças com tumores no SNC podem sofrer de maior ansiedade devido ao estigma da gravidade ser considerado maior, tratando-se da presença de doença no cérebro, órgão essencialmente vital e que o tratamento dele pode causar sequelas extremamente limitantes.

Embora haja alguns estudos que relacionem o diagnóstico com a sintomatologia dos pacientes, os resultados ainda são muito contraditórios. Um estudo realizado no Irã, para avaliar a qualidade de vida de crianças com LLA durante o tratamento quimioterápico, encontrou que a qualidade de vida das crianças com LLA é menor nas funções cognitivas e físicas e maior na função emocional, em relação às crianças com LMA (HOLZNER et al., 2004). Collins e colaboradores (2000) encontraram que pacientes com tumores sólidos possuem mais sintomas de fadiga do que os pacientes com leucemia, linfomas ou câncer do sistema nervoso central, enquanto Tomlinson e colaboradores (2011) encontraram exatamente o oposto, maiores níveis de fadiga em pacientes pediátricos com leucemia, linfomas ou tumores cerebrais em comparação com aqueles com tumores sólidos. O estudo de Hinds et al. (2007d) não encontrou associação entre duração do sono, fadiga e diagnóstico, em um estudo com crianças com tumores sólidos e LMA.

Sung e colaboradores (2009) constataram que crianças com LLA tiveram melhor função física de QVRS do que as crianças com outros tipos de cânceres, assim como Meeske et al., 2004. Também é clinicamente intuitivo que quanto mais intensivo o tratamento quimioterápico, piores seriam as funções físicas e emocionais (SUNG et al., 2009).

Com relação ao sarcoma, fatores que foram previamente observados em pacientes adultos abordam que essa população pode ter mais problemas com fadiga e qualidade de vida devido às dores ósseas, falta de atividade e movimentação prejudicada devido ao câncer ósseo (LUGER et al., 2005).

No estudo de Penn e colaboradores (2008), os pesquisadores aplicaram a PedsQL com um, seis e 12 meses após o diagnóstico de tumor cerebral, em estudo com crianças e pais de crianças de 2 a 16 anos, e encontraram que a qualidade de vida torna-se melhor com o passar o tempo, o que os autores afirmam não ser uma surpresa considerando o passar do impacto do diagnóstico, a cirurgia inicial e o tratamento adjuvante (quimioterapia e radioterapia).

Ainda é bastante imprecisa a relação entre diagnóstico, fadiga, QVRS e sono em crianças e adolescentes. Estudos com grandes números de sujeitos auxiliariam a diminuir as contradições presentes na literatura.

### Motivo de internação

Pacientes internados devido à coleta de células TANDEN, cirurgia, hematêmese, epistaxe ou para complementação diagnóstica apresentaram mais problemas nas dimensões “cansaço geral” e “cansaço em relação ao sono/repouso” do que os internados por neutropenia/infecção ou quimioterapia.

O único estudo encontrado sobre motivo de internação e fadiga foi o de Torres (2006) que afirma que quanto mais neutropênico e mais baixa a contagem de células vermelhas, maior é a fadiga.

Com relação à QVRS, crianças e adolescentes internadas para quimioterapia apresentaram pior qualidade de vida na dimensão “preocupações”. Como quimioterapia carrega consigo a ansiedade e o medo de suas reações adversas, que muitas vezes são frequentes, debilitantes e desconfortáveis, esse pode ser um dos motivos de as crianças que internaram para quimioterapia terem mais preocupações que crianças que internaram por outros motivos.

Com relação ao sono, crianças e adolescentes com neutropenia/infecção tiveram menor duração de sono e menor porcentagem de sono. E, apesar de não significativo ( $p=0,05$ ), crianças e adolescentes que internaram para quimioterapia ou neutropenia/infecção ficaram o dobro de tempo acordados entre os episódios de sono, quando comparadas com as crianças que internaram por outros motivos.

Crianças neutropênicas parecem ter o sono mais comprometido que outras crianças. É compreensível que elas se sintam mais debilitadas e enfraquecidas durante a neutropenia/infecção e que tenham um sono menos eficaz.

### Corticoesteroides

Também não encontramos diferenças significativas nos níveis de fadiga, sono e QVRS com relação ao uso ou não de corticosteroides, assim como no estudo de Van Litsenburgh e colaboradores (2011). Entretanto, a literatura tem encontrado evidências ao uso da mesma (HINDS et al., 2007; PAYNE, 2004; VALLANCE et al., 2010; YEH et al., 2008).

De acordo com a literatura, um fator que pode influenciar a qualidade de vida e aumentar a fadiga e piorar o padrão de sono é a função do cortisol. Entretanto, para a maioria dos tratamentos de câncer diagnosticado na infância e adolescência, os corticoesteroides são essenciais para o tratamento (PAYNE, 2004).

Apesar de ser escassa a literatura que evidencia nitidamente a relação entre a fadiga e o cortisol, segundo Yeh e colaboradores (2008), o uso de corticoesteroides está significativamente associado com o aumento do cansaço geral, da fadiga relacionada ao sono/repouso e da fadiga cognitiva, tendo seu pico de fadiga no quinto dia após a quimioterapia, para aqueles em uso contínuo de corticoesteroides. Esses autores também relacionam maiores níveis de falta de energia, alterações do sono e alterações do humor com o aumento do uso de corticosteroides cumulativos e com a diminuição dos valores da hemoglobina.

Distúrbios do sono foram previamente associados com uso de dexametasona (HINDS et al., 2007c; VALLANCE et al., 2010; VAN LITSENBURG et al., 2011). Os glicocorticoides que fazem parte do tratamento podem alterar a estrutura do sono e levar à excitação e insônia (VGONTZAS; CHROUSOS, 2002).

O estudo de Van Litsenburgh e colaboradores (2011) não encontrou diferença significativa na qualidade de vida e no padrão de sono das 17 crianças e adolescentes (2 a 18 anos) com leucemia em fase de manutenção do tratamento, em uso de dexametaxona ou não.

No estudo de Vallance e colaboradores (2010), com 100 crianças de 1 a 9 anos com LLA, no qual os dados foram coletados durante 10 dias, cinco em uso de dexametasona e cinco sem uso da mesma, encontrou-se que a dexametasona pode então potencializar expressão AHSG (glicoproteína alfa 2 HS) e contribuir para a má qualidade do sono, e o sono prolongado como um mecanismo compensatório ao aumento da fadiga, durante o tratamento com dexametasona.

No estudo de Hinds et al. (2007c), com 100 crianças de 5 a 18 anos com LLA, divididos em quatro grupos de acordo com protocolo de baixo e alto risco para LLA, eles sugerem que o tratamento com dexametasona aumentou a fadiga, aumentou os minutos reais de sono, a duração do sono e o tempo total de cochilos, sendo que os graus de alteração variaram com a idade, sexo e categoria de risco para LLA. Relatos dos pacientes e dos pais associam o uso de dexametasona com a fadiga e os pais também reportaram aumento de despertares noturnos, de sono agitado e aumento do tempo de cochilo, durante o tratamento com dexametasona. Neste estudo, utilizou-se o *Actigraph* e não se encontrou diferença significativa na eficiência do sono, quando em tratamento ou não com dexametasona. Os autores justificam que a baixa qualidade do sono já estava presente antes do início do tratamento com dexametasona, o que pode estar relacionado ao tratamento por LLA, mas que não tem relação com a hospitalização, uma vez que os pacientes não estavam hospitalizados no período de coleta de dados.

Segundo relato dos pais, eles observam que quando a criança está em uso de dexametasona, ela fica mais desconfortável na cama, por causa de prurido, suor, dor, fome, fadiga ou inquietação, acorda mais frequentemente e tira mais sonecas durante o dia, porém por curtos períodos de tempo (ZUPANEC et al., 2010).

Apesar de haver estudos que correlacionam a fadiga e o sono ao uso de dexametasona, o mecanismo pelo qual os corticoides influenciam esses sintomas não é explicado. Algumas possibilidades são: a) o aumento dos despertares noturno aumenta também o tempo que a criança fica na cama para recuperar o sono; b) a fragmentação do sono pode influenciar indiretamente o aumento da fadiga; c) diferenças individuais no metabolismo da dexametasona (Hinds et al., 2007c).

Acreditamos que uma possível causa da ausência de correlação em nosso estudo seja o limitado número de sujeitos.

### Anemia

Não encontramos diferenças significativas na fadiga, QVRS e sono com relação aos níveis de Hb e Ht. Porém, as crianças e adolescentes com Hb e Ht normais deste estudo tiveram mais problemas em algumas dimensões da qualidade de vida do que as anêmicas.

Segundo Hinds e Hockenberry (2001) e Hockenberry e Hinds (2000), não há evidência conclusiva na literatura sobre o relacionamento entre a fadiga e a anemia. No estudo de Hinds et al. (2007d), também não foi encontrada relação entre fadiga, sono e níveis de Hb e Ht. Estudos mais recentes, mas não desenvolvidos na população infantojuvenil, sugerem que quanto mais baixa a contagem de células vermelhas, maior a relação com a fadiga em adultos (SHAFQAT et al., 2005; TORRES, 2006) e em crianças (YEH et al., 2008).

Uma grande limitação é que os valores de hematócrito e hemoglobina neste estudo foram coletados em um único dia e talvez o valor coletado no prontuário, que geralmente era referente à coleta de sangue realizada no dia anterior, não refletia a fadiga e QVRS que a criança referenciava ter sentido na última semana, já que poderia haver variação do sintoma e dos níveis dos glóbulos vermelhos.

#### Tempo em quimioterapia e dias após recebimento do quimioterápico

Não foram encontradas diferenças significativas na fadiga de acordo com tempo total em quimioterapia e dias pós-recebimento do quimioterápico, no momento da coleta de dados.

De acordo com Langeveld e colaboradores (2000), a fadiga pode existir durante e após o tratamento quimioterápico. Stasi e colaboradores (2003) complementam que esta pode ser mais intensa nos primeiros dias após a quimioterapia, diminuindo gradualmente com o passar dos dias. Segundo Collins e colaboradores (2000), as crianças que receberam quimioterapia de duas semanas a um mês tiveram mais sintomas, como falta de energia e dor, do que as que não recebiam quimioterapia há mais de quatro meses.

No estudo de Perdikaris e colaboradores (2009), 40 crianças de 7 a 12 anos e 29 adolescentes de 13 a 15 anos com diversos tipos de câncer, e um dos pais de cada grupo responderam ao *Child Fatigue Scale*, *Adolescent Fatigue Scale* e *Parent Fatigue Scale*, em três momentos do tratamento (começo, meio e fim). Os resultados mostraram que a fadiga aumenta com o tempo de tratamento, de acordo com o relato das crianças, adolescentes e seus pais. Conforme o tratamento progride, os problemas com a fadiga também se tornam maiores, pois a criança entende melhor o significado da doença, o prognóstico, as limitações e mudanças no seu estilo de vida (PERDIKARIS et al., 2008).

No estudo de Yeh e colaboradores (2008), 48 crianças de 7 a 17 anos com vários tipos de câncer preencheram a PedsQL Escala Multidimensional do Cansaço, antes da quimioterapia e 10 dias seguidos após a realização dela. Encontrou-se que a fadiga geral aumentou após a administração da quimioterapia, tendo seu maior pico no segundo dia. A fadiga relacionada ao sono/repouso também aumentou, tendo seu maior valor no terceiro dia, mas a alteração não foi estatisticamente significativa. A fadiga cognitiva também mostrou parâmetros semelhantes às outras duas dimensões, mas sem diferença significativa.

