

**Ministério da Saúde**



**COORDENAÇÃO DE ENSINO**  
**Residência Multiprofissional em Oncologia/Enfermagem**

**FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMORES DO SISTEMA NERVOSO  
CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO E CONTROLE ONCOLÓGICO**

**Rio de Janeiro – RJ**

**2020**

**FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMORES DO SISTEMA NERVOSO  
CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO E CONTROLE ONCOLÓGICO**

Trabalho de Conclusão da Residência apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia/Enfermagem.

Orientadora: Enf<sup>a</sup> Mestre Rosana Fidelis Coelho Vieira

**Rio de Janeiro – RJ**

**2020**

**FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMORES DO SISTEMA NERVOSO  
CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO E CONTROLE ONCOLÓGICO**

Avaliado e Aprovado por:

Rosana Fidelis Coelho Vieira

Ass. \_\_\_\_\_

Jorge Leandro do Souto Monteiro

Ass. \_\_\_\_\_

Tátilla Rangel Lobo Braga

Ass. \_\_\_\_\_

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

**Rio de Janeiro – RJ**

**2020**

## DEDICATÓRIA

*Dedico o meu Trabalho de Conclusão da Residência aos meus pais por toda abnegação e esforço exercido a fim de proporcionar meu sucesso. Bem como aos meus familiares e amigos.*

## **AGRADECIMENTOS**

*A Deus, por sempre proteger e iluminar meus caminhos e minhas escolhas dando-me força, determinação, saúde e sabedoria para que alcançasse os objetivos almejados.*

*Aos meus pais, Felício e Noélia, pelo amor incondicional, por sempre me incentivarem, por realizar sacrifícios em prol do meu sucesso, pelos valores éticos e morais ensinados, pelo apoio emocional e espiritual nunca faltado.*

*À minha irmã, Flávia, por ser minha amiga, cúmplice de todas às horas e por tornar minha vida mais emocionante.*

*A toda a minha família, pelo amor, às orações, à confiança, apoio, admiração incentivos, e em memória da minha avó Railda pelas histórias contadas e jamais esquecidas, e por despertar em mim os valores da fala e da escuta.*

*Às minhas primas-irmãs, aos meus amigos-irmãos que são tão importantes mesmo distantes fazem-se presentes.*

*Aos amigos e colegas da residência que me deram força e me ajudaram nessa longa caminhada até aqui.*

*À minha orientadora, Rosana Fidelis Coelho Vieira, pela cumplicidade e apoio durante a elaboração deste trabalho, disponibilizando-se sempre que necessário, demonstrando-se sempre paciente, compreensiva, aspectos que sem dúvida tornou essencial para a conclusão deste estudo.*

## RESUMO

**Introdução:** O termo Qualidade de Vida (QV) é amplo, complexo, multifatorial e com várias definições. Estudos envolvendo a QV tem o intuito de mensurar, identificar e avaliar seus domínios. O câncer infantil é uma enfermidade que se destaca pela alta incidência e limitações significativas causadas às crianças e suas famílias ao passo que modifica sua vida social, impedindo a realização de atividades do seu cotidiano, impactando, de tal modo, na QV. Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) ocupam o primeiro lugar entre os tumores sólidos mais frequentes, segundo a última estimativa do INCA. **Objetivos:** Analisar e discutir a QV e conhecer o perfil clínico e sociodemográfico das crianças com tumores do SNC acompanhadas no Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, descritivo com análise quantitativa, utilizando um formulário clínico e sociodemográfico e a escala *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), validada no Brasil por Assumpção. Foram incluídas crianças com diagnóstico confirmado de tumor do SNC com abertura de matrícula no INCA no período de 2014 a 2019, na faixa etária de 6 a 12 anos de idade, que estivessem realizando tratamento ou controle oncológico, além de estar com a comunicação e a cognição preservadas. Foram excluídas: crianças deliberadas como FPCA e aquelas que não atenderam aos critérios de inclusão citados acima. Os dados coletados foram armazenados em uma planilha no programa Microsoft Excel® 2013 e as informações referentes a aplicação da escala AUQEI foram submetidas a uma análise descritiva e estatística. **Resultados:** Das crianças avaliadas, 22(50%) eram do sexo masculino e 22(50%) do sexo feminino, com média de idade 8,68 anos±1,98. Do total, 75% referiram ter uma QV satisfatória e 25% uma QV prejudicada. Quanto aos domínios avaliados pelo AUQEI, os domínios lazer e função apresentaram maior avaliação pelas crianças. Astrocitoma foi o tipo de tumor mais encontrado na amostra com 15(34,1%), seguidos por ependimoma com 7(15,9%) e meduloblastoma 6(13,6%). **Discussão:** O estudo de validação da escala AUQEI realizado com crianças sadias obteve 52,1 de média de escore geral, já a pesquisa atual com crianças com diagnóstico de tumor de SNC obteve 51,13 como média, mostrando que apesar da amostra estudada ser pequena estatisticamente foi fidedigna com o estudo de validação. Não foram encontrados na literatura estudos sobre QV utilizando o público da atual pesquisa, entretanto encontrou-se trabalhos científicos com crianças com outros diagnósticos e todos apresentaram resultados de QV satisfatório. **Conclusão:** Ter uma QV satisfatória é fundamental a continuidade do tratamento e da luta pela vida, uma vez que o câncer é uma doença ameaçadora da vida, influenciando o bem-estar físico e emocional de todos os envolvidos, criança e seus familiares que precisam ser fortalecidos. O presente estudou atingiu seus objetivos em discutir a QV das crianças com tumores de SNC em tratamento e controle do câncer, reforçando a eficácia da aplicação da escala AUQEI validada por Assumpção. Constatando que 75% das crianças obtiveram uma QV satisfatória.

**Palavras-chaves:** Qualidade de vida; criança; neoplasias; Sistema Nervoso.

## ABSTRACT

**Introduction:** The term Quality of Life (QL) is broad, complex, multifactorial and has various definitions. Studies involving QL aim at measuring, identifying and evaluating its domains. Child cancer is a disease that stands out for its high incidence and significant limitations caused to children and their families, while it modifies their social life, preventing them from performing their daily activities, thus impacting QL. The Central Nervous System (CNS) tumors occupy the first place among the most frequent solid tumors, according to the latest INCA estimate. **Objectives:** To analyze and discuss QL and to know the clinical and sociodemographic profile of children with CNS tumors accompanied at the Cancer I Hospital of the National Cancer Institute. **Methodology:** This is a transversal, descriptive study with quantitative analysis, using a clinical and sociodemographic form and the Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) scale, validated in Brazil by Assumpção. We included children with confirmed diagnosis of CNS tumor with opening of enrollment at INCA from 2014 to 2019, in the age range of 6 to 12 years old, who were undergoing oncologic treatment or control, in addition to having the communication and cognition preserved. The following were excluded: children who were deliberate as FPCA and those who did not meet the inclusion criteria mentioned above. The data collected were stored in a spreadsheet in Microsoft Excel® 2013 and the information regarding the application of the AUQEI scale was submitted to descriptive and statistical analysis. **Results:** Of the children evaluated, 22(50%) were male and 22(50%) female, mean age  $8.68 \pm 1.98$  years. Of the total, 75% reported to have a satisfactory QL and 25% a poor QL. As for the domains evaluated by AUQEI, the leisure and function domains were better evaluated by children. Astrocytoma was the most found tumor type in the sample with 15(34.1%), followed by ependimoma with 7(15.9%) and meduloblastoma 6(13.6%). **Discussion:** The AUQEI scale validation study performed with healthy children obtained 52.1 as mean general score, while the current study with children diagnosed with CNS tumor obtained 51.13 as mean, showing that although the sample studied was statistically small, it was reliable with the validation study. No studies on QL were found in the literature using the current research public; however, scientific studies with children with other diagnoses were found, and all presented satisfactory QL results. **Conclusion:** Having a satisfactory QL is fundamental to continue the treatment and fight for life, since cancer is a life threatening disease, influencing the physical and emotional well-being of all involved, children and their families who need to be strengthened. This study achieved its objectives in discussing QL of children with CNS tumors in cancer treatment and control, reinforcing the effectiveness of the application of the AUQEI scale validated by Assumption. Noting that 75% of children obtained a satisfactory QL.