Com relação à QVRS, encontramos diferença significativa nos pacientes que receberam o quimioterápico há mais tempo do que nos que receberam mais recentemente nas dimensões 'Funcionamento social' e 'Náusea'. Crianças/adolescentes com mais de 30 dias pós-quimioterapia apresentaram os piores escores em algumas dimensões da qualidade de vida do que os pacientes que não receberam quimioterapia, ou que a haviam recebido de um a sete dias ou de oito a 15 dias, antes da data da coleta de dados. Isso nos remete ao fato de que o tratamento traz consigo seus efeitos adversos, como náusea e vômitos, comprometendo suas interações sociais e influenciando diretamente na qualidade de vida das crianças.

Com relação ao sono, os resultados mostraram que quanto maior o tempo em quimioterapia, pior o sono das crianças e adolescentes. Quanto ao tempo em quimioterapia e o sono, além dos medicamentos e quimioterapia, a preocupação e as mudanças na vida familiar para acomodar o esquema terapêutico também podem contribuir para perturbações do sono em crianças e seus pais (VGONTZAS; CHROUSOS, 2002). Na perspectiva das crianças e dos pais, o diagnóstico de câncer pode ameaçar o seu sentimento de proteção e segurança e um sono tranquilo (DAHL; LEWIN, 2002). Outros efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, diarreia ou aumento da frequência urinária, também, podem perturbar o sono (LEE, CHO, MIASKOWSKI, DODD, 2004).

### **FADIGA, SONO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE**

Encontramos boa correlação positiva entre o cansaço e a qualidade de vida módulo câncer e genérico. Quanto piores os escores de fadiga, piores os escores de qualidade de vida.

O estudo de Van Litsenburg e colaboradores (2011) encontrou correlação negativa moderada entre dor ( $r=-0,6$ ;  $p=0,029$ ), preocupações ( $r=-0,5$ ;  $p=0,034$ ) e sono. A redução na Qualidade de vida foi associada ao sono geral prejudicado ( $r=-0,6$ ;  $p=0,014$ ), mais problemas com ansiedade relacionada ao sono ( $r=-0,8$ ;  $p=0,003$ ), demora no início do sono ( $r=-0,5$ ;  $p=0,037$ ), sonolência diurna ( $r=-0,5$ ;  $p=0,044$ ) e acordar durante a noite ( $r=-0,6$ ;  $p=0,017$ ).

Gedaly-Duff e colaboradores (2006) encontraram correlações significativas entre a fadiga e o sono. Potenciais problemas de sono podem estar relacionados ao rompimento em ciclos de sono ou sono dessincronizado (ANCOLI-ISRAEL, MOORE, JONES, 2001).

Não encontramos correlação entre fadiga e sono, diferente de outros estudos que abordam que a fadiga e distúrbios do sono parecem estar ligados, um influenciando o outro (DAVIES et al., 2002; WOODGATE, DEGNER, YANOFISKY, 2003; ANCOLI-ISRAEL et al., 2001;. LEE et al., 2004.). Fadiga em crianças com câncer pode levar à sonolência diurna e ao cochilar, o que, por sua vez, pode levar a problemas de sono durante a noite por causa de ciclos de sono-vigília fragmentados (ANCOLI-ISRAEL et al., 2001).

No estudo de Hinds e colaboradores (2007d), realizado com 29 crianças de 7 a 18 anos com tumores sólidos e LMA, eles encontraram que acordar durante a noite está relacionado com a fadiga segundo relatos das crianças. Pacientes que tiveram 20 ou mais despertares, durante a noite, tiveram significativamente mais fadiga do que os que acordaram menos e tiveram maior duração do sono.

Zupanec e colaboradores (2010), num estudo com 64 crianças de 4 a 18 anos em manutenção da quimioterapia para LLA e seus pais, concluíram que os problemas de sono contribuem para aumentar a fadiga ( $r=0,69$ ;  $p<0,0001$ ).

No estudo de Hockenberry e colaboradores (2010), com a participação de 67 crianças com câncer de 7 a 18 anos recebendo cisplatina, doxorubicina ou ifosfamida, encontraram que quando havia fadiga, distúrbios do sono, náusea e vômito juntos, aumentavam-se os sintomas depressivos e havia mudança de comportamento nos adolescentes, enquanto a fadiga sozinha impactava em sintomas depressivos e mudanças de comportamento em crianças. Isso nos adverte ainda mais sobre a importância de se

atuar na diminuição da fadiga e dos distúrbios do sono, uma vez que esses sintomas podem acarretar ainda mais problemas às crianças.

No estudo longitudinal de cinco semanas, desenvolvido por Erickson e colaboradores (2011), encontraram-se associações moderadas ( $r = -0,49$  a  $-0,55$ ;  $p < 0,01$ ) entre fadiga, sono e qualidade de vida, na primeira semana de coleta. Nessa semana, a fadiga foi associada à má qualidade do sono e pior qualidade de vida (funcionamento psicossocial) ( $p = -0,51$ ;  $p < 0,01$ ); e função diurna e os problemas na qualidade do sono foram associados com pior qualidade de vida (funcionamento físico) ( $p = -0,49$ ;  $p < 0,01$  e  $p = -0,55$ ;  $p < 0,01$ , respectivamente). Na semana dois, encontrou-se correlação entre função diária e fadiga cognitiva ( $p = -0,53$ ;  $p < 0,01$ ), pior QVRS relacionada ao câncer ( $p = -0,55$ ;  $p < 0,01$ ) e qualidade do sono e pior QVRS relacionada ao câncer ( $p = -0,51$ ;  $p < 0,01$ ). Na semana quatro e cinco, foram encontradas associações entre problemas de função diurna e pior qualidade de vida psicossocial ( $r = -0,59$ ;  $p < 0,01$ ).

O estudo de Meeske e colaboradores (2007), com 86 crianças de 8 a 18 anos sobreviventes de câncer, sugere que as crianças mais fadigadas eram também as que tinham piores escores de qualidade de vida em todas as dimensões (física, social, emocional e escolar).

### **LIMITAÇÕES DA PESQUISA**

Em virtude da relevância do tema e reconhecida carência de estudos desta natureza, reconhecemos a sua importância. Contudo, registramos as suas limitações, que a nosso ver, constituem-se em oportunidades para novas investigações.

A princípio, o tamanho da amostra é pequena, o que pode influenciar significativamente nos seus resultados. Entretanto, como já mencionado, os resultados deste estudo podem ser utilizados como estímulo à condução de novas pesquisas com maior número de sujeitos e sensibilização dos profissionais de saúde inseridos nos serviços de oncologia pediátrica, os quais devem estar mais vigilantes e atentos às alterações que podem ser sugestivas de fadiga, distúrbios do sono e diminuição da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

Do mesmo modo, os sujeitos foram recrutados a partir de apenas uma unidade de oncologia pediátrica de um hospital universitário localizado no interior do Estado de São Paulo e, portanto, a generalização dos seus resultados para outros locais é limitada.

Reconhecemos, também, que os diagnósticos de câncer e protocolos de tratamento variam muito, o que pode influenciar os níveis de fadiga, sono e qualidade de vida. No entanto, restringir o estudo a um tipo de diagnóstico e tratamento certamente limitaria o número de participantes. Sem esse critério, o longo tempo de coleta de dados do nosso estudo, superior a um ano, nos possibilitou a inclusão de 38 participantes, o que nos faz refletir e considerar esta questão como uma dificuldade ainda mais intensa, se levarmos em conta determinados critérios de inclusão e exclusão de participantes.

Outra limitação está ligada ao delineamento do estudo, de corte transversal, pois a fadiga, a QVRS e o sono possivelmente variam ao longo do tempo e do momento do tratamento em que as crianças e adolescentes se encontram.

Finalmente, usamos a Escala de Fadiga Multidimensional (Varni, et al., 2002) para a mensuração de fadiga, o PedsQL™ inventário de qualidade de vida módulo genérico (Varni, et al., 2002) e câncer (Varni et al., 1998) para avaliar a QVRS e o *Actigraph* (Monitorização Ambulatorial, Inc, NY) para a mensuração de variáveis do sono e, portanto, a escolha de um instrumento de pesquisa limita a comparação dos resultados com outros estudos que utilizaram instrumentos diferentes para a mensuração das variáveis escolhidas. O que cabe aqui registrar é o cuidado que tivemos na escolha dos instrumentos, primando pela certeza da validade e confiabilidade de todos eles, de modo a viabilizar a sua aplicação na população de nosso interesse.

Há ainda pouca informação sobre a fadiga, QVRS e sono em pacientes pediátricos para diagnóstico específicos de câncer, e pesquisas com amostras amplas precisam privilegiar um maior controle de fatores confundidores. Outros estudos também devem levar em consideração os diferentes momentos do tratamento quimioterápico, que inclui a indução, consolidação, intensificação e manutenção. Estudos longitudinais que analisem os sintomas em mais de um momento, como por exemplo, nas diferentes horas do dia (manhã, tarde, noite) e dia da semana (por exemplo, durante a semana e ao final de semana) e em diferentes cenários, como no hospital, ambulatório ou no domicílio.

## **IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

O manejo dos sintomas apresentados pelas crianças e adolescentes com câncer no hospital e todas as orientações de como a família deve proceder em casa para minimizar

esses sintomas é de total responsabilidade do enfermeiro. Os profissionais de saúde são responsáveis por garantir a prontidão da família para auxiliar e apoiar as crianças, durante a hospitalização e no domicílio. Informações para pacientes e familiares sobre a fadiga e sono podem ser fornecidas enquanto as famílias estão no hospital. Estratégias que possam promover o sono e repouso devem ser incluídas. Por exemplo, intervenções com exercícios para diminuir a fadiga geral, de sono/repouso e mental têm demonstrado eficácia em crianças e adolescentes com câncer (KEATS; CULOS-REED, 2008). Além disso, os sintomas relacionados à doença, como dor e náusea, podem influenciar a fadiga e podem diminuir a vontade de uma criança de participar de intervenções, como a prática de exercícios. Portanto, o gerenciamento da dor e dos sintomas concomitantemente é importante de ser observado pela enfermagem (MILLER, et al., 2011).

Apesar de muito pouca informação disponível e alguns estudos controversos, outras estratégias de gerenciamento da fadiga que se mostraram eficazes incluem: a atividade física, sendo exercício aeróbico em casa (YEH et al., 2011), ou uso de bicicleta ergométrica no hospital (ROSENHAGEN et al., 2011), ou exercício físico somado às atividades de lazer como leitura, desenho, ouvir música no hospital (GENC et al., 2008), toque terapêutico (WONG et al., 2013) e as intervenções psicossociais (CHANG, et al., 2013, LLOYD et al., 2012, KNOOP et al., 2008, STULEMEIJER et al., 2005).

No cuidado com a criança e o adolescente com câncer, o plano de cuidados de enfermagem deve levar em consideração o longo e complexo tratamento, o estresse emocional, a necessidade de aprendizado e a adaptação. Para isso, as enfermeiras devem buscar instrumentos para atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e culturais da criança, do adolescente e de seus familiares (CIACONA, NACIMENTO, LIMA; 2010). O conhecimento da equipe de saúde sobre a fadiga e fatores que podem contribuir para o aumento desse sintoma é fundamental para qualificar o cuidado, durante o período de hospitalização. Faz-se necessário que a equipe identifique a fadiga e saiba reconhecer seus efeitos, para que sempre que possível possa escolher e utilizar soluções terapêuticas criativas para amenizá-la e aumentar a qualidade de vida.

... 7 CONCLUSÕES ...

## 7 CONCLUSÕES

Nesta pesquisa, a maioria dos participantes foi do sexo masculino, adolescentes, brancos, com diagnóstico de sarcoma e internados para tratamento quimioterápico, acompanhados pelas suas mães.

Atendendo ao primeiro objetivo da pesquisa, que foi avaliar a fadiga, a QVRS e o padrão de sono em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer, os resultados sugerem que a população estudada apresenta notáveis problemas com a fadiga, qualidade de vida e distúrbios do sono no hospital. Logo, percebemos a importância de avaliar precocemente a fadiga, para que crianças e adolescentes possam ter melhor qualidade de vida, durante o período de tratamento, por meio do gerenciamento adequado desse sintoma.