**Keywords:** Quality of Life; Child; neoplasm; nervous system.

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1:** Fluxograma elaborado pelo próprio autor baseado no modelo Prisma.....16
- Figura 2:** Imagens representativas dos estados emocionais.....31

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Perfil sociodemográfico das crianças submetidas a escala AUQEI, segundo sexo, idade, cor da pele, peso, estatura, escolaridade, religião, nacionalidade, naturalidade e cidade que reside, N= 44.....	34
<b>Tabela 2:</b> Dados relacionados ao estado civil dos pais, ocupação do pai e da mãe, renda familiar e o quanto a família tem ajudado no enfrentamento da doença da criança submetida a escala AUQEI, N= 44.....	35
<b>Tabela 3:</b> Perfil clínico das crianças submetidas a escala AUQEI, segundo ano de matrícula, diagnóstico, estadiamento do tumor, tratamento anterior, tratamento atual, hipertensão, diabetes, cardiopatias, síndrome genética, sequelas, local de coleta da pesquisa, N= 44.....	37
<b>Tabela 4:</b> Análise descritiva considerando idade, peso e altura.....	39
<b>Tabela 5:</b> Análise descritiva considerando o sexo.....	40
<b>Tabela 6:</b> Distribuição da pontuação geral e por domínio de acordo com o AUQEI.....	41
<b>Tabela 7:</b> Somatório dos domínios e valores percentuais encontrados para um N=44.....	42
<b>Tabela 8:</b> Correlação de Pearson entre os domínios da escala AUQEI.....	43
<b>Tabela 9:</b> Relação entre idade e QV para um N = 44.....	43
<b>Tabela 10:</b> Correlação de Pearson entre idade e QV.....	43
<b>Tabela 11:</b> Relação entre renda familiar x Qualidade de Vida.....	44
<b>Tabela 12:</b> Correlação de Pearson entre renda familiar e QV para um N= 44.....	44
<b>Tabela 13:</b> Correlação de Pearson entre ano de matrícula e QV; Estado civil dos pais e QV; Tratamentos anteriores e QV; Tratamento Atual e QV.....	45
<b>Tabela 14:</b> Relação tipo de tumor e Qualidade de Vida.....	46

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1:</b> Score global escala AUQEI, N=44.....	39
<b>Gráfico 2:</b> Score global x Sexo masculino N=22. Score global x Sexo feminino N=22.....	40
<b>Gráfico 3:</b> Pontos obtidos em cada questão respondida N=44.....	41
<b>Gráfico 4:</b> Pontos obtidos considerando cada domínio e demais questões que compõe a escala AUQEI para um N=44.....	42

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**AUQEI** - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé  
**BDENF** - Banco de Dados em Enfermagem  
**BVS** - Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual de Saúde  
**CHQ-PF50** - Child Health Questionnaire – Parent Form 50  
**DeCS** - Descritores da Saúde  
**DMC** - Distrofia Muscular Congênita  
**DP** - Desvio Padrão  
**ET** - Esclerose Tuberosa  
**FPCA** - Fora de Possibilidade Curativa Atual  
**GACC** - Grupo de Apoio a Crianças com Câncer  
**HC I** - Hospital do Câncer I  
**INCA** - Instituto Nacional de Câncer  
**LILACS** - Literatura Latino – Americana e do Caribe em Ciências da Saúde  
**MEDLINE** - Literatura Internacional em Ciências da Saúde  
**MG** - Minas Gerais  
**NF1** - Neurofibromatose tipo 1  
**OMS** - Organização Mundial de Saúde  
**PedsQL™** - Pediatric Quality of LifeInventory version 4.0  
**QV** - Qualidade de Vida  
**QVRS** - Qualidade de Vida Relacionadas à Saúde  
**RCBP** - Registro de Câncer de Base Populacional  
**RM** - Ressonância Magnética  
**SNC** - Sistema Nervoso Central  
**TC** - Tomografia Computadorizada  
**TCLE** - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## LISTA DE SÍMBOLOS

\* Observação

$\geq$  Maior igual

$<$  Menor

$\pm$  Desvio padrão

% Porcentagem

**c** Coeficiente de correlação de Pearson

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	17
2.1 – Particularidades do câncer infantil .....	17
2.2 – Tumores do Sistema Nervoso Central.....	19
2.3 – Qualidade de Vida .....	21
2.4- Instrumentos que avaliam a Qualidade de Vida.....	23
<b>3 METODOLOGIA</b> .....	28
3.1 Tipo de pesquisa.....	28
3.2 Participantes da pesquisa.....	28
3.3 Local da pesquisa.....	29
3.4 Coleta de dados.....	29
3.5 Escala AUQEI.....	30
3.6 Análise dos dados coletados.....	32
3.7 Aspectos éticos da pesquisa.....	32
<b>4 RESULTADOS</b> .....	34
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	47
<b>6 CONCLUSÃO</b> .....	51
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	53
Apêndice.....	57
Anexos.....	66

## 1- INTRODUÇÃO

O termo Qualidade de Vida (QV) tem sido considerado como algo amplo, complexo e que possui diversas definições. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a QV como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1994, p.1405).

Portanto, entende-se que a QV não se relaciona apenas aos fatores que envolvem a saúde, o bem-estar físico, mental, funcional e emocional, mas também engloba elementos que são de extrema importância na vida de qualquer pessoa, tais como o contexto cultural e social do indivíduo, as circunstâncias do seu cotidiano e seu percurso pela vida (GILL; FEISNTEIN, 1994; COSTA, 2012).

A comunidade científica, especificamente o campo da Epidemiologia e da Saúde Pública tem demonstrado um grande interesse em estudos pertinentes a Qualidade de Vida Relacionadas à Saúde (QVRS), visto que estudos dessa natureza podem contemplar informações objetivas associadas a morbimortalidades. Partindo desse ponto, percebe-se um crescente número de instrumentos e escalas que visam a avaliação e a mensuração da QV no intuito de propor intervenções que alcancem o bem-estar dos pacientes e seus familiares (GUEDES; GUEDES, 2011).

Entretanto, grande parte dos questionários formulados para avaliar a QV são desenvolvidos na língua inglesa e para ser utilizado em outros países é necessário que se faça sua tradução e, posteriormente, modificações nas propriedades de medidas que devem ser mensuradas, levando-se em consideração o contexto cultural específico e as normas preestabelecidas na literatura (CICONELLI et al., 1999).

Dos instrumentos validados e traduzidos para o português que podem ser usados para avaliar a QV de crianças, seja ela doente ou saudável são: Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI), Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ–PF50), Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 (PedsQL™), Kidscreen-5, Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adaptado (PAQLQ-A), e módulo WHOQOL combinado com o instrumento nuclear WHOQOL – 100 (SOUZA et al., 2013).

A motivação em realizar este estudo surgiu desde a graduação a partir da disciplina de Contexto Hospitalar do curso de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, disciplina esta que nos proporcionou visitas técnicas em centros e unidades oncológicas da cidade de Salvador,

além disso, o contato e o trabalho com as crianças com câncer acolhidas pelo Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC) fortaleceu mais ainda o desejo de desenvolver algo referente à qualidade de vida de crianças com câncer.

O câncer, por sua vez, é uma enfermidade que se destaca pela alta incidência e pelas repercussões na vida de crianças e suas famílias, influenciando na QV. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente Art. 2º, considera-se criança, o indivíduo até doze anos de idade incompletos, e adolescente, aquele entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990). É importante salientar essa divisão na faixa etária, pois o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) divulga seus dados epidemiológicos englobando ambas as faixas etárias.

Dados do INCA estimam para cada ano do biênio 2018-2019 em torno de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos) levando em consideração o percentual mediano dos tumores infantojuvenis observados nos Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros que é de 3%. De acordo com as regiões do Brasil, as regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos com 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas regiões Centro-Oeste com 1.800, Sul com 1.300 e Norte com 1.200 casos novos (INCA, 2017).

Considerando a mortalidade infantojuvenil, observa-se que há uma diferença em relação aos padrões geográficos, sendo que nos países desenvolvidos, as neoplasias configuram-se como a doença com maior número de óbitos em crianças e adolescentes, perdendo apenas para óbitos por causas externas, e nos países em desenvolvimento são as doenças infecciosas as principais causas de óbitos nessa população, ficando o câncer como segunda causa de morte (INCA, 2017).

No Brasil, em 2015, registrou-se um número de 2.704 mil óbitos por câncer entre todas as causas, correspondendo a 7,9% do total e a segunda maior causa de morte em todas regiões nessa faixa etária, sendo a leucemia o tipo de câncer mais incidente entre o público infantojuvenil correspondendo a um percentual de 26% do número de casos novos nessa população, seguidas de tumores epiteliais e linfomas, ambos com 14% e tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) com 13% do total de casos novos (INCA, 2017).

Os tumores do SNC correspondem a um grupo de tumores de características sólidas que mais acometem a população pediátrica, correspondendo a 20% de todas as neoplasias na infância, tendo como pico de incidência a faixa etária de um a quatro anos de idade. (INCA, 2018). Além disso, representa a causa mais comum de morte dentre todos os tipos de cânceres que podem ocorrer na infância. A causa da maioria dos tumores do SNC na infância é

desconhecida e sabe-se que alguns têm um péssimo prognóstico enquanto outros podem ser curados se diagnosticado precocemente (LIMA, 2014).

A alta taxa de incidência de tumores do SNC em crianças e adolescentes ainda não está tão bem esclarecida, visto que esse aumento pode estar relacionado com o avanço e a melhoria nas técnicas de diagnósticos e as mudanças na classificação desses tumores, nos procedimentos de registro do câncer e nos fatores ambientais e estilo de vida o que leva a um aumento biologicamente real desses tumores (GASPARINI, 2010).

Neste contexto, sabendo dos impactos e modificações na QV da criança e de sua família decorrente de um diagnóstico oncológico, o objeto desse estudo foi a qualidade de vida das crianças com tumores do SNC em tratamento e controle oncológico, tendo como questão norteadora: Quais as principais alterações na qualidade de vida das crianças com diagnóstico de tumor do SNC?

O objetivo geral do estudo foi analisar a qualidade de vida das crianças com tumores do SNC submetidas a tratamento e controle oncológico no Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Como objetivos específicos: conhecer o perfil clínico e sociodemográfico das crianças com tumores do SNC submetidas a tratamento e controle oncológico e discutir sobre a qualidade de vida dessas crianças.

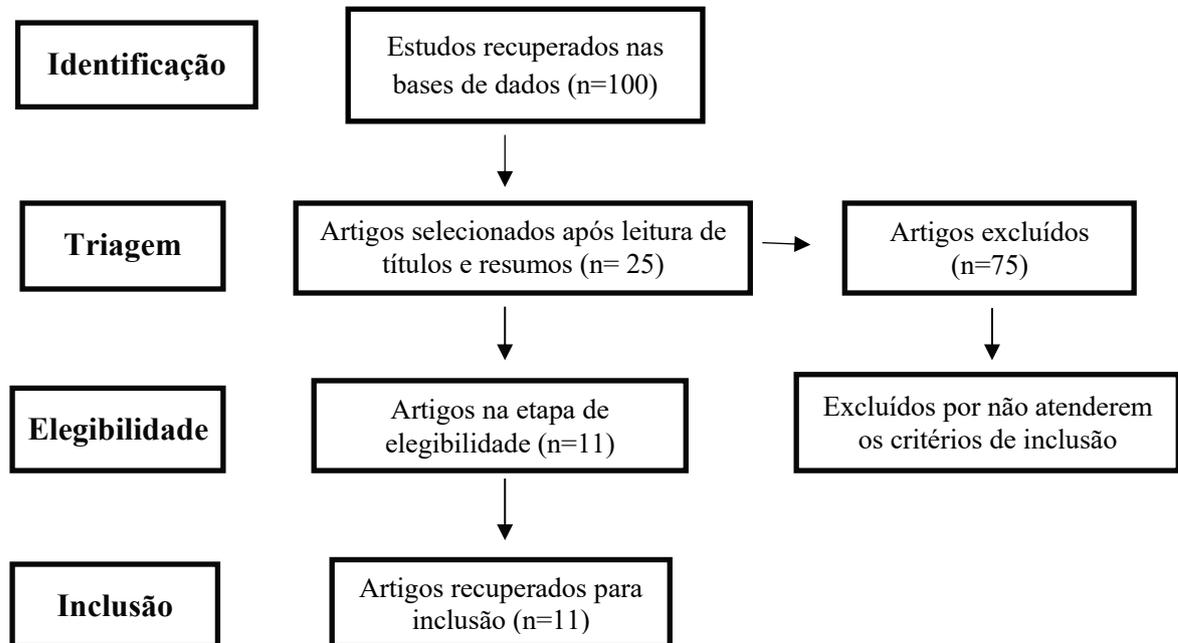
Com objetivo de identificar a produção científica com a temática qualidade de vida em crianças com câncer, realizou-se uma busca no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino – Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), no recorte temporal de 2013 a 2018, nos idiomas inglês, português e espanhol.

Os descritores usados foram selecionados no Descritores da Saúde (DeCS) conjugados por meio do cruzamento dos operadores booleanos *AND* e *OR*, a saber: qualidade de vida (quality of life); criança (child); pediatria (pediatrics); neoplasia (neoplasm); oncologia (medical oncology) e enfermagem (nursing).

Para a seleção dos estudos foram definidos como critérios de inclusão, artigos originais disponíveis na íntegra online, publicados e indexados na BVS nos idiomas inglês, português e espanhol, no período de 2013 a 2018 que retratassem a temática qualidade de vida em crianças com câncer. Excluídos teses; monografias; editoriais; documentos de projetos; artigos incompletos, estudos de revisão, reflexão, comunicação e que não atendiam a temática deste estudo.

Identificados na busca 100 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos foram retirados na etapa de triagem 75 por não atenderem os critérios de inclusão da pesquisa e para a etapa de inclusão desta revisão foram selecionados 11 artigos conforme fluxograma abaixo.

**Figura 1:** Fluxograma elaborado pelo próprio autor baseado no modelo Prisma



**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Diante das lacunas do conhecimento em decorrência da escassez de publicações sobre a temática, este projeto fez-se relevante por tratar-se de uma doença que pode ocasionar sequelas no indivíduo e alterações na sua QV, além de ser uma questão de saúde pública, pois o câncer já representa a segunda causa de óbito no Brasil entre o público infantojuvenil.

Pretendeu-se com este estudo alcançar o público acadêmico contribuindo com as práticas assistenciais no cuidado a crianças com câncer, agregando conhecimento à formação acadêmica e profissional, tendo em vista que muitos profissionais possuem um contato reduzido com a temática, que é possível ser vivenciada.

Para a assistência, contribuir com reflexões para equipe de enfermagem acerca da construção teórico-prática do cuidado à criança com tumores do SNC ou em controle deste e ao seu familiar no ambiente hospitalar melhorando a QV. No ensino, este estudo pode ser usado como uma fonte bibliográfica para novas pesquisas sobre criança com tumor do SNC e QV, colaborando assim na formação do profissional, e melhor atendimento no cenário hospitalar.

## DESENVOLVIMENTO

### 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 2.1 Particularidades do câncer infantil

O câncer pediátrico nos países desenvolvidos tornou-se a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos de idade, porém ocupa a primeira colocação quando se trata de óbitos provenientes de doenças. Nos países em desenvolvimento são as doenças infecciosas as principais causas de óbitos nessa população, ficando o câncer como segunda causa de morte (INCA, 2017).

O câncer infantil é considerado uma doença rara, pois no Brasil representa em média apenas 3% de todos os casos novos de câncer por ano, considerando a base populacional do RCBP, além disso, a maioria dos casos de câncer pediátrico estão associados a alterações genéticas e anomalias congênitas (INCA, 2017). Porém, mesmo com todos os avanços da ciência, as causas desencadeantes do câncer infantil ainda são desconhecidas, o que difere das neoplasias em adultos, pois neste caso há um número maior de estudos que revelam os principais fatores de riscos relacionados a doença (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Conhecer os sinais e sintomas do câncer infantil é fundamental, pois além de ajudar na obtenção de um diagnóstico precoce, acaba aumentando as chances de cura dessas crianças. É de suma importância que os pediatras e outros profissionais de saúde se atentem a esses sinais e sintomas, a saber: cefaléia, vômito, perda de peso, dor óssea, febre recorrente, manchas nos olhos, massa abdominal, proptose, anemia e fadiga, sangramento vaginal, entre outros, visto que, muitos deles, se assemelham a sintomas de outras doenças comuns na infância (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Além desses sintomas, estudos mostram que há algumas síndromes genéticas que se associam ao câncer infantil, portanto, deve-se considerar não só os achados clínicos, mas também se a criança é portadora ou não dessas síndromes, como exemplo dessa associação temos: a Síndrome WAGR, Hemihipertrofia, Denys-Drash que estão associadas ao tumor de Wilms. Outro fator a ser considerado também é a história familiar, visto que se há casos na família de algum tipo de câncer, essa investigação deve ser feita de forma mais cuidadosa (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Sabendo das particularidades do câncer infantil, seu estudo deve ser feito separadamente do câncer adulto, pois apresentam diferenças nas origens histológica, nos comportamentos clínicos, e nos locais primários. O câncer infantil tem a tendência de apresentar menores

períodos de latência, isto é, início de um estímulo e o começo de uma resposta, costuma ter um crescimento rápido e acelerado tornando-se bastante invasivo, entretanto apresenta uma resposta melhor aos tratamentos quimioterápicos (INCA, 2014).