Com relação ao segundo objetivo, de investigar a correlação entre a fadiga, a QVRS e o padrão de sono, encontramos forte correlação entre fadiga e qualidade de vida. Nos modelos de regressão, os resultados evidenciaram maior fadiga quando pacientes têm diagnóstico de tumores de SNC, com maior tempo de tratamento e pior qualidade de vida. Também encontramos maior fadiga quando os participantes foram diagnosticados com sarcoma, com maior tempo de tratamento, com problemas nas dimensões dores e machucados, ansiedade a procedimentos, dificuldades cognitivas e aparência física. E, por fim, os resultados mostraram maior fadiga quanto menor a duração do sono e pior a qualidade de vida módulo câncer.

No que concerne ao terceiro objetivo do estudo, o único fator relacionado à fadiga foi o motivo de internação. Na avaliação da QVRS segundo os fatores estudados neste trabalho, relacionaram-se, com alguma dimensão da qualidade de vida, a idade (crianças), com sarcoma, internadas para quimioterapia, sem anemia e que haviam recebido quimioterápicos há mais de 30 dias. Com relação ao sono, encontramos significância estatística apenas em pacientes neutropênicos com maior tempo de tratamento.

Os resultados encontrados expressam a necessidade de ampliar o conhecimento sobre a fadiga, QVRS e sono em crianças e adolescentes com câncer, no contexto brasileiro, conduzindo pesquisas com maior número de participantes. Sendo assim, o término desta investigação representa um incentivo para que futuros estudos sejam

realizados, com o intuito de avaliar a fadiga, a QVRS e o sono de crianças e adolescentes com câncer, de modo a subsidiar o planejamento de futuras intervenções de enfermagem que possam colaborar com a melhoria da qualidade de vida dessa população. Ressaltamos, também, que os profissionais de saúde devem estar alerta e sensíveis para o impacto do câncer e sua terapêutica nas crianças e adolescentes sob os seus cuidados, particularmente para sintomas como a fadiga e suas repercussões, aproveitando todas as oportunidades de interação com as crianças, adolescentes e suas famílias para compartilhar informação e consumir o conhecimento disponível na área da oncologia pediátrica de modo geral e da enfermagem em oncologia pediátrica, com vistas à qualificação do cuidado.

Considerando o pressuposto teórico que utilizamos para guiar este estudo, a TGS, enfatizamos que o efetivo gerenciamento do sintoma fadiga requer a consideração dos seus três componentes inter-relacionados: *a experiência do sintoma*, as estratégias para *o gerenciamento do sintoma* e os *resultados*. Nesta pesquisa, investigamos a *experiência do sintoma fadiga* de crianças e adolescentes com câncer com foco em três dimensões (geral, sono/repouso, cognitiva) e suas associações com o sono e com a QVRS, variáveis constituintes do componente *resultados* da referida teoria. Investigar a *experiência do sintoma*, seus aspectos e suas associações com o sono e a QVRS é parte fundamental da avaliação global do sintoma e colabora para o planejamento do cuidado de enfermagem.

A *experiência do sintoma fadiga* é influenciada por diversos fatores, dentre eles os relativos à *pessoa*, ao *ambiente* e os relacionados ao processo *saúde-doença*, e é através da interação desses elementos que se dá a experiência singular do sintoma, indicando-se também a necessidade de considerá-los no momento da avaliação do sintoma. Neste estudo também investigamos os aspectos da *pessoa*, tais como: idade, sexo e da *saúde-doença*, como o tipo e a data do diagnóstico de câncer, informações sobre o tratamento realizado, resultados de exames laboratoriais e o motivo de internação, representados no modelo, com o intuito de identificar suas associações com o sintoma de fadiga e com o padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde. Porém, é fundamental seguir pesquisando sobre a experiência desse sintoma em crianças e adolescentes com câncer e hospitalizados, a partir das limitações desta pesquisa anteriormente citadas, para de fato afirmar a influência da interação desses elementos na

fadiga, no sono e na QVRS, com vistas à eleição de estratégias para o seu adequado gerenciamento.

A TGS orienta e oferece a toda equipe de saúde elementos essenciais para guiar o cuidado. A partir de seus pressupostos, o enfermeiro pode sistematizar sua assistência, com um plano de cuidado que inclua a avaliação global da experiência da fadiga e sua relação com o padrão de sono e QVRS, o gerenciamento desse sintoma no hospital e o planejamento das orientações à família, com vistas ao preparo para alta e cuidado no domicílio. Além disso, a TGS pode auxiliar a orientar decisões de pesquisa, o que é desejável, dada a carência de pesquisas nessa temática em nosso país, quando comparadas ao cenário internacional. Concluindo esta pesquisa, cabe-nos registrar que o desenvolvimento deste estudo nos colocou diante de vários desafios, tais como o de investigar um tema delicado e carente de conhecimento no nosso contexto e em uma *população, crianças e adolescentes hospitalizados com câncer* que apresentam características singulares, tanto em relação ao seu processo de crescimento e desenvolvimento quanto das exigências de habilidades específicas para interagir com ela - e com seus pais ou responsáveis, e pesquisar *COM* ela, e não *SOBRE* ela, como no passado. Eticamente, respeitamos seus desejos e decisões e nos colocamos inteiramente disponíveis por um longo período, privilegiando o bem-estar e a segurança dos envolvidos, ao mesmo tempo em que procurávamos a melhor forma de viabilizar a coleta de dados. O apoio de toda a equipe de saúde, particularmente daqueles inseridos no setor de onco-hematologia, foi fundamental para o sucesso e finalização deste estudo. Seus resultados representam o produto do esforço e dedicação de um grupo de pesquisadores e profissionais, com os quais esperamos contribuir para sensibilizar e ampliar o conhecimento de todos aqueles que compartilham do objetivo comum, qual seja, o oferecimento de um cuidado qualificado às crianças e aos adolescentes com câncer e a suas famílias.

... REFERÊNCIAS ...

## REFERÊNCIAS

ANCOLI-ISRAEL, S.; MOORE, P. J.; JONES, V. The relationship between fatigue and sleep in cancer patients: a review. **European Journal Cancer Care**, Oxford, v. 10, p. 245-55, 2001.

AVIEL, Y. B. et al. Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. **Rheumatology**, Basel, v. 50, p. 2051-2060, 2011.

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

BERGER A. M. et al. Sleep/wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 32, n. 6, p. 98-126, 2005.

BRASIL. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília. Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer, Sociedade Brasileira De Oncologia Pediátrica (SOBOPE). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: Dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, v.1, p. 21, 220p. 2008.

BRASIL. Ministério da saúde. **Estimativa /2008 Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência de câncer no Brasil**. Tumores pediátricos [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 124p. 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/sintese-de-resultados-comentarios.asp>> Acesso em: 14 Mai. 2014.

BRAUD, A. C. et al. Nurses' repeat measurement of chemotherapy symptoms: feasibility, resulting information, patient satisfaction. **Cancer Nursing**, New York, v. 26, p. 468-75, 2003.

BRINGHURT, C. et al. Measurement of itch using actigraphy in pediatric and adult populations. **Journal of the American Academy of Dermatology**, St. Louis, v. 51, p. 893-8, 2004.

CHANG, C W. et al. (2013). Systematic review and meta-Analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. **Worldviews Evidence-Based Nursing**, Malden, v. 10, n. 4, p. 208-17, 2013.

CLARK, J. et al. Sleep-wake disturbances in people with cancer part II: evaluating the evidence for clinical decision making. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 31, n. 4, p. 747-771, 2004.

- CHEN, X, et al. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Short Form 15 Generic Core Scales in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 16, p. 1239-49, 2007.
- CHIANG, Y. C. et al. Development and psychometric testing of a Chinese version of the Fatigue Scale-Children in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 17, n. 9, p. 1201-10, 2008a.
- CHIANG, Y. C. et al. Reliability and validity of the Chinese version of the Fatigue Scale-Adolescent. **Cancer Nursing**, New York, v. 31, n. 3, p. E1-8, 2008b.
- CHO, H. J.; et al. Crosscultural validation of the Chalder Fatigue Questionnaire in Brazilian primary care. **Journal of Psychosomatic Research**, Oxford, v. 62, p. 301-4, 2007.
- CICOGNA, E. de C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 18, n.5, 2010.
- COLE, R. J. et al.. Automatic sleep/wake identification from wrist activity. **Sleep**, New York, v. 15, n. 5, p. 461–469, 1992.
- COLLINS, J.J. et al. The measurement of symptoms in children with cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 19, n. 5, p. 363-377, 2000.
- COSTA JC, LIMA RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 321-33, 2002.
- DAHL, R. E.; LEWIN, D. S. Pathways to adolescent health sleep regulation and behavior. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 31, n. 6, p. 175–184, 2002
- DAVIES, B. et al. A typology of fatigue in children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 19, p. 12–21, 2002.
- DE BOLLE M. et al: Self- and parental perspectives on quality of life in children with cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, New York, v. 26, p. 35-47, 2008.
- DE VRIES M. A. G. et al. Effect of dexamethasone on quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia: a prospective observational study. **Healthy and Quality of Life Outcomes**, London, v 6, n.1, p.103, 2008.
- DENG D. et al. The relationship between cancer pain and quality of life in patients newly admitted to Wuhan Hospice Center of China. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, Weston, v. 29, n. 1, p. 53-59, 2012.
- DEON, K. C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico dermatite atópica do instrumento de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS MDA - Fase 1.** 2009. 147p. Dissertação

(Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

DODD, M. J.; MIASKOWSKI, C.; PAUL, S. M. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 28, p. 465-70, 2001.

DODD, M. et al. Advancing the science of symptom management. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 33, p. 668–675, 2001.

EDDY, L.; CRUZ, M. The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: a systematic review. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 12, n. 2, p. 105–14, 2007.

EDWARDS, J. L.; GIBSON, L.; RICHARDSON, A.; REAM, E. Fatigue in adolescents with and following a cancer diagnosis: developing an evidence base for practice. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 39, n. 18, p. 2671–2680, 2003.

EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technology Assessment**, Rockville, v. 5, n. 4, p.1-157, 2001.

EKTI G. R.; CONK, Z. Impact of Effective Nursing Interventions to the Fatigue Syndrome in Children Who Receive Chemotherapy. **Cancer Nursing**, New York, v. 31, n. 4, p. 312-17, 2008.

ELLENBERG, L. et al. Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **Neuropsychology**, v. 23, n. 6, p. 705-717, 2009.

ERICKSON, J. M. et al. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 33, n. 1, p. 17-25, 2011.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**, 2º ed. Chichester: England Jonh Wiley & Sons, 2007, 566p.

FELDER-PUIG R, et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 13, p. 223-34, 2004.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO (FOSP) [homepage na Internet]. São Paulo (SP): Fundação Oncocentro de São Paulo; 2014. Disponível em: <<http://www.fosp.saude.sp.gov.br>> Acesso em: 27 jul. 2014.

GEDALY-DUFF, V. et al. Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 33, n. 3, p. 641-6, 2006.

GENC, R. E.; CONK, Z. Impact of effective nursing interventions to the fatigue syndrome in children who receive chemotherapy. **Cancer Nursing**, New York, v. 31, n. 4, p. 312-7, 2008.

GIBSON, F. et al. Heavy to carry: a survey of parents and healthcare professionals perceptions of cancer related fatigue in children and young people. **Cancer Nursing**, New York, v. 28, p. 27-35, 2005.

GIFT, A. G. et al. A cluster of symptoms over time in patients with lung cancer. **Nursing Research**, v. 52, p. 393-400, 2003.

GIFT, A. G. et al. W. Symptom clusters in elderly patients with lung cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 31, p. 202-212, 2004.

GIVEN B. et al. Pain and fatigue management: results of a nursing randomized clinical trial. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 29, p. 949-56, 2002.