Em grande parte dos tumores pediátricos é comum encontrar achados histológicos que se assemelham a tecidos fetais em seus diferentes estágios de desenvolvimento, o que leva a considerarmos como estruturas embrionárias. Essa semelhança ocasiona grande diversidade morfológica que são resultados das transformações celulares, o que leva a um grau variado de diferenciação celular. Essa diversidade morfológica é considerada como principal aspecto que diferem as classificações utilizadas para tumores pediátricos e tumores nos adultos (INCA, 2014).

De acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância (segunda edição) da Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC), o câncer infantil é dividido em 12 diferentes grupos de diagnósticos acompanhados de sua morfologia, dentre eles temos: as leucemias, os linfomas e neoplasias reticuloendoteliais, neoplasias do SNC e neoplasias intracraniais e intraespinhais mistas, os tumores do sistema nervoso simpático, os retinoblastomas, tumores renais, tumores hepáticos, tumores ósseos malignos, sarcomas de partes moles de células germinativas, trofoblásticas e gonadais, carcinomas e outras neoplasias epiteliais malignas, e por último, outras neoplasias malignas inespecíficas (INCA, 2010).

Mesmo tendo pouca representação na prevalência relacionada aos casos novos de câncer no Brasil, houve a necessidade de criar uma lei para lutar efetivamente no combate ao câncer infantil. A Lei nº 11.650, de 4 de abril de 2008, foi sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que instituiu um dia nacional de combate ao câncer infantil, dia 23 de novembro de cada ano. Essa lei tem por objetivo: estimular ações educativas e preventivas relacionadas ao câncer infantil; promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral às crianças com câncer; apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol das crianças com câncer; difundir os avanços técnico-científicos relacionados ao câncer infantil e apoiar essas crianças e seus familiares (LEI 11.650, 2008).

Portanto, é preciso que todos os profissionais de saúde estejam engajados nessa luta e preparados para identificar sinais e sintomas que sejam indicativos de um tumor, pois o diagnóstico de câncer infantil não é sinônimo de morte, para tanto, esse diagnóstico deve ser feito o mais precocemente possível para que tenhamos uma chance de cura mais elevada (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

## 2.2 – Tumores do Sistema Nervoso Central

As neoplasias cerebrais são o grupo de tumores sólidos mais frequentes na população pediátrica sendo importante salientar que tumores do SNC da infância diferem substancialmente daqueles ocorridos nos adultos. Em geral, esse tipo de tumor surge devido ao crescimento de células anormais no cérebro das crianças e são caracterizadas por uma ampla diversidade de entidades histopatológicas (GASPARINI, 2010).

Os tumores do SNC podem ser classificados em centrais e periféricos, os centrais, também conhecidos como neoplasias cerebrais, representam um total de 95% de todo o conjunto e incluem os tumores dos nervos intracranianos, das meninges cranianas e os tumores do encéfalo (GASPARINI, 2010).

Os tumores mais comuns são os da fossa posterior, dentre eles o meduloblastoma, ependimoma, astrocitoma, glioma de tronco cerebral e tumor teratoide rabdoide atípico. Da região supratentorial destacam-se os craniofaringiomas, os gliomas do nervo óptico e os germinomas, na região supresselar, e os germinomas, tumores de células germinativas e os pinealoblastomas na região pineal (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

O surgimento e a etiologia da maioria desses tumores ainda são desconhecidos, porém, sabe-se que o único fator ambiental predisponente é a exposição a radioterapia. (MELARAGNO; CAMARGO, 2013). O risco relacionado a doses menores (exames de raios-X) não está esclarecido, estando então, a radiação ionizante associada ao aumento do desenvolvimento de neoplasias no SNC (GASPARINI, 2010; INCA, 2018).

Segundo informações do INCA, algumas síndromes genéticas podem funcionar como alavancas para que o paciente desenvolva um tumor do SNC, correspondendo a 10 % dos casos. Dentre as síndromes genéticas tem-se a síndromes de Gorlin e Turcot associados aos meduloblastomas, a síndrome Li-Fraumeni associada a astrocitoma e vários tipos de gliomas, a neurofibromatose tipo I pode levar a criança a desenvolver um glioma de vias ópticas e gliomas de baixo grau, a neurofibromatose tipo II a um schwannomas, a doença de Von Hippel-Lindau está associada a hemangioblastomas, a esclerose tuberosa pode estar ligada a astrocitomas subependimarios e a síndrome Sturge-Weber a hemangiomas (INCA, 2018; MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

O diagnóstico de tumores de SNC é difícil pois estes apresentam-se inicialmente com sinais e sintomas de condições clínicas comuns e menos grave na infância. Sua apresentação clínica depende diretamente do local onde está localizado o tumor e também da idade do paciente. Lactentes, por exemplo, apresentam sintomas como macrocefalia, vômitos, perda dos

marcos do desenvolvimento e não ganham peso. As crianças maiores já apresentam sinais e sintomas diferentes, como por exemplo, sintomas de hipertensão intracraniana que leva a criança a apresentar náuseas e vômitos, cefaleia matutina, além de paralisia de pares cranianos (INCA, 2018; MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

O diagnóstico pode ser feito através da realização de exames de imagens, como a ressonância magnética (RM), necessária para a localização precisa do tumor, sendo considerado o exame principal na investigação da doença, entretanto, na impossibilidade da realização deste exame, opta-se pela realização de uma tomografia (TC) de crânio com o uso de contraste, detectando mais de 95% dos casos. O tipo neoplásico, por sua vez, é realizado por meio de estudo histopatológico com microscopia usual e imunohistoquímica do tumor que pode ser feito através de uma biópsia ou ressecção cirúrgica (LIMA, 2014; INCA, 2018; MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

O tratamento dos tumores do SNC na infância deve ser realizado em centros especializados em câncer pediátrico, passando pelo tripé do tratamento oncológico, com uma combinação de cirurgia, radioterapia e quimioterapia dependendo do tipo e sensibilidade do tumor, sua localização e a idade do paciente. Terapias biológicas estão sendo utilizadas em casos de recaída após o tratamento inicial (MELARAGNO; CAMARGO, 2013; INCA, 2018).

Assim como em outros tipos de neoplasia, a cirurgia é o tratamento de escolha para os tumores do SNC, entretanto, sua realização vai depender diretamente das características e localização do tumor. O ideal é que se faça a ressecção máxima possível do tumor, de modo que possa diminuir a carga tumoral, além de permitir a retirada de tecido que possa ajudar na realização do diagnóstico histopatológico (INCA, 2018).

É esperado que ao redor de 60-70% das crianças com tumores do SNC sobrevivam mais de 5 anos, entretanto, isso vai depender do tipo do tumor e do seu estadiamento, além da realização de um diagnóstico precoce e tratamento correto em centros especializados. Entretanto, podem ocorrer sequelas físicas, cognitivas, neurológicas, endocrinológicas, em razão do próprio tumor ou do tratamento aplicado (INCA, 2018; MELARAGNO; CAMARGO, 2013; LIMA, 2014).

Apesar dos avanços nos tratamentos e na utilização de métodos menos mutiladores, observa-se que esses pacientes podem evoluir com algumas sequelas, sejam elas físicas, neurológicas, cognitivas, endocrinológicas, em razão do próprio tumor ou do tratamento, como por exemplo, déficit motor e visual, diminuição na audição, paralisia, paresia, plegia, distúrbio comportamental e no aprendizado, baixa velocidade no crescimento, entre outras. Portanto, é importante que a equipe multidisciplinar esteja atenta as mudanças apresentadas pela criança,

oferecendo assim, medidas que ajude a melhorar a QV durante o acompanhamento regular e até mesmo após o término do tratamento (INCA, 2018).

### 2.3 – Qualidade de Vida

O conceito de QV tem sido muito discutido e de grande interesse entre os cientistas, políticos e filósofos. Ele vem sofrendo uma evolução bem significativa, se apresentando cada vez mais complexo e avaliado em perspectivas multidimensionais. Desde a década de 90 existe uma conformidade referente a subjetividade e multidimensionalidade deste conceito. Representa algo de grande interesse para a pesquisa científica e que preocupa também, pois suas tentativas de tentar definir o conceito de QV tem-se mostrado muito difícil devidos as barreiras e dificuldades encontradas durante os estudos (COSTA, 2012).

A subjetividade, um dos aspectos relevante do conceito de QV, está relacionada a percepção da pessoa sobre o seu próprio estado de saúde e também sobre aspectos não-médicos do seu contexto de vida, ou seja, trata-se da forma de como o indivíduo avalia a sua situação pessoal nas diferentes dimensões que são associadas à QV. Isso mostra que a avaliação da QV só pode ser feita pela própria pessoa, o que difere das tendências iniciais de uso desse conceito, pois antes a avaliação era feita por um observador e não pelo indivíduo participante da pesquisa (SEIDL; ZANNON, 2004).

A multidimensionalidade está relacionada com o reconhecimento referente as diferentes dimensões que fazem parte do conceito de QV. Neste caso, tem-se feito vários trabalhos científicos utilizando metodologias qualitativas no intuito de identificar essas dimensões (SEIDL; ZANNON, 2004).

A QV está associada diretamente ao grau de satisfação de uma pessoa relativamente ao seu cotidiano, relacionando assim, a inúmeros fatores de caráter positivo da vida de cada indivíduo. Os fatores que influenciam na QV são diversos, incluindo contextos culturais e social do indivíduo, bem como seu percurso de vida (COSTA, 2012).

O conhecimento em QV se expressa como uma área que engloba diversas formas de ciências e de conhecimento popular, sendo estes, conceitos que permeiam a vida dos indivíduos como um todo. A QV está ligada diretamente à inúmeros elementos do cotidiano das pessoas, atendendo desde percepções e expectativas subjetivas sobre a vida, até situações relacionada ao enfrentamento e o agir clínico diante de uma patologia e enfermidade (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Ainda de acordo com esses autores, compreender a QV como uma forma humana de percepção do próprio existir é algo que exige muitos esforços e que necessita de muitas tentativas que possuam o intuito de elucidar esse campo do conhecimento. Além do mais, as esferas objetivas e subjetivas, são um dos fatores referente a QV que precisam de estudos mais aprofundados. Os autores sugerem adotarmos uma perspectiva ou um modelo complexo de mundo, pois nos auxiliará na melhor compreensão a respeito do conhecimento referente a QV, isso por que obteremos uma relação entre o ser humano, o ambiente que o cerca e a natureza em si, dando-nos um entender que um está relacionado com o outro e que há influencia entre essas três esferas (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

No âmbito da saúde tornou-se comum considerá-la como uma variante da frase: *saúde não é doença, saúde é qualidade de vida* (MINAYO, 2008). No contexto da pesquisa científica, em diversos campos do saber, como educação, medicina, enfermagem, entre outras, QV decorre, em partes, dos novos paradigmas que tem influenciado as políticas e as práticas de saúde. Seus determinantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos, por isso, QV passou a ser um dos resultados esperados das políticas públicas, das práticas assistências, da prevenção de doenças e da promoção da saúde (SEIDL E ZANNON, 2004).

Para entendermos melhor o conceito de QV, a OMS a definiu como sendo “ a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1994, p.1405). Esse conceito definido pela OMS foi estabelecido após a realização de um estudo multicêntrico que teve como objetivo principal a elaboração de um instrumento que avaliasse a QV em uma perspectiva internacional e transcultural.

Seidl e Zannon (2004), relatam que há um aspecto relevante e de grande importância que caracterizam os estudos que utilizam como base a definição genérica do termo QV, pois nestes casos, a amostra usada é composta inclusive de pessoas saudáveis da população em geral, não se restringindo apenas a amostra de indivíduos que são portadores de uma enfermidade específica.

Para o senso comum, a QV se resume em melhorias no bem-estar na vida das pessoas, sejam na área social, econômica ou emocional. Porém, sabe-se que essa área se encontra em constante crescimento de identidade, pois QV engloba aspectos que se relacionam a saúde, o lazer, os hábitos de vida e atividades físicas, entre outros (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Segundo Assumpção Jr. *et al* (2000), o conceito de QV está ligado diretamente com a obtenção de recursos que são fundamentais para a satisfação das necessidades e desejos

individuais, de modo que a participação do indivíduo em certas atividades possa permitir o seu desenvolvimento pessoal, a sua autorrealização além de uma comparação que seja satisfatória entre si mesmo e os outros indivíduos.

O modelo ideal que define QV engloba diferentes esferas da vida, dentre elas temos a esfera global (sociedade e macro ambiente), a esfera externa (condições sócio-econômicas), a esfera interpessoal (estrutura e função do apoio social) e a esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais), sendo estas de aplicação universal. Quando se trata de mensurar a QV de crianças e adolescentes, as esferas global e externa são as mais importantes, porque as crianças nascem e se desenvolvem nestas circunstâncias (ASSUMPÇÃO Jr. *et al*, 2000).

Vários são os autores que trabalham com QV, conceituando-o de acordo com a sua percepção e para Minayo *et al.* (2000, p.10), QV pode ser definida como:

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. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

A QVRS constitui um dos temas imprescindíveis para as pesquisas que estão relacionadas à saúde. Assim como o termo QV, o termo QVRS possui diversas definições, sendo considerada como uma “avaliação dos sintomas físicos, capacidade funcional e o impacto psicossocial da doença sobre a criança e a família” (COSTA, 2012).

Por fim, podemos concluir que o conceito de QV é bem amplo e que abrange diversas questões que engloba a vida do indivíduo de forma completa, portanto, estudos que trazem questões envolvendo o termo QV são muito importantes para o crescimento do conhecimento a cerca dessa área, visto que se trata de uma concepção pessoal de difícil quantificação.

#### **2.4- Instrumentos que avaliam a Qualidade de Vida**

Nos últimos 20 anos houve um aumento na utilização de instrumentos que medem a QV no meio científico, sendo estes instrumentos importante para avaliar e investigar as condições de saúde dos indivíduos, além de trazer resultados que auxiliam na mudança e implementação de novas intervenções que contribuem para o melhoramento da QV de cada indivíduo e de seu convívio em sociedade (ALVES, 2011).

O SF (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey*) é um exemplo de instrumentos que avalia a QV. Trata-se de um instrumento genérico e de fácil compreensão e administração, basicamente é constituído por 36 itens multidimensional que engloba 8 domínios, entre os quais estão: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (CICONELLI et al., 1999). Domínios como esses são comuns em outros instrumentos e escalas de avaliação da QV.

Na literatura existem diversos instrumentos que avaliam a QV em indivíduos nos diferentes momentos da vida, entretanto, poucos são os instrumentos validados e traduzidos para o português que podem ser usados para avaliar a QV de crianças, seja ela doente ou saudável, dentre os quais destacamos os seguintes: Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI), Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ–PF50), Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 (PedsQL™), Kidscreen-5, Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire Adaptado (PAQLQ-A), e módulo WHOQOL combinado com o instrumento nuclear WHOQOL – 100 (SOUZA et al., 2013).

O CHQ–PF50 é um instrumento criado por Landgraf, Abetz e Ware (1999), traduzido e validado para o Brasil por Machado et al. (2001). Trata-se de um instrumento genérico que possui como finalidade a avaliação da QV relacionada à saúde de crianças com artrite idiopática juvenil e crianças saudáveis. É respondido pelos pais ou responsáveis, sendo desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicossocial de indivíduos na faixa etária de cinco a 18 anos de idade. Este questionário possui 50 questões divididas entre 15 domínios de avaliação diferentes, sendo: saúde global, capacidade física, papel social das limitações emocionais e comportamentais, papel social das limitações físicas, dor corporal, comportamento, comportamento geral, saúde mental, autoestima, percepção geral sobre o estado de saúde, mudanças no estado de saúde, impacto emocional nos pais, impacto na vida pessoal dos pais, limitações nas atividades familiares, união da família (SOUZA et al., 2013; BANDEIRA, 2007).