GIVEN, C. W. et al. Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 21, p. 456-66, 2001.

GOLD, J. I.; MAHRER N. E.; YEE, J.; PALERMO, T. M. Pain, fatigue, and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. **Clinical Journal of Pain**, Philadelphia, v. 25, p. 407-12, 2009.

GOMES I. P. **Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial**. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.

GORDIA, A. P.; QUADROS, T. M. B.; OLIVEIRA, M. T. C.; CAMPOS, W. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. Paraná, v.3, n.1, p. 40-52, 2011.

HAAGEDOORN, E. M. L. et al. **Oncologia básica para profissionais de saúde**. São Paulo: Associação Paulista de Medicina, 2000.

HICKS, J.; BARTHOLOMEW, J.; WARD-SMITH, P.; HUTTO, C. J. Quality of life among childhood leukemia patients. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 20, n. 4, p. 192-200, 2003.

HINDS, P. et al. Comparing patient, parent and staff descriptions of fatigue in pediatric oncology patients. **Cancer Nursing**, New York, v. 22, n. 4, p. 277-289, 1999.

HINDS, P. S. et al. Clinical field testing of an enhanced-activity intervention in hospitalized children with cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 33, n. 6, p. 686-97, 2007a.

HINDS, P. S; et al. Validity and reliability of a new instrument to measure cancer-related fatigue in adolescents. **Journal Of Pain And Symptom Management**, Madison, v. 34, n. 6, p. 607-618, 2007b.

HINDS, P. S. et al. Dexamethasone alters sleep and fatigue in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. **Cancer**, Philadelphia, v. 110, n. 10, p. 2321-30, 2007c.

HINDS, P. S.; et al. Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 34, n. 32, p. 393-402, 2007d.

HINDS P. S. et al. Psychometric and Clinical Assessment of the 10-Item Reduced Version of the Fatigue Scale-Child Instrument. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 39, n. 3, p. 572-8, 2010.

HINDS, P.; HOCKENBERRY-EATON, M. Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 18, n. S2, p. 3–12, 2001.

HOCKENBERRY-EATON, M. J. et al. Fatigue in children and adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 15, n. 3, p. 172–182, 1998.

HOCKENBERRY-EATON, M. J.; et al. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 25, n. 4, p. 319-28, 2003.

HOCKENBERRY-EATON, M.; HINDS, P. Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program of study. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 16, p. 261-272, 2000.

HOCKENBERRY-EATON, M. et al. Symptom cluster in children and adolescents receiving cisplatin, doxorubicin, or ifosfamide. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 37, p. E16-E27, 2010.

HOLZNER, B. et al. Quality of life of patients with chronic lymphocytic leukemia: results of a longitudinal investigation over 1 year. **European Journal of Haematology**, Philadelphia, v. 72, p. 381–9, 2004.

HUIJER, H. A-S.; SAGHERIAN, K.; TAMIM, H. Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: the perspective of parents. **Annals of Palliative Medicine**, Hong Kong, v. 2, n. 2, p. 59-70, 2013.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**. Uma abordagem epidemiológica. 3.ed. Artmed, 2008. 384p.

HUMPHREYS, J. et al. Theory of symptom management. In M. J. SMITH & P. R. LIEHR (Eds.). **Middle range theory for nursing**. 2nd ed. New York, NY: Springer, 2008. p. 145-158.

ISHIKAWA, N. M. et al. Validation of the Portuguese version of Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue (FACT-F) in Brazilian cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 8, n. 4, p. 481-90, 2010.

JALMSELL, L. et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. **Pediatrics**, Evanston, v. 117, p. 1314–20, 2006.

JEAN-PIERRE, P. et al. Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment. **Oncologist**, Dayton, v. 12, n. S1, p. 11-21, 2007.

KEATS, M. R.; CULOS-REED, S. N. A community-based physical activity program for adolescents with cancer (project TREK): Program feasibility and preliminary findings. **Pediatric Hematology and Oncology**, London, v. 30, n. 4, p. 272–280, 2008.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> versão 4.0. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

KNOOP, H. et al. Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy for Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome: Long-term Follow-up of a randomized, Controlled Trial, **Pediatrics**, Evanston, v. 121, p. e619, 2008.

KRULL, K. R. et al. Neurocognitive function and CNS integrity in adult survivors of childhood hodgkin lymphoma. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 30, n. 29, p. 3618-3624, 2012.

KURASHIMA AY. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas**: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida [tese]. São Paulo (SP): Fundação Antônio Prudente. 2007. 192p.

LAAKSONEN, C. et al. Pediatric health-related quality of life instrument for primary school children: cross-cultural validation. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 59, p. 542-50, 2007.

LAI, J. S. et al. Measuring fatigue for children with cancer: development and validation of the pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (pedsFACIT-F). **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 29, n. 7, p. 471-9, 2007.

LANGEVELD, N.; UBBINK, M.; SMETS, E.; Dutch Late Effecta Study Group. ‘I don’t have any energy’: The experience of fatigue in young adult survivors of child hood cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v.4, n.1, p. 20-28, 2000.

LEE, K.; CHO, M.; MIASKOWSKI, C.; DODD, M.. Impaired sleep and rhythms in persons with cancer. **Sleep Medicine Reviews**, London, v. 8, p. 199–212, 2004.

LEE, K.; LANDIS, C. A. Priorities for sleep research during the next decade. *Research in Nursing and Health*, New York, v. 26, n. 3, p. 175-176, 2003.

LI, J. et al. Cancer incidence among children and adolescents in the United States, 2001-2003. **Pediatrics**, Evanston, v. 121, n. 6, p. e1470-7, 2008.

LINDER, L. Analysis of the UCSF Symptom Management Theory: Implications for Pediatric Oncology Nursing. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 27, n. 6, p. 316-324, 2010.

LLOYD, S.; CHALDER, T.; SALLIS, H. M.; RIMES, K. A. Telephone-based guided self-help for adolescents with chronic fatigue syndrome: A non-randomised cohort study. **Behaviour Research and Therapy**, Oxford, v. 50, p. 304-312, 2012.

LUGER, N. M.; MACH, D. B.; SEVCIK, M. A.; MANTYH, P. W. Bone cancer pain: from model to mechanism to therapy. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 25, n. 5, p. S32-46, 2005.

MACALLISTER, W. S. et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. **Multiple Sclerosis**, Houndmills, v. 15, p. 1502-1508, 2009.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-7, 2008.

MARCUS, S. B. et al. Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, Philadelphia, v. 7, p. 554-561, 2009.

MCCABE, M. Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 65, n. 8, p. 1735-45, 2009.

MCDOWELL, I.; NEWEEL, C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. Oxford University Press. 1996. 765p.

MEESKE, K.; et al. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. **Cancer**, Philadelphia, v. 101, n. 9, p. 2116-25, 2004.

MENEZES, M. F. B.; CAMARGO, T. C. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.3, p. 442-7, 2006.

MIASKOWSKI, C. Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, Bethesda, v. 32, p. 139-143, 2004.

MILLER, E.; JACOB, E.; HOCKENBERRY, M. J. Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 38, n. 5, p. E382-393, 2011.

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

MORROW, G. R. Cancer-related fatigue: causes, consequences, and management. **Oncologist**, Dayton, v. 12, n. Suppl 1, p. 1-3, 2007.

MOTA, D. D. C. C. F.; PIMENTA, C. A. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 577-583, 2002.

MOTA, D. D. C. C. F.; PIMENTA, C. A.; PIPER, B. F. Fatigue in Brazilian cancer patients, caregivers, and nursing students: a psychometric validation study of the Piper Fatigue Scale-Revised. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 17, p. 645-52, 2009.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M.; FITCH, M I. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. Esp, 2009.

NATIONAL SLEEP FOUNDATION. Children's Sleep Behavior. National Sleep Foundation, Washington, DC. 2012. Disponível em:< [www.sleepfoundation.org](http://www.sleepfoundation.org)> Acesso em: 21 dez. 2012.

NASCIMENTO, L. C. **Criança com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003. 233p.

NASCIMENTO, L. C. et al. High validity and reliability of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale for Brazilian children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, In press.

NUNES, et al. Measurement of fatigue in children and adolescents with cancer: an integrative review. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 492-501, 2014.

NUNES, et al. Fatigue and Sleep Experiences at Home in Children & Adolescents with Cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York. In press.

ORTIZ, M. C. A. **Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o termino do tratamento de câncer**: subsídios para o cuidado de enfermagem. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006. 145p.

PAAVONEN, E. J.; FJALLBERG, M.; STEENARI, M. R.; ARONEN, E. T. Actigraph placement and sleep estimation in children. **Sleep**, New York, v. 25, n. 2, p. 235-237, 2002.

PALMER, S. N. et al. The PedsQL Brain Tumor Module: initial reliability and validity. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 49, n. 3, p. 287-93, 2007.

PAYNE J. K. Um modelo baseado em neuroendócrino regulamentar fadiga. **Biological Research for Nursing**, Thousand Oaks, v. 6, p.141-50, 2004.

PEDREIRA J. L., PALANCA I. **Psicooncología pediátrica**. 2013. Disponível em: <<http://www.psicooncologia.org/profesionales.php>>. Acesso em: 29 jul. 2013.

- PedsQL [página na internet] Lyon (France): **PedsQL. 2013**. Disponível em: <<http://www.pedsql.org>> Acesso em: 13 jan 2013].
- PEDSQL. PedsQL™ translations. **Linguistic validation process**. 2012. Disponível em: <<http://www.pedsql.org/translations.html>> Acesso em: 29 set. 2012.
- PENN, A. et al. Health related quality of life in the first year after diagnosis in children with brain tumours compared with matched healthy controls; a prospective longitudinal study. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 44, p. 1243–1252, 2008.
- PERDIKARIS, P. et al. Changes in children's fatigue during the course of treatment for paediatric cancer. **International Nursing Review**, Geneve, v. 55, n. 4, p. 412-19, 2008.
- PERDIKARIS, P. et al. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh v. 13, n. 5, p. 399-408, 2009.
- PODER, U.; LJUNGMAN, G.; VON ESSEN, L. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: a prospective, longitudinal study. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 40, n. 5, p. 661-670, 2010.
- POLO, L. H. V.; MORAES, M. W. de. The Zubrod performance status and the Karnofsky index in quality of life evaluation of children with cancer. **Einstein**, Sao Paulo, v. 7, p. 314-21, 2009.
- R CORE TEAM (2013). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2013. Disponível em: <<http://www.R-project.org/>>
- RANGEL, M. R. U. et al. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe-Brasil, no período de 1980-1999. **Revista Brasileira Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p. 271-6, 2002.
- REINFJELL, T.; DISETH, T. H.; VEENSTRA, M.; VIKAN, A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventor 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, p. 61. 2006.
- RIBEIRO, C. A.; COUTINHO, R. M.; ARAÚJO, T. F.; SOUZA, V. S. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. especial, 2009.
- RINGOLD, S.; WARD, T. M.; WALLACE, C. Disease activity and fatigue in juvenile idiopathic arthritis. **Arthritis Care & Research**, Atlanta, v. 65, p. 391–397, 2013.
- RODRIGUEZ, E. M. et al. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, n. 37, v. 2, p. 185–197, 2012.

ROSEN, G. M.; SHOR, A. C.; GELLER, T. J. Sleep in children with cancer. **Current Opinion in Pediatrics**, Philadelphia, v. 20, p. 676–81, 2008.

ROSENHAGEN, A. et al. Implementation of structured physical activity in the pediatric stem cell transplantation. **Klinische Paediatric**, Stuttgart, v. 223, n. 3, p. 147-51, 2011.

ROUMELIOTI, M-E. et al. Sleep and Fatigue Symptoms in Children and Adolescents With CKD: A Cross-sectional Analysis From the Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) Study. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 55, n. 2, p. 269-280, 2010.