Dos 15 domínios que o instrumento possui, cada um apresenta uma pontuação em escala que varia de zero a 100, onde quanto maior a pontuação, melhor será o estado de saúde e o grau de bem-estar e satisfação do indivíduo. Para calcular cada escore, é necessário pelo menos 50% de itens respondidos em cada escala. Antes de iniciar a aplicação do instrumento, instrui-se aos pais ou responsáveis a considerarem e basearem suas informações apenas as limitações atribuídas à doença e nas experiências vividas pela criança ou adolescente nas últimas quatro semanas que procederam a avaliação, exceto na escala sobre o estado global de saúde, que se refere aos últimos 12 meses (SOUZA et al., 2013).

A escala PedsQL versão 4.0 traduzida e validada para o português por Klatchoian et al. (2008), foi desenvolvida com o intuito de avaliar a QVRS de crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a 18 anos de idade, além disso, possui também um questionário próprio para os pais de indivíduos entre dois e 18 anos, sendo utilizada tanto em indivíduos saudáveis quanto em pacientes que apresente alguma doença aguda ou crônica (SOUZA et al., 2013).

As dimensões avaliadas pela escala genérica PedsQL versão 4.0 foram elaboradas com o intuito de aferir e avaliar as principais dimensões da saúde proposto pela OMS, bem como a QV e o funcionamento dos termos papéis escolares (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009). É composta por 23 itens divididas nas seguintes dimensões: funcionamento físico, emocional, social e escolar, das quais são desenvolvidas a partir de grupos de discussão, entrevistas cognitivas e pré-testes (SOUZA et al., 2013).

Ao responder a escala, o participante demora em média 4 a 5 minutos para preencher, sendo que a análise dos seus resultados pode ocorrer de duas formas, um resultado total e dois subresultados, sendo um específico para a Saúde Física que corresponde a um total de 8 itens dos 23 e outro relativo a Saúde Psicossocial que corresponde as outras 15 questões da escala (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009).

A escala apresenta versões diferentes de acordo com cada faixa etária, sendo dividida as versões de acordo com as seguintes faixas etárias: cinco a sete, oito a 12 e 13 a 18 anos. O questionário dos pais inclui as faixas etárias de dois a quatro anos (pré-escolar), cinco a sete (criança pequena), oito a 12 (criança) e 13 a 18 anos (adolescente). Para responder as questões, o indivíduo participante da pesquisa terá que analisar cada item levando-se em consideração o último mês antes da realização do estudo (SOUZA et al., 2013).

Os resultados obtidos após aplicado questionário implica em uma reversão e posteriormente transformação numa escala que varia de 0 a 100, onde: 0=100; 1=75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0, de modo que quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida. Para chegar no resultado que deseja, o pesquisador deve calcular os resultados da escala da seguinte forma, primeiro soma-se os itens da escala dividido pelo número de itens respondidos, entretanto, caso haja mais de 50% dos itens da dimensão ausentes, o escore da dimensão não é computado (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009; SOUZA et al., 2013).

Após estudos com essa escala, chegou-se à conclusão que esse instrumento é capaz de discriminar crianças saudáveis de indivíduos pediátricos com alguma patologia seja do tipo agudo ou crônico, além disso, demonstra também que há uma relação entre os resultados da escala e os indicadores de morbidade e de restrições impostas pela doença (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009).

Outra escala que foi criada com o intuito de avaliar e monitorar a QV de crianças e adolescentes (oito aos 18 anos) é a escala Kidscreen-52 que foi desenvolvido nos anos 2001-2004, com a participação de 13 países europeus e posteriormente validado no Brasil. O instrumento é de natureza genérica e pode ser aplicada em diferentes contextos, nacional e cultural. Seu objetivo é avaliar o bem-estar e a saúde subjetiva de crianças e adolescentes saudáveis, mas também pode ser aplicada em um público que apresente alguma doença crônica. (GUEDES; GUEDES, 2011; SOUZA et al., 2013).

Possui 52 questões distribuídas nas seguintes dimensões: estado emocional, saúde e atividade física, sentimentos, autopercepção, autonomia e tempo livre, família/ambiente familiar, aspecto financeiro, amigos e apoio social, ambiente escolar e provocação/*bullying* (GUEDES; GUEDES, 2011; SOUZA et al., 2013).

Esse instrumento também fornece medidas proxy para pais e tutores, sendo que ambas as versões criança/adolescente e pais/tutores avaliam os mesmos componentes em itens organizados de forma paralela, permitindo assim que haja comparações posteriores e mais confiáveis entre pais/tutores e filhos/tutelado (GUEDES; GUEDES, 2011).

A escala Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), foi desenvolvida, validado e publicado por Juniper junto com outros pesquisadores no ano de 1996 na língua inglesa e posteriormente em 20 outros idiomas, chegou no Brasil através dos autores Scala, Naspitz e Solé no ano de 2005 após realização de estudo, tradução e validação do instrumento. Diferente das outras escalas já apresentadas, a escala PAQLQ só é aplicada em pacientes asmáticos nas faixas etária de 7 a 17 anos (SCALA; NASPITZ; SOLÉ, 2005).

Esse instrumento é composto por 23 questões que são divididas em três domínios, a saber: limitação das atividades físicas (cinco questões), sintomas (10 questões) e emoções (oito questões). No primeiro domínio que corresponde a atividade física, três questões foram individualizadas, de modo que o paciente possa escolher a atividade que mais lhe incomoda executar. Suas respostas são medidas em uma escala de 1 a 7 pontos, onde 1 indica o máximo prejuízo e 7 indica nenhum prejuízo (SCALA; NASPITZ; SOLÉ, 2005).

O instrumento WHOQOL-100 aborda seis domínios, a saber: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais, distribuídos entre as cem perguntas que constitui o instrumento. Os domínios são divididos em facetas e cada faceta é composta por quatro questões (FLECK, 2000).

A escala AUQEI foi desenvolvida por Manificat e Dazord, e foi posteriormente traduzida e validada no Brasil por Assumpção *et al.* (2000). Trata-se de uma escala de auto-avaliação que usa imagens que auxilia e facilita a utilização dessa escala em indivíduos na faixa

etária de 4 a 12 anos de idade, além disso, por ser de fácil compreensão e entendimento, a própria criança tem a capacidade de responder as questões. Essa escala busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto a sua subjetividade. Por ser um instrumento genérico, é possível a utilização dessa escala como método de comparação entre pacientes atingidos por alguma enfermidade e indivíduos sadios.

A escala AUQEI é baseada no ponto de vista da satisfação da criança, onde a mesma pode expressar sua satisfação através de 4 figuras que compõem a escala e que são associadas a diversos domínios da vida, sendo esse um dos motivos para a escolha da utilização dessa escala no atual estudo, um diferencial em relação as demais escalas. É composta por 26 questões que abordam e exploram relações familiares, atividades, funções corporais, saúde, sociais e separação. Essa escala apresenta um ponto de corte de 48 pontos, onde um resultado abaixo dessa pontuação pode ser considerado como prejudicado ou comprometido à qualidade de vida da população estudada (ASSUMPÇÃO Jr. *et al*, 2000).

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1. Tipo de Pesquisa**

Trata-se de um estudo transversal, descritivo com análise quantitativa, e de acordo com o Gressler (2003, p 43), a pesquisa quantitativa é caracterizada pela:

Formação de hipóteses, definições operacionais das variáveis, quantificação nas modalidades de coleta de dados e informações, utilização de tratamentos estatísticos. Amplamente utilizada, a abordagem quantitativa tem, em princípio, a intenção de garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e interpretação.

O estudo descritivo permite descrever as características, os fenômenos, relacionar fatos e identificar variáveis (OLIVEIRA, 2011). Sendo que os “métodos descritivos têm o objetivo de proporcionar informações sumarizadas dos dados contidos no total de elementos da amostra estudada” (OLIVEIRA, 2011, p.48)

Possui também caráter transversal porque os sujeitos serão abordados uma única vez e para Crato *et al* (2004) o estudo transversal é quando se realiza um desenho de uma determinada população considerando um momento particular, fornecendo relatos de como as variáveis estão relacionadas naquele momento.