SADEH, A.; HAURI, P. J.; KRIPKE, D. F.; LAVIE, P. The role of actigraphy in the evaluation of sleep disorders. **Sleep**, New York, v. 18, n. 4, p. 288-302, 1995.

SADEH, A.; ACEBO, C. The role of actigraphy in sleep medicine. **Sleep Medicine Reviews**, London, v.6, n. 2, p. 113-124, 2002

SADEH, A.; RAVIV, A.; GRUBER, R. Sleep patterns and sleep disruptions in school-age children. **Developmental Psychology**, Washington, v. 36, p. 291–301, 2000.

SANFORD, S. D., et al. Gender differences in sleep, fatigue, and daytime activity in a pediatric oncology sample receiving dexamethasone. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 3, p. 298-306, 2008.

SATEIA M. J.; LANG , B. J. Sleep and cancer: recent developments. **Current Oncology Reports**, Philadelphia, v. 10, n. 4, p. 309-18, 2008.

SAWYER, M. G. et al. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. **Rheumatology**, Basel, v. 43, p. 325-30. 2004.

SCARPELLI A. C. et al. Propriedades de medida da versão brasileira do Inventário de Qualidade de Vida Pediátrico (PedsQL) escala módulo câncer. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 6, p. 7, 2008.

SHAFQAT, A. et al. Screening studies for fatigue and laboratory correlates in cancer patients undergoing treatment. **Annals of Oncology**, Dordrecht, v. 16, p. 1545–1550, 2005.

SILVA, R. Z. M. **Avaliação da fadiga em sobreviventes de câncer infantil e correlação com sintomas depressivos, distúrbios do sono e variáveis clínicas.** Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente. São Paulo, 2009.111p.

SOUZA, L. et al. Further validation of actigraphy for sleep studies. **Sleep**, New York, v. 26, n. 1, p. 81–85, 2003.

STASI R. et al. Fadiga relacionada ao câncer: evolução conceitos em avaliação e tratamento. **Cancer**, Philadelphia, v. 98, p. 1786-1801, 2003.

STREMLER, R. et al. Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia and their parents. **Sleep**, Westchester, v. 33, p. A333, 2010.

STULEMEIJER, M. et al. Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. **BMJ**, London, v. 330, n. 7495, p. 820, 2005.

SUNG, L. et al. Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, London, v. 100, p. 82-88, 2009.

THEUNISSEN, J. M. et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 49, p. 160–5, 2007.

TOMLINSON, D.; et al. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 29, n. 6, p. 639-45, 2011.

TORRES, M. R. **Fadiga do paciente com câncer: conhecimento dos enfermeiros**. [tese]. Porto Alegre, 2006. 80f.

ULLRICH, C. K. et al. Fatigue in children with cancer at the end of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 40, n. 4, p. 483–494, 2010.

ULLRICH, N. J.; EMBRY, L. Neurocognitive dysfunction in survivors of childhood brain tumors. **Seminars in Pediatric Neurology**, Philadelphia, v. 19, n. 1, p. 35-42, 2012.

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 and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, p. 22, 2005

VALLANCE, K. et al. Mechanisms of dexamethasone-induced disturbed sleep and fatigue in paediatric patients receiving treatment for ALL. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 46, n. 10, p. 1848-1855, 2010.

VAN CLEVE, L. et al. The Pain Experience of Children With Leukemia During the First Year After Diagnosis. **Nursing Research**, New York, v. 53, n. 1, p. 1-10, 2004.

VAN CLEVE, L. et al. Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. **Cancer Nursing**, New York, v. 35, n. 2, p. 115-125, 2012.

VAN LITSENBURG, R. R. L. et al. Impaired sleep affects quality of life in children during maintenance treatment for acute lymphoblastic leukemia: an exploratory study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 9, n. 1, p. 25-31, 2011.

VANCE, Y. H.; MORSE, R. C.; JENNEY, M. E.; EISER, C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parents mental health. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, Elmsford, v. 45, n. 5, p. 661-667, 2001.

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

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**, Philadelphia, v. 94, p. 2090–106, 2002.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; SEID, M, SKARR, D. The PedsQL™ 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. **Ambulatory Pediatrics**, Philadelphia, v. 3, n. 6, p. 329-341, 2003.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BRYANT, W. P.; WILSON, D.P. The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric obesity: Feasibility, reliability, and validity. **International Journal of Pediatric Obesity**, New York, v. 5, p. 34-42, 2010.

VENA, C. et al. Sleep-wake disturbances in people with cancer part I: an overview of sleep, sleep regulation, and effects of disease and treatment. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 31, n.4, p. 735-746, 2004.

GONTZAS, A. N.; CHROUSOS, G. P. Sleep, the hypothalamic–pituitary–adrenal axis, and cytokines: multiple interactions and disturbances in sleep disorders. **Endocrinology and metabolism clinics of North America**, Philadelphia, v. 31, n. 1, p. 15-36, 2002.

WALKER, A. J., GEDALY-DUFF V., MIASKOWSKI C., NAIL L. Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 25, n. 5, p. 259-65, 2010a.

WALKER, A. J. et al. Sleep quality and sleep hygiene behaviors of adolescents during chemotherapy. **Journal of Clinical Sleep Medicine**, Westchester, v. 6, n. 5, p. 439-444, 2010b.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-42, 2010.

WILLIAMS, P. D. et al. A symptom checklist for children with cancer: the Therapy-Related Symptom Checklist-Children. **Cancer Nursing**, New York, v. 35, n. 2, p. 89-98, 2012.

WOLFE, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 342, p. 326-33, 2000.

WONG, J. et al.. The impact of healing touch on pediatric oncology patients. **Integrative Cancer Therapy**, Thousands Oaks, v. 12, p. 25-30, 2013.

WOODGATE, R. L.; DEGNER, L. F.; YANOFSKY, R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 26, n. 3, p. 800-817, 2003.

WU, H. S.; MCSWEENEY, M. The assessment and measurement of fatigue in people with cancer. In: Armes J, Krishnasamy M, Higginson I, editors. **Fatigue in cancer**. Oxford: Oxford University; 2004. p.193-221.

YEH, C. H. et al. Clinical factors associated with fatigue over time in paediatric oncology patients receiving chemotherapy. **British Journal of Cancer**, London, v. 99, n. 1, p. 23-29, 2008.

YEH, C. H.; et al. A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. **Cancer Nursing**, New York, v. 34, n. 1, p. 3-12, 2011.

ZAREIFAR, S. et al. Evaluation of Health Related Quality of Life in 6–18 Years Old Patients with Acute Leukemia during Chemotherapy. **Indian Journal of Pediatrics**, Calcutta, v. 79, n. 2, p 177-182, 2012.

ZEBRACK, B. J. et al. Resultados psicológicos em longo prazo sobreviventes de câncer cerebral na infância: um relatório do estudo sobrevivente do câncer infantil. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 22, n.6, p. 999-1006, 2004.

ZUPANEC, S.; JONES, H.; STREMLER, R. Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for all and their parents. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 27, n. 4, p. 217-28, 2010.

... APÊNDICES ...

**APÊNDICE A****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título da Pesquisa:** Avaliação de fadiga em crianças e adolescentes com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, sou enfermeira, aluna de pós-graduação, doutorado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Gostaríamos de convidar seu(sua) filho(a) para participar de uma pesquisa que estamos desenvolvendo, cujo objetivo é avaliar o cansaço que seu(sua) filho(a) pode apresentar por conta da doença e se esse cansaço tem, de alguma forma, interferido no sono dele(a). Pretendemos saber, ainda, se esse cansaço e o padrão de sono do seu(sua) filho(a), ou seja, se ele(a) tem dormido bem ou acordado várias vezes, tem relação com a qualidade da vida dele(a) hoje. Caso você concorde com a participação de seu(sua) filho(a), ele(a) terá que responder, por escrito, a algumas perguntas sobre o cansaço que está sentindo ou que já sentiu, seu padrão de sono e a qualidade de vida. Terá também que usar por cinco dias seguidos um relógio de pulso que irá medir seu sono. Eu, como responsável pela pesquisa, ou uma auxiliar, que será treinada por mim e pela minha orientadora, iremos ajudá-lo(a) no preenchimento das perguntas, caso esteja impossibilitado(a), como por exemplo, com uma veia puncionada no braço ou mão que seu(sua) filho(a) usa para escrever. O preenchimento levará cerca de 10 minutos. Seu(sua) filho(a) não será identificado(a) e as informações fornecidas por ele(a) serão mantidas em segredo, por exemplo, sem saber que foi ele(a) que nos disse. Se ele(a) não quiser responder a alguma pergunta, não terá problema. Caso se sinta incomodado com o uso do relógio também poderá retirá-lo. Caso ocorra algum dano ao relógio enquanto ele estiver sendo utilizado por seu(sua) filho(a), por exemplo, caso o relógio estrague, nem você nem seu filho(a) serão responsabilizados ou penalizados por isso. Caso ele(a) não queira participar ou você não permita sua participação no estudo, não haverá qualquer prejuízo para vocês. Você e seu filho(a) não terão nenhum benefício, nesse momento, pela sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão nos ajudar a planejar um cuidado de enfermagem para diminuir o cansaço, melhorar o padrão de sono e a qualidade de vida das crianças com câncer. Acreditamos que riscos para ele(a) participar são os mínimos, mas ele(a) pode ter algum desconforto durante o preenchimento da escala ou por ter que usar o relógio por cinco dias seguidos. Caso isso ocorra, ele(ela) poderá interromper sua participação imediatamente, retirando o relógio e parando de responder as perguntas, continuando ou não mais tarde. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos. A participação do seu(sua) filho(a) é completamente voluntária e não haverá custo para vocês por estar participando. Seu(sua) filho(a) também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que ele (a) seja prejudicado por isso.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa, como seu(sua) filho(a), e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio dos telefones (16) 3602-3435 (segunda a sexta, das 8 às 17h) ou (16) 97419119, aos finais de semana ou a noite, ou poderá nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP.

Agradecemos a sua colaboração.

Pesquisadora principal: Michelle Darezzo Rodrigues Nunes – Email: [mi13@usp.br](mailto:mi13@usp.br)

Orientadora responsável: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento - E-mail: [lucila@eerp.usp.br](mailto:lucila@eerp.usp.br)

\_\_\_\_\_  
Rubrica do Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Rubrica do Responsável

- VERSO DO TCLE -

Após ter conhecimento sobre como meu/minha filho(a) poderão colaborar com esta pesquisa, concordo com a sua participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

**Responsável** – Eu, \_\_\_\_\_ aceito que meu filho (a) participe desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas sobre a seu cansaço, padrão de sono e qualidade de vida e usando um relógio de pulso por 5 dias seguidos que irá medir seu sono. Sei, também, que ao final deste trabalho o nome dele(a) será mantido em segredo e quando ele(a) não quiser mais participar, poderá parar. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

**Criança/Adolescente** – Eu, \_\_\_\_\_ aceito participar desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas sobre meu cansaço, padrão de sono e qualidade de vida, e usando um relógio de pulso por 5 dias seguidos que irá medir seu sono. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

\_\_\_\_\_  
*Criança/Adolescente*

\_\_\_\_\_  
*Responsável pela criança/adolescente*

\_\_\_\_\_  
*Michelle Darezzo Rodrigues Nunes*  
*Pesquisadora*

\_\_\_\_\_  
*Lucila Castanheira Nascimento*  
*Orientadora*

Ribeirão Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**APENDICE B**

**CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES - COLETA Nº \_\_\_\_**

Data coleta: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Local da Coleta:

Nome do pesquisador:

<b>DADOS DA CRIANÇA/ ADOLESCENTE</b>	
Nome:	
Registro hospitalar:	
Data nascimento:	
Sexo:	1. Feminino                      2. Masculino
Raça:	
Anos de estudo:	
<b>DADOS DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS</b>	
Nome:	
Parentesco:	1. Mãe; 2. Pai; 3. Irmão; 4. Avós; 5. Outros _____
Data Nascimento:	
Sexo:	1. Feminino                      2. Masculino
Anos de estudo:	
Estado civil:	1. Solteiro; 2. Casado / União estável; 3. Separado / Divorciado; 4. Viúvo
Procedência:	
Renda:	
Número de irmãos:	
<b>DADOS DA DOENÇA</b>	
Diagnóstico:	
Data diagnóstico:	
Classificação da doença:	1. Neoplasia primária    2. Neoplasia recorrente
Se recorrente	Data da recidiva:                      Fase do tratamento na recidiva:
Tratamento quimioterapico: (que semana está, de um total de quantas semanas)	
Outra doença associada:	1. Não                      2. Sim qual: _____
Tratamento realizado:	1. Quimioterapia – Data do início de 1ª quimio: 2. Radioterapia - 1. Não 2. Sim Quando: _____ 3. Cirurgia - 1. Não 2. Sim Quando: _____ 4. Outro: 1. Não 2. Sim Qual: _____ Quando: _____
Data da última quimio:	
Data da próxima quimio:	
Motivo da internação:	1. Quimio 2. Febre ou Neutropenia 3. Complementação diagnóstica 4. Outro: Qual:
Exames laboratoriais:	Hb:                      Ht:                      Data:
Corticosteróides em uso:	
<b>INFORMAÇÕES DO INSTRUMENTO</b>	
Tempo de preenchimento:	PedsQL Geral : ____ minutos PedsQL Cancer: ____ minutos PedsQL Cansaço: ____ minutos
Grau de dificuldade:	PedsQL Geral :1- Muito Difícil; 2- Difícil; 3- Nem Difícil, Nem Fácil; 4- Fácil; 5- Muito Fácil PedsQL Cancer: 1- Muito Difícil; 2- Difícil; 3- Nem Difícil, Nem Fácil; 4- Fácil; 5- Muito Fácil PedsQL Cansaço: 1- Muito Difícil; 2- Difícil; 3- Nem Difícil, Nem Fácil; 4- Fácil; 5- Muito Fácil
<i>Actigraph</i>	Data e hora início: Data e hora termino:
Intercorrências:	

Telefone de contato:

**APENDICE C**

**DIÁRIO DO SONO**

Nome da criança:

Nº do relógio:

Nome do responsável:

Data e hora de colocação do relógio: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_:\_\_\_ hs Quem colocou:

Data e hora da retirada do relógio: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_:\_\_\_ hs Quem retirou:

Qual é o lado dominante? 1 direito ou 2 esquerdo

DATA	HORA QUE RETIROU O RELÓGIO (BANHO)	HORA QUE COLOCOU O RELÓGIO (BANHO)	HORÁRIOS QUE DORMIU OU COXILOU	HORÁRIOS QUE ACORDOU
Dia 1				
___/___				
Dia 2				
___/___				
Dia 3				
___/___				
Dia 4				
___/___				
Dia 5				
___/___				

Trocou de braço?

Quando? (data e hora)	Por que?

Intercorrências:

... ANEXOS ...

## ANEXO A

### (E-mail original fornecendo o aceite do site que gerencia a escala para validação psicométrica e aplicação)

Dear Michelle,

As promised, please find attached to this email the User Agreement countersigned by Mapi, and stamped “permission granted”. I hope this will be convenient.

Kind regards,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Project Assistant - PRO Information Support

**MAPI RESEARCH TRUST**

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com) / [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) |

*Before printing, think about environmental responsibility*

---

**De :** Michelle Darezzo [mailto:mid13@hotmail.com]

**Envoyé :** mercredi 9 mars 2011 18:37

**À :** Marie Sidonie EDIEUX

**Cc :** lucila@eerp.usp.br

**Objet :** RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Dear Marie Sidonie,

It would be great if you send me a copy of the User Agreement with a “permission granted” stamp and signature.

Thank you very much.

Michelle

**Michelle Darezzo R. Nunes**

**Aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP**

---

Subject: RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Date: Wed, 9 Mar 2011 16:11:24 +0100

From: msedieux@mapigroup.com

To: mid13@hotmail.com

CC: lucila@eerp.usp.br

Dear Michelle,

Thank you for your messages and for having confirmed safe reception of the documents I sent you.

Many thanks for having sent the original hard copy of the User Agreement by the post, this is indeed the correct procedure.

There is no other formal agreement than the User Agreement to be allowed to use the PedsQL versions. I can send you a copy of the User Agreement with a “permission granted” stamp and our signature if necessary – please just let me know.

Kind regards,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Project Assistant - PRO Information Support

**MAPI RESEARCH TRUST**

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com) / [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) |

*Before printing, think about environmental responsibility*

---

**De :** Michelle Darezzo [mailto:mid13@hotmail.com]

**Envoyé :** mercredi 9 mars 2011 13:36

**À :** Marie Sidonie EDIEUX

**Cc :** lucila@eerp.usp.br

**Objet :** RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Dear Marie-Sidonie,

We have two question:

We sent the original version of the user-agreement for snail mail past friday (march 4), but I believe that will still take several days to reach. I would like to know if this is the right procedure?

And, we would like to know if we need a formal agreement to use the instruments that you sent to me or if the email is enough to confirm your agreement and we already can use them.

thank you very much in advance.

Michelle

**Michelle Darezzo R. Nunes**

**Aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP**

---

Subject: 21327\_PedsQL - versions attached

Date: Wed, 9 Mar 2011 10:58:42 +0100

From: msedieux@mapigroup.com

To: lucila@eerp.usp.br; lucilacana@gmail.com

CC: mid13@hotmail.com

Dear Lucila and Michelle,

Thank you very much for your message and for your User Agreement – we safely received it.

As your study is not funded, I am pleased to provide you here attached with the PedsQL versions you need for free. You will find attached to this email:

- the PedsQL Generic Core Scales - Young Child, Child and Adolescent self report versions in Portuguese for Brazil. These versions were produced and linguistically validated by Mapi Institute.
- the PedsQL Multidimensional Fatigue Scale - Young Child, Child and Adolescent self report versions in Portuguese for Brazil. These versions were produced and linguistically validated by Mapi Institute.
- the PedsQL Cancer Module - Young Child, Child and Adolescent self report versions in Portuguese for Brazil. These versions were produced by a local expert in Brazil without the involvement of Mapi (but Dr Varni reviewed the versions) and we can therefore not certify their quality.
- the scoring manual

I would be most grateful if you could kindly confirm safe reception of these documents – thanks a lot in advance.

Please do not hesitate to get back to me should you have any question or need anything else.

Kind regards,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Project Assistant - PRO Information Support

**MAPI RESEARCH TRUST**

27 rue de la Villette |69003 Lyon | France

Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 |

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com)

Please visit our websites :[www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) | [www.groupemapi.com](http://www.groupemapi.com) | [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org) | [www.mapi-prolabels.org](http://www.mapi-prolabels.org)

**E-mail traduzido para o português fornecendo o aceite do site que gerencia a escala para validação psicométrica e aplicação)**

Cara Michelle,

Como prometido, por favor encontre anexado a esse email o Acordo do usuário assinado pela Mapi, e carimbado “permissão garantida”. Eu espero que seja conveniente.

Lembranças,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Assistente de projeto - PRO Suporte de informação

**MAPI RESEARCH TRUST**

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com) / [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) |

*Before printing, think about environmental responsibility*

---

**De :** Michelle Darezzo [mailto:mid13@hotmail.com]

**Data :** mercredi 9 mars 2011 18:37

**Para :** Marie Sidonie EDIEUX

**Cc :** lucila@eerp.usp.br

**Assunto :** RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Cara Marie Sidonie,

Será ótimo se você enviasse uma cópia do Acordo do usuário com “permissão garantida” estampada e assinatura.

Muito obrigada

Michelle

**Michelle Darezzo R. Nunes**

**Aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP**

---

Assunto: RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Data: Wed, 9 Mar 2011 16:11:24 +0100

De: msedieux@mapigroup.com

Para: mid13@hotmail.com

CC: lucila@eerp.usp.br

Cara Michelle,

Obrigada por sua mensagem e por ter onfirmado a recepção segura dos documentos que enviei a você.

Muito obrigada por ter enviado a cópia original do Acordo do Usuário pelo correio, este é o procedimento correto.

Não existe nenhuma outra concordância formal além do Acordo do usuário que confirma a permissão para uso das versões do PedsQL. Eu posso enviar uma cópia do Acordo do usuário com a “permissão garantida” estampada e nossa assinatura se necessário – por favor me deixe saber.

Lembranças,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Assistente de projeto - PRO Suporte de informação

**MAPI RESEARCH TRUST**

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com) / [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) |

*Before printing, think about environmental responsibility*

---

**De :** Michelle Darezzo [mailto:mid13@hotmail.com]

**Data :** mercredi 9 mars 2011 13:36

**Para:** Marie Sidonie EDIEUX

**Cc :** lucila@eerp.usp.br

**Assunto :** RE: 21327\_PedsQL - versions attached

Cara Marie-Sidonie,

Temos duas questões:

Nós enviamos a versão original do Acordo do usuário pelo correio na sexta passada (4 de março), mas acredito que ainda irá levar vários dias para chegar. Eu gostaria de saber se esse é o procedimento correto?

E, nós gostaríamos de saber se nós precisamos de uma concordância formal para o uso dos instrumentos que você me enviou ou se o email é suficiente para confirmar sua concordância e nós já podemos utilizá-lo.

Muito obrigada antecipadamente.

Michelle

**Michelle Darezzo R. Nunes**

**Aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP**

---

Assunto: 21327\_PedsQL - versions attached

Data: Wed, 9 Mar 2011 10:58:42 +0100

De: msedieux@mapigroup.com

Para: lucila@eerp.usp.br; lucilacana@gmail.com

CC: mid13@hotmail.com

Cara Lucila and Michelle,

Muito obrigada pela sua mensagem e pelo Acordo do Usuário – nós o recebemos em segurança.

Como seu estudo não é financiado, eu o o prazer de fornecer-lhe em anexo as versões do PedsQL que você precisa de graça. Você encontrará anexado nesse email:

- o PedsQL escala genérica – Criança jovem, criança e adolescente versão do auto relato em português do Brasil. Essas versões foram produzidas e linguisticamente validada pelo Mapi Institute.
- o PedsQL escala Multidimensional do cansaço - Criança jovem, criança e adolescente versão do auto relato em português do Brasil. Essas versões foram produzidas e linguisticamente validada pelo Mapi Institute.
- o PedsQL Modulo Cancer - Criança jovem, criança e adolescente versão do auto relato em português do Brasil. Essas versões foram produzidas por um especialista local no Brasil sem o envolvimento do Mapi (mas o Dr Varni reviu as versões) e nós não podemos certificar sua qualidade.
- o manual de pontuação.

Eu ficaria grata se você pudesse gentilmente confirmar a recepção segura desses documentos – muito obrigada antecipadamente.

Por favor não hesite em retornar-me se tiver alguma questão ou precisar de mais alguma coisa.

Lembranças,

Marie-Sidonie

**Marie-Sidonie EDIEUX**

Assistente de projeto - PRO Suporte de informação

**MAPI RESEARCH TRUST**

27 rue de la Villette |69003 Lyon | France

Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 |

[msedieux@mapigroup.com](mailto:msedieux@mapigroup.com)

Please visit our websites : [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) | [www.groupemapi.com](http://www.groupemapi.com) | [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org) | [www.mapi-prolabels.org](http://www.mapi-prolabels.org)

## ANEXO B

## Autorizações - Instituição Coparticipante



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 27 de maio de 2011.