#### **3.2. Participantes da Pesquisa**

A seleção do número de crianças que participou do estudo foi através de amostra por conveniência, ou seja, dispensando o cálculo amostral. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: crianças com diagnóstico confirmado de tumor do SNC com abertura de matrícula no Instituto Nacional de Câncer (INCA) no período de 2014 a 2019, na faixa etária de 6 a 12 anos de idade, que estivessem realizando algum tratamento ou controle oncológico no momento da coleta de dados, além de estar com a comunicação e a cognição preservadas. Foram excluídas as crianças deliberadas como Fora de Possibilidade Curativa Atual (FPCA) e aquelas que não atenderam aos critérios de inclusão citados acima.

### 3.3 Local da pesquisa

A coleta de dados ocorreu na enfermaria de pediatria, na unidade de quimioterapia infantil, radioterapia, ambulatório de atendimento pediátrico e ambulatório de cateter infantil do Hospital do Câncer 1 (HC1) do Instituto Nacional de Câncer (INCA) situado na cidade do Rio de Janeiro, instituto este que é referência para o tratamento do câncer infantil no Brasil.

### 3.4. Coleta de dados

Os dados foram coletados entre os meses de julho a outubro de 2019 durante o tratamento ou acompanhamento dos pacientes que se enquadraram nos critérios de inclusão, com análise do prontuário para obtenção de maiores informações do perfil clínico e sócio demográfico.

A abordagem aos pacientes foi feita após análise minuciosa do agendamento semanal do serviço, ou seja, verificou-se através das matrículas de cada paciente quais poderiam se enquadrar nos critérios de inclusão da pesquisa. Os pacientes internados foram abordados após análise da passagem de plantão da equipe de enfermagem e avaliação do prontuário.

Posteriormente, realizou-se abordagem direta ao paciente e seu responsável na sala de espera para consulta, salão de quimioterapia ou atendimento no ambulatório de cateter infantil informando-os do que se tratava à pesquisa, seus objetivos, o caráter voluntário de participação, o sigilo das informações e a forma de responder a escala utilizada.

Após feito esse primeiro contato, os pacientes que aceitaram a participar do estudo, após assinatura dos termos de consentimento e assentimento informados, foram encaminhados juntamente com os seus responsáveis para um ambiente calmo e tranquilo, quando possível, permitindo que a criança ficasse à vontade para responder as questões da escala aplicada.

Aos pacientes que aceitaram participar, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para o responsável assinar e também um Termo de Assentimento do Menor (APÊNDICE B) para a própria criança assinar, disponibilizando uma cópia de ambos os termos para o participante da pesquisa e a outra cópia recolhida pela pesquisadora principal, na qual manterá guardada sob sigilo durante 5 anos e após esse período o sigilo também é garantido.

Antes de iniciar a aplicação da escala de avaliação de QV, a criança e o seu responsável foram submetidas a um formulário clínico e sociodemográfico contendo informações básicas que pudesse caracterizar o perfil dessa criança. Neste formulário foram utilizados códigos, de

modo que respeitasse o anonimato dos participantes, valores de idade, sexo, cor/raça, escolaridade, religião, endereço, estado civil dos pais, ocupação dos pais, quantidade de pessoas que mora e quem são essas pessoas, história médica atual, história médica pregressa, entre outros (APÊNDICE C).

Após preenchido o formulário clínico e sociodemográfico, a próxima etapa do estudo foi a aplicação da “Escala de Qualidade de Vida da Criança” (AUQEI, Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) (ANEXO A). A escala tem como objetivo avaliar a QV das crianças que se propuseram a participar da pesquisa.

A escala foi aplicada individualmente e apenas sob a forma de entrevista pela pesquisadora principal, de modo que facilitasse o entendimento das questões por parte das crianças e pensando também na possibilidade de não criar viés caso a forma de aplicação fosse feita de forma diferente entre as mesmas. Lembrando que não houve indução das respostas por parte da pesquisadora. Houve casos em que a criança precisou da ajuda dos responsáveis para entender melhor algumas perguntas da escala.

Seguindo as recomendações de aplicação da escala validada, solicitou-se que a criança apresentasse inicialmente quatro experiências próprias relacionadas as questões abertas da escala. Após a criança explicar situações do seu cotidiano referente a essas questões, foi verificado se a mesma entendeu como funciona, e se estava apta a responder as questões seguintes da escala. Estando confortável para continuar a responder as questões da escala, foi então apresentada cada situação sob a forma de entrevista, pedindo a criança que indicasse verbalmente, ou apontasse com o auxílio dos dedos, a imagem correspondente a resposta que mais se aproximava ao sentimento, referente a pergunta que lhe foi feita.

### **3.5. Escala Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)**

A escala AUQEI foi desenvolvida na França por Manificat e Dazord (1997), e posteriormente traduzida e validada no Brasil por Assumpção Jr. *et al* (2000) através da sua aplicação a 353 crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 12 anos, portanto, dentro da faixa etária que consideramos no estudo.

Segundo Assumpção Jr. *et al* (2000) essa escala busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi capaz de se expressar quanto a sua subjetividade. Por ser um instrumento genérico, é possível a utilização dessa escala como método de comparação entre pacientes

atingidos por alguma enfermidade e indivíduos saudios. Além disso, trata-se de uma escala de fácil entendimento e aplicação.

É composta por 26 questões que abordam e exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Por se tratar de uma escala de autoavaliação, a escala utiliza como suporte 4 imagens (Figura 2), que ajudam na representação de diversos estados emocionais da criança, refletindo nos seus sentimentos frente a conflitos que possam sofrer no seu cotidiano. (ASSUMPCÃO Jr *et al.*, 2000).



**Figura 2:** Imagens representativas dos estados emocionais

Cada questão presente na escala apresenta 4 possibilidades de resposta (“muito feliz”, “feliz”, “infeliz” e “muito infeliz”). Antes de iniciar as questões que compõem a escala, pede-se a criança que a mesma apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas (Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê; Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê; Algumas vezes você está feliz? Diga por quê; Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê).

Essa primeira fase é importante para o estudo porque permite que a criança compreenda as situações, além de permitir que ela apresente suas próprias experiências a cerca dessas questões. Com isso, é possível obter um perfil de satisfação da criança perante as diferentes situações. Após esse primeiro momento é então apresentada a escala a criança e pede-se a criança que a mesma assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ou que mais se aproxima ao seu sentimento em relação ao domínio que foi proposto (ASSUMPCÃO Jr. *et al.*, 2000).

Os quatros domínios que compõe a escala recebem uma pontuação de 0 a 3 pontos onde é possível fazer uma análise fatorial. A pontuação 0 corresponde ao domínio onde a criança expressa estar muito infeliz, 1 ponto está relacionado ao domínio onde a criança diz está infeliz, 2 pontos é o domínio que corresponde a expressão da criança estar algumas vezes feliz e a pontuação 3 refere-se ao domínio onde a criança diz estar muito feliz. Os somatórios dos

domínios da escala variam entre 0 a 78 pontos, tendo como ponto de corte 48 pontos, onde um resultado abaixo dessa pontuação pode ser considerado como prejudicado ou comprometido à QV e valores de pontuação maior ou igual a 48 pontos como QV satisfatória. Sendo assim, a QV é tanto maior quanto maior for a pontuação obtida (ASSUMPCÃO Jr. *et al.*, 2000).

Das 26 questões que compõem a escala AUQEI, 18 estão agrupadas em 4 domínios da vida: “autonomia” que está relacionada com a independência e as relações com os amigos e avaliações (questões 15, 17, 19, 23 e 24), “lazer” que inclui questões relacionadas a férias, aniversário e relações com os avós (questões 11, 21 e 25), “função” questões relativas a atividade na escola, a refeições, deitar, ida a médico, etc (questões 1, 2, 4, 5 e 8) e por fim o domínio “família” que possui questões relacionadas a opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo (questões 3, 10, 13, 16 e 18). As restantes (questões 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26) não estão incluídas nos referidos domínios, mas são contempladas na avaliação da QV geral das crianças. (ASSUMPCÃO Jr. *et al.*, 2000).

### **3.6. Análise dos dados coletados**

Através das informações coletadas foi construído uma planilha no programa Microsoft Excel® 2013 que funcionou como um banco de dados e ajudou na organização e na análise dos dados obtidos. As informações referentes a aplicação da escala AUQEI foram submetidas a uma análise fatorial, levando-se em consideração seus diferentes domínios (autonomia, lazer, função e família) e as questões isoladas.

A análise descritiva dos dados categóricos foi dada por frequência (n) e relativa (%) e dos dados contínuos por mínimo, máximo, mediana, média e desvio padrão (DP). Os dados receberam também tratamento estatístico, adotando o índice de correlação de 95% e  $p < 0,05$  para significância estatística. Foi realizado o Teste-t para encontrar significância estatística de alguns dados e a correlação de Pearson (c) foi utilizada para correlacionar dados clínicos e sociodemográficos com os escores obtidos pela avaliação da qualidade de vida. Os resultados obtidos através da análise foram apresentados através de gráficos e tabelas.

### **3.7. Aspectos éticos da pesquisa**

A elaboração desse estudo seguiu as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas presentes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da instituição, com o número de aprovação

13516519.6.0000.5274 (ANEXO B). Além disso, foi necessário que todos os responsáveis pelos participantes da pesquisa assinassem o TCLE (APÊNDICE A), e que os próprios participantes assinassem o Termo de Assentimento do Menor (para menores de 18 anos) (APÊNDICE B) para que sejam respeitados os aspectos éticos legais da pesquisa, enfatizando aos participantes sobre o anonimato e confidencialidade dos seus dados.

A pesquisa pode trazer de risco para o participante e responsável, alterações nas emoções devido as questões que envolvem várias situações da vida diária da criança, além de algum desconforto em fornecer dados da vida pessoal ou familiar. Para tanto, o serviço de Psicologia do referido instituto estava ciente deste estudo, participando conosco caso houvesse necessidade (APÊNDICE A).

Para a utilização da escala AUQEI foi solicitado autorização através de e-mail para o pesquisador responsável pela sua validação no Brasil, recebendo sua aprovação (ANEXO C).

#### 4 – RESULTADOS

No total, 44 crianças participaram do estudo, sendo 22(50%) do sexo masculino e 22(50%) do sexo feminino. As idades variaram entre 6 e 12 anos, sendo a idade mais comum 6 anos, com 8 (18,2%) crianças. Em relação a cor da pele, 24(54,5%) crianças se auto declararam brancas. Considerando a estatura e o peso foram criados grupos de modo que pudesse organizar melhor os dados, apresentando assim 19 (43,2%) crianças com estaturas variando entre 1,21m a 1,40m e 24(54,5%) com peso variando entre 18kg a 30,999kg (Tabela 1). A avaliação do peso e altura dessas crianças são importantes, visto que a doença e o tratamento imposto podem interferir diretamente no seu desenvolvimento, tais como no déficit de crescimento.

Em relação ao ano escolar houve 33 (75%) crianças cursando o ensino fundamental 1 do calendário escolar e apenas 3(6,8%) não frequentando a escola neste momento (Tabela 1). Dado importante, visto que a rotina do tratamento interfere diretamente nos estudos dessas crianças, podendo assim provocar interrupções das suas atividades escolares, porém o INCA possui uma escola que ajuda as crianças nesse quesito.

No que tange a religião 23(52,3%) crianças se consideraram evangélicas. Todas as crianças possuíam nacionalidade brasileira 44(100%), 25(56,8%) naturais do Rio de Janeiro capital e 23(52,3%) residiam na cidade do Rio de Janeiro (Tabela 1).

**Tabela 1:** Perfil sociodemográfico das crianças submetidas a escala AUQEI, segundo sexo, idade, cor da pele, peso, estatura, escolaridade, religião, nacionalidade, naturalidade e cidade que reside, N= 44:

<b>Categorias/ Variáveis</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	22	50,0%
Masculino	22	50,0%
<b>Idade</b>		
6 anos	8	18,2%
7 anos	7	15,9%
8 anos	6	13,6%
9 anos	7	15,9%
10 anos	7	15,9%
11 anos	4	9,1%
12 anos	5	11,4%
<b>Cor da pele</b>		
Branca	24	54,5%
Parda	16	36,4%
Amarela	0	0,0%
Negra	4	9,1%
<b>Peso (kg)</b>		

18kg a 30,999 kg	24	54,5%
31 a 50 kg	16	36,4%
> 50 kg	4	9,1%
<b>Estatura (m)</b>		
1,0m a 1,20m	10	22,7%
1,21m a 1,40m	19	43,2%
> 1,40	15	34,1%
<b>Ano escolar</b>		
Pré-escolar	4	9,1%
Ensino Fundamental 1	33	75,0%
Ensino Fundamental 2	4	9,1%
Não está na escola	3	6,8%
<b>Religião</b>		
Católica	17	38,6%
Evangélica	23	52,3%
Espírita	1	2,3%
Outras	2	4,5%
Não sabe	1	2,3%
<b>Nacionalidade</b>		
Brasileiras	44	100%
<b>Naturalidade</b>		
Capital (Rio de Janeiro)	25	56,8%
Outras cidades (Rio de Janeiro)	17	38,6%
Outros estados	2	4,5%
<b>Cidade que reside</b>		
Capital (Rio de Janeiro)	23	52,3%
Outras cidades (Rio de Janeiro)	20	45,5%
Outros estados	1	2,3%

Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Considerando as informações relacionadas aos pais, das 44 crianças avaliadas, 20(45,5%) possuíam pais casados e 13(29,5%) solteiros, por destes 30(68,2%) dos pais exerciam profissões de nível médio e 22(50%) das mães se declararam como do lar. Em relação a renda familiar houve um predomínio maior de famílias que vivem com 1 salário mínimo 17(38,6%), seguidas de famílias que sobrevivem com uma renda entre 1 e 2 salários mínimos 16(36,4%). Considerando o grau de ajuda que as crianças recebem da família 41(93,2%) disseram que a família ajuda bastante no enfrentamento da doença (Tabela 2).

**Tabela 2:** Dados relacionados ao estado civil dos pais, ocupação do pai e da mãe, renda familiar e o quanto a família tem ajudado no enfrentamento da doença da criança submetida a escala AUQEI, N= 44:

<b>Categorias/ Variáveis</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Estado civil dos pais</b>		
Solteiros	13	29,5%
Casados	20	45,5%
Separados	8	18,2%

Divorciados	2	4,5%
Órfão de pai e mãe	1	2,3%
<b>Ocupação do pai</b>		
Desempregado	4	9,1%
Funcionária público	1	2,3%
Nível superior (Ocupação)	3	6,8%
Nível médio (Ocupação)	30	68,2%
Não soube informar	6	13,6%
<b>Ocupação da mãe</b>		
Desempregada	4	9,1%
Funcionária pública	1	2,3%
Nível superior (Ocupação)	3	6,8%
Nível médio (Ocupação)	14	31,8%
Do lar	22	50,0%
<b>Renda familiar</b>		
< 1 Salário	5	11,4%
1 Salário	17	38,6%
Entre 1 e 2 salários	16	36,4%
Entre 2 e 3 salários	3	6,8%
Entre 3 e 4 salários	1	2,3%
> 4 salários	2	4,5%
<b>Ajuda da família para a criança</b>		
Nada	0	0
Pouco	1	2,3%
Médio	2	4,5%
Bastante	41	93,2%

Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Analisando os dados clínicos das crianças participantes do estudo foi possível observar que 13(29,5%) abriram matrícula no instituto de referência no ano de 2019 e apenas 3(6,8%) no ano de 2014. Houve um predomínio maior de crianças com diagnósticos de astrocitoma 15(34,1%), seguidos de ependimoma 7(15,9) e meduloblastoma 6(13,6%). Em relação ao estadiamento do tumor 23(52,3%) não foi encontrada essa informação no seu prontuário, 7(15,9%) foi considerado como tumor de estadiamento Grau IV (Tabela 3).

Em relação aos tratamentos anteriores 12(27,3%) realizaram a combinação de cirurgia com radioterapia e 11(25%) fizeram só cirurgia. Das 44 crianças, 18(40,9%) estão fazendo quimioterapia como tratamento atual, 16(36,4%) estão na fase de controle/acompanhamento e 5(11,4%) como expectante, ou seja, aguardando as próximas etapas do tratamento (Tabela 3).

Das comorbidades analisadas, foram encontrados a presença de síndrome genética em 5(11,4%) das crianças, dentre elas a neurofibromatose tipo 1 (NF1) em 3 (60%) e a esclerose tuberosa (ET) em 2 (40%). O diagnóstico de bronquite, angiomiolipoma e vitiligo apareceu em

3 (6,8%) crianças; 2 (4,6%) com algum tipo de cardiopatia e apenas 1 (2,3%) possuía diabetes insípido, diagnóstico este que pôde ter