Prezado Senhor,

Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "AVALIAÇÃO DA FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM PADRÃO DE SONO E QUALIDADE DE VIDA". A coleta de dados será desenvolvida pela aluna Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, matriculada no curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. As etapas de coleta de dados só serão iniciadas após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Os objetivos dessa pesquisa são avaliar a fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer; b) descrever as relações entre fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares, como identificação da criança, diagnóstico e fase da doença em que se encontra.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e  
Saúde Pública – EERP – USP - Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli  
Chefe de Clínicas do HCFMRP-USP – Campus – Departamento de Pediatria e Puericultura  
Chefe do Serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 27 de maio de 2011.

Prezado Senhor,

Solicitamos a autorização para realizar a coleta de dados empíricos (entrevistas com crianças e adolescentes com câncer em seguimento no HCFMRP-USP), de acordo com o projeto intitulado "AVALIAÇÃO DA FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM PADRÃO DE SONO E QUALIDADE DE VIDA". A coleta de dados será desenvolvida pela aluna Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, matriculada no curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. As etapas de coleta de dados só serão iniciadas após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Os objetivos dessa pesquisa são avaliar a fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer; b) descrever as relações entre fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares, como identificação da criança, diagnóstico e fase da doença em que se encontra.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde  
Pública - EERP - USP - Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone

Professor Titular

Chefe de Departamento de Puericultura e Pediatria do

HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 27 de maio de 2011.

### Declaração de infra-estrutura

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP/USP apresenta instalações e material necessário para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "AVALIAÇÃO DA FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SUA RELAÇÃO COM PADRÃO DE SONO E QUALIDADE DE VIDA", que será apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP.

À disposição para quaisquer esclarecimentos, agradeço.

Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone  
Chefe de Departamento  
Puericultura e Pediatria da FMRP/USP

ANEXO C

Aprovação CEP – Instituição Proponente



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP**

Of. CEP-EERP/USP – 425/2011

Ribeirão Preto, 11 de outubro de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 11 de outubro de 2011.

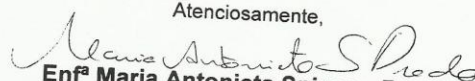
**Protocolo:** nº 1390/2011

**Projeto:** Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com cancer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida.

**Pesquisadores:** Lucila Castanheira Nascimento  
Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

*Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.*

Atenciosamente,

  
**Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado**  
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.  
**Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**  
Depto. de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

## ANEXO D

## Aprovação CEP – Instituição Coparticipante



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA  
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 10 de novembro de 2011

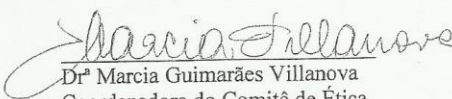
**Projeto de pesquisa:** “Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida”

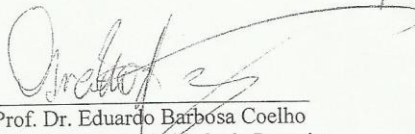
**Pesquisadoras responsáveis:** Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (Orientadora)/  
Michelle Darezzo Rodrigues Nunes (Doutoranda)

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

*Ciente e de acordo:*

  
Dr<sup>a</sup> Marcia Guimarães Villanova  
Coordenadora do Comitê de Ética  
em Pesquisa - HCFMRP-USP

  
Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho  
Coordenador da Unidade de Pesquisa  
Clínica – UPC - HCFMRP-USP

1/1

HC - Campus Universitário  
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA do HCFMRP-USP  
(16) 3602-2228  
cep@hcrp.fmrp.usp.br

## ANEXO E

## Aprovação CONEP



CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE  
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA

## PARECER RESPOSTA Nº 340/2012

Registro CONEP 16753 (Este nº deve ser citado nas correspondências referentes a este projeto)

Folha de Rosto – 445318

Processo nº 25000.211845/2011-11

Projeto de Pesquisa: "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida". Protocolo versão 2 de 14/03/12; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão 2 de 14/03/12.

Pesquisador Responsável: Lucila Castanheira Nascimento

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP (CENTRO ÚNICO)

CEP de origem: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Área Temática Especial: Pesquisa com cooperação estrangeira

Patrocinador: FAPESP - Processo nº 2010/20055-6

#### Sumário geral do protocolo

**Introdução:** O câncer é uma doença crônica, considerada atualmente como um problema de saúde pública mundial. Sua alta prevalência, relevância como causa morte no Brasil, elevado consumo de recursos financeiros e ônus social, tem reunido esforços para implementar ações e programas para seu controle e prevenção. Dentre as doenças crônicas que acometem crianças e adolescentes, o câncer infantil aparece em primeiro lugar, com uma incidência de 100 a 150 casos por milhão de habitantes, por ano, tendo aumentado cerca de 12% entre 1987 e 2002. Estimativas, para o Brasil, no ano de 2010, apontam que ocorrerão cerca de 9.386 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos.

O impacto da hipótese diagnóstica e a confirmação da doença e do seu tratamento influem diretamente no estilo de vida do indivíduo e sua família. Vários aspectos como o diagnóstico precoce e os meios de reabilitação, física, social e psicológica são importantes para o enfrentamento da doença. O tratamento é composto, basicamente, por três modalidades: cirurgia, radioterapia e tratamento medicamentoso. A experiência clínica sugere que pacientes com câncer apresentam mais frequentemente sintomas múltiplos, que incluem fadiga, perturbações do sono, dor e depressão, sendo que esse conjunto de sintomas está diretamente associado a pior estado funcional ou a diminuição da qualidade de vida.

Verifica-se que há uma escassez de estudos brasileiros sobre fadiga com crianças e adolescentes com câncer, diferentemente da vasta literatura internacional. Devido à importância de uma atuação profissional focada nas necessidades dessa população, o estudo optou por estudar esse tema, particularmente na atuação sobre a fadiga, que ainda é uma necessidade negligenciada nessa clientela.

A fadiga é uma experiência subjetiva e difusa que envolve aspectos físicos, psicológicos e cognitivos. Pode ser aguda, quando há descrição de extremo cansaço resultante de estresse físico ou mental, e que melhora com o repouso; ou crônica, quando não melhora com o repouso e ainda há perda da funcionalidade. Ela tem sido amplamente apontada como um sintoma de alta prevalência que aflige as pessoas com diagnóstico de câncer e em tratamento dele, sendo que também está entre os sintomas mais angustiantes e o mais debilitante em pacientes com câncer avançado.

Conf. Parecer CONEP nº 340/2012

Relatos de pais e prestadores de cuidados de saúde classificam a fadiga como um sintoma de moderado a grave em crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Causas de fadiga em pacientes oncológicos podem estar associadas ao estado hipermetabólico ligado ao crescimento tumoral; competição entre o organismo e o tumor por nutrientes; efeitos deletérios da quimioterapia e radioterapia; ingesta nutricional inadequada, associada à náusea e vômitos decorrentes da terapêutica antineoplásica; anemia; distúrbio do sono; incerteza quanto ao futuro; medo da morte; de mutilações e perda dos papéis da manutenção da família.

Como o tratamento de pacientes na oncologia pediátrica é agressivo e centrado na cura, efeitos colaterais, como a fadiga, podem ser ignorados por médicos ou considerados sintomas inevitáveis, que precisam ser suportados. Assim, muitas vezes, a fadiga acaba sendo subestimada pela ausência de um conceito bem estabelecido, de instrumentos de avaliação e quantificação do sintoma adequados, insuficiente relato do desconforto pelos doentes e baixa prioridade pelos profissionais.

A fadiga é complexa e está frequentemente associada com sequelas fisiológicas e emocionais múltiplas, porém, poucos estudos quantitativos têm abordado o tema em pacientes da oncologia pediátrica ou examinaram a etiologia da fadiga associada ao tratamento com quimioterapia. Dessa forma, o manejo da fadiga torna-se um desafio, que inclui formas de controle com o uso de terapias farmacológicas e não farmacológicas. Observa-se, também, a necessidade de educar os profissionais, doentes e cuidadores para que a fadiga seja identificada e tratada.

Atualmente, na literatura, existem vários instrumentos utilizados para avaliar fadiga, entretanto, a grande maioria deles é aplicada em adultos e nem todos são específicos para pacientes com câncer. Muitos estudos têm associado fadiga, padrões de sono e qualidade de vida em crianças em condições crônicas de saúde.

**Objetivos:** Os objetivos desta pesquisa são: a) avaliar a fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer; b) descrever as relações entre fadiga, padrão de sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer.

As questões de pesquisa são: 1. Qual o nível de fadiga em crianças e adolescentes com câncer?; 2. Qual o padrão de sono de crianças e adolescentes com câncer?; 3. Qual é a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer?; 4. Qual é a relação entre fadiga e padrão de sono?; 5. Qual é a relação entre fadiga e qualidade de vida?; 6. Qual é a relação entre padrão de sono e qualidade de vida?

**Desenho do estudo:** Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo, transversal.

**Métodos:** Os dados serão coletados nas dependências da clínica pediátrica da instituição selecionada. Coletaremos dados sócio-demográficos (idade e sexo) e clínicos (tempo de diagnóstico, modalidade terapêutica, tempo de tratamento) para descrição e caracterização da população estudada.

Utilizaremos um instrumento para mensuração da fadiga (PedsQL Escala Multidimensional do Cansaço), um instrumento para avaliação de padrão de sono e vigília (Actigraph de pulso) e dois instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada a saúde, sendo um deles o módulo genérico e o outro o módulo específico para a patologia, no caso o câncer (PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, Módulo Genérico e Módulo Câncer).

Somente as crianças e adolescentes responderão aos instrumentos. Solicitaremos que às crianças e aos adolescentes completem o PedsQL™ Inventário de Qualidade de Vida - Módulo Genérico e Módulo Câncer, e a Escala Multidimensional do Cansaço. A partir do momento de ingresso na pesquisa, eles usarão um relógio de pulso, o Actigraph, que irá mensurar o padrão de sono, por um período de 5 dias. Os dados serão coletados pela pesquisadora principal e por uma auxiliar de pesquisa que será devidamente treinada e supervisionada pela pesquisadora principal e orientadora.

Conf. Parecer CONEP nº 340/2012

**Crítérios de inclusão/exclusão:** Os participantes serão crianças e adolescentes com câncer em seguimento em um hospital público do interior paulista. Os critérios de inclusão são: crianças e adolescentes entre 8-18 anos, na instituição selecionada, que tenha passado por pelo menos um ciclo de quimioterapia, e que apresentem condições cognitivas para participar da pesquisa, avaliadas pela pesquisadora por meio de observação direta. Participarão da pesquisa 55 crianças (8 a 12 anos) e 55 adolescentes (13 a 18 anos) hospitalizados, sendo 5 de cada faixa etária no estudo piloto e 50 de cada faixa etária no estudo em si. Estima-se que participarão da pesquisa 2 crianças e/ou adolescentes por semana, sendo a coleta de dados realizada durante um período de 12 meses (50 semanas), para um total de 100 crianças.

#### Local de realização

Trata-se de um projeto nacional e unicêntrico, com cooperação estrangeira. Além do Brasil, os Estados Unidos da América (EUA) participarão do estudo, por meio da realização de um doutorado sanduíche com a Profª Drª Eufemia Jacob, da Universidade da Califórnia, em Los Angeles (UCLA). Ao todo, estima-se que 110 sujeitos serão recrutados.

#### Apresentação do protocolo

Os seguintes documentos foram apresentados no CD-ROM do protocolo em tela: Ofício encaminhamento pendências da CONEP\_final; Ofício respostas às pendências da CONEP\_final; Projeto fadiga CONEP 14 03 12\_atendimento pedência completo; Sumário do Protocolo.

#### Comentários sobre a análise de respostas ao Parecer CONEP nº 023/2012 sobre o projeto em questão:

1. O projeto de pesquisa não detalha os procedimentos a serem realizados para a inclusão dos sujeitos de pesquisa, como o contato com os pais e com a criança, as condições e o local de obtenção do TCLE e Termo de Assentimento. Também não é informado como será realizada a aplicação dos instrumentos de avaliação, de forma a garantir a privacidade e confidencialidade dos dados. Solicita-se esclarecimento e adequação.

**Resposta:** Informamos que, com relação aos procedimentos de inclusão dos sujeitos de pesquisa, a amostra do estudo será selecionada por conveniência, de acordo com a casuística do serviço. A pesquisadora principal e auxiliares de pesquisa, devidamente treinadas e supervisionadas pela orientadora, visitarão diariamente o setor de Onco-Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP) e entrarão em contato com os pais e com as crianças/adolescentes internados, que se adequem aos critérios de inclusão, no próprio setor de Onco-Pediatria do HCFMRP/USP, para tratar da obtenção do consentimento dos pais ou responsáveis legais pelos participantes, bem como do assentimento das crianças e adolescentes. É importante destacar os cuidados éticos das pesquisadoras no processo de obtenção do assentimento, de modo a valorizar a participação das crianças e adolescentes nesse processo e o desejo ou não de ingressar na pesquisa. As assinaturas contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual também contempla espaço para registrar o Assentimento das crianças e adolescentes, não se constituem no momento final do processo de obtenção do consentimento ou assentimento, uma vez que todo consentimento, e também assentimento, são renováveis e revogáveis.

Conf. Parecer CONEP nº 340/2012

A aplicação dos instrumentos de avaliação, bem como a instalação do actigraph, ocorrerão na própria clínica pediátrica, durante a hospitalização da criança ou adolescente, em momento acordado entre pesquisador e participante, respeitando-se o desejo destes últimos. Crianças e adolescentes responderão aos instrumentos em suas enfermarias ou em sala de atendimento de enfermagem do próprio setor. A escolha se dará de acordo com a disposição do participante, garantindo a privacidade e confidencialidade dos dados (Páginas 13 a 15 da versão 2 do projeto).

**Análise: Pendência atendida.**

2. No estudo não está informado se já estão disponíveis os aparelhos Actigraph de pulso ou se está planejada a aquisição dos mesmos, pois não está citado no orçamento. Solicita-se esclarecimento e adequação.

**Resposta:** Com relação ao Actigraph de pulso, quando a doutoranda realizou visita técnica à Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA), em setembro de 2011, a mesma foi treinada para o uso do dispositivo e três actigraphs de pulso foram disponibilizados pela Escola de Enfermagem da UCLA para a realização da coleta de dados no Brasil. Portanto, não há previsão de compra de dispositivos, uma vez que temos três actigraphs em mãos e à nossa disposição, os quais foram emprestados pela co-orientadora e supervisora do Doutorado Sanduiche (Profa. Dra. Eufemia Jacob), pelo tempo que durar a coleta de dados (Página 15 da versão 2 do projeto).

**Análise: Pendência atendida.**

3. O presente projeto de pesquisa prevê o recrutamento de sujeitos menores de idade. No entanto, não foi apresentado Termo de Assentimento para participação de menores de idade, preparados de modo apropriado para as diferentes faixas etárias, ou seja, na medida de sua compreensão. O Termo de Assentimento deve ser um instrumento objetivo, explicativo, acessível e que não induza medo nas crianças. Podem ser utilizados argumentos gráficos como desenhos, personagens, histórias ilustrativas, para que a criança compreenda em sua linguagem a importância, os procedimentos e objetivos da pesquisa. Solicita-se, portanto, que além do TCLE para os responsáveis sejam apresentados os Termos de Assentimento acima indicados.

**Resposta:** De acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, item IV.3, em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes deve-se observar o direito de informação desses participantes, no limite de suas capacidades. Não há menção, na referida Resolução e nem no Manual de Boas Práticas Clínicas, da necessidade de elaboração de um termo específico para a obtenção do assentimento de crianças e adolescentes. Dessa forma, no projeto de pesquisa descrevemos nossa preocupação e ação de ouvir o desejo ou não de participação das crianças e adolescentes na pesquisa, informando que o assentimento desses últimos será obtido, como parte dos cuidados éticos das pesquisadoras. Entendemos que não haveria a necessidade de elaboração de um termo específico para esse fim, ou seja, para o assentimento dos participantes, tendo em vista que a elaboração do TCLE encontra-se em linguagem acessível tanto aos participantes (em ambas faixas etárias) quanto aos seus responsáveis ou representantes legais. No TCLE, reservamos também espaço para que as crianças e adolescentes registrem seu desejo de participar da pesquisa, valorizando a participação deles, mesmo que os mais jovens (8 anos) saibam escrever apenas seu primeiro nome. Esse cuidado, apesar de não apresentar valor legal, documenta, mais uma vez, os

Conf. Parecer CONEP nº 340/2012

cuidados éticos das pesquisadoras no desenvolvimento de pesquisas com crianças e adolescentes. Acrescentamos também, que optamos por elaborar um termo único para obtenção do consentimento e do assentimento em virtude do manuseio de um menor volume de papel e na guarda do mesmo pelos participantes e seus responsáveis ou representantes, já que esse é o instrumento que possibilitará a esses últimos obter informações para contatos futuro com as pesquisadoras, diante de qualquer necessidade. Dessa forma, não elaboramos um termo único e específico para a obtenção do assentimento dos menores, mas acatamos a sugestão de incluir uma ilustração do actigraph no TCLE para auxiliar na compreensão da criança e do adolescente. Acrescentamos também no espaço reservado para os participantes registrarem seus nomes, que se trata do assentimento desses últimos (Apêndice A - páginas 24 e 25 do protocolo) (Aspectos éticos - página 13 do protocolo). Por fim, gostaríamos de dizer que essa opção está fundamentada no fato de estarmos conduzindo outras duas pesquisas unicêntricas, com cooperação estrangeira, aprovadas também pela CONEP e desenvolvidas na mesma instituição hospitalar, que têm como participantes crianças e adolescentes e, em ambas, os projetos foram aprovados com um único documento para o TCLE e o assentimento dos menores. A introdução de um novo documento para a obtenção do assentimento dos menores poderia, a nosso ver, causar estranhamento, por exemplo, à própria equipe de profissionais do setor, para a qual, apresentamos e discutimos todos os projetos que estão ou serão desenvolvidos naquela instituição.

Análise: Pendência atendida.

4. O TCLE não informa que será necessária a consulta a dados de prontuário do sujeito de pesquisa. Conforme a Carta Circular n. 39 da CONEP, "os dados do prontuário são de propriedade única e exclusiva do próprio sujeito, que forneceu tais informações em uma relação de confidencialidade entre médico e paciente, para realização do seu tratamento e cuidado médicos, e não para utilização de tais dados em pesquisas". Nesse sentido, solicita-se a adequação do TCLE, incluindo a autorização de acesso do pesquisador a esses dados.

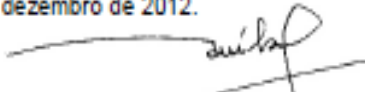
Resposta: O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi reformulado, acrescentando-se a solicitação de autorização de acesso do pesquisador aos dados do prontuário dos participantes, de acordo com as diretrizes contidas na Carta Circular n.39 da CONEP (Apêndice A - páginas 24 e 25 do protocolo).

Análise: Pendência atendida.

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Protocolo aprovado.

Brasília, 10 de dezembro de 2012.

  
Aníbal Gil Lopes  
Coordenador Adjunto da CONEP/CNS/MS

**ANEXO F**

Escalas de avaliação de fadiga e QVRS

**PedsQL™**  
**Escala Multidimensional do Cansaço**

Standard Version – Portuguese for Brazil

**RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos de idade)**

**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 alguma dessas coisas durante o **ÚLTIMA SEMANA**, 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 **ÚLTIMA SEMANA**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>Cansaço em Geral (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu me sinto cansado/a.	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto fisicamente fraco/a.	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a demais para fazer o que gosto de fazer.	0	1	2	3	4
4. Eu me sinto cansado/a demais para ficar com meus amigos.	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para terminar o que comecei a fazer.	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para começar a fazer alguma coisa.	0	1	2	3	4

<b>Cansaço com Relação ao Sono / Descanso (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu durmo muito.	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para dormir a noite toda.	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a quando acordo pela manhã	0	1	2	3	4
4. Eu descanso muito.	0	1	2	3	4
5. Eu tiro sonecas várias vezes por dia.	0	1	2	3	4
6. Eu passo muito tempo na cama.	0	1	2	3	4

<b>Cansaço Mental (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas.	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas me contam.	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para me lembrar o que acabei de ouvir.	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para pensar com rapidez.	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo.	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para me lembrar de mais de uma coisa de cada vez.	0	1	2	3	4

**PedsQL**<sup>TM</sup>  
Escala Multidimensional do Cansaço

Standard Version – Portuguese for Brazil

**RELATO DO / DA ADOLESCENTE (13 a 18 anos de idade)**

**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 alguma dessas coisas durante o  **ÚLTIMA SEMANA** , 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 **ÚLTIMA SEMANA**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>Cansaço em Geral (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu me sinto cansado/a.	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto fisicamente fraco/a.	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a demais para fazer o que gosto de fazer.	0	1	2	3	4
4. Eu me sinto cansado/a demais para ficar com meus amigos.	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para terminar o que comecei a fazer.	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para começar a fazer alguma coisa.	0	1	2	3	4

<b>CANSAÇO COM RELAÇÃO AO SONO / DESCANSO (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu durmo muito.	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para dormir a noite toda.	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a quando acordo pela manhã.	0	1	2	3	4
4. Eu descanso muito.	0	1	2	3	4
5. Eu tiro sonecas várias vezes por dia.	0	1	2	3	4
6. Eu passo muito tempo na cama.	0	1	2	3	4

<b>CANSAÇO MENTAL (dificuldade para...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Eu tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas.	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas me contam.	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para me lembrar o que acabei de ouvir.	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para pensar com rapidez.	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo.	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para me lembrar de mais de uma coisa de cada vez.	0	1	2	3	4

**PedsQL**™  
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  **ÚLTIMA SEMANA** , 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 **ÚLTIMA SEMANA**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>Sobre minha saúde e minhas atividades</b> ( <i>DIFICULDADE PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Sobre meus sentimentos</b> ( <i>DIFICULDADE PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Como eu convivo com outras pessoas</b> ( <i>DIFICULDADES PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Sobre a escola</b> ( <i>DIFICULDADES PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

**PedsQL**<sup>TM</sup>  
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  **ÚLTIMA SEMANA** , 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 **ÚLTIMA SEMANA**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>Sobre minha saúde e minhas atividades</b> ( <i>DIFICULDADE PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Sobre meus sentimentos</b> ( <i>DIFICULDADE PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Como eu convivo com outras pessoas</b> ( <i>DIFICULDADES PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

<b>Sobre a escola</b> ( <i>DIFICULDADES PARA...</i> )	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
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

**PedsQL™**  
**Módulo Câncer**

*Versão 3.0*

**RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)**

**INSTRUÇÕES**

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMA SEMANA** 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 **ÚLTIMA SEMANA**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

<b>Dores e Machucados (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas "juntas" (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu me machuco muito	0	1	2	3	4

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

<b>Ansiedade Frente aos procedimentos (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu acho que as agulhas me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando tenho que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

<b>Ansiedade Frente ao tratamento (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

<b>Preocupações (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4

**PedsQL**<sup>TM</sup>  
**Módulo Câncer**

*Versão 3.0*

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

**INSTRUÇÕES**

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMA SEMANA** 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 **ÚLTIMA SEMANA**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

<b>Dores e Machucados (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas “juntas” (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu me machuco muito	0	1	2	3	4

<b>Náusea (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto enjoos quando eu faço o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto enjoo quando eu penso no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto enjoo para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros me dão enjoo	0	1	2	3	4
5. Para mim a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

<b>Ansiedade Frente aos procedimentos (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu acho que as agulhas me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando tenho que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

<b>Ansiedade Frente ao tratamento (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

<b>Preocupações (DIFICULDADES COM...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu me preocupo como vou me sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo se a minha doença vai voltar	0	1	2	3	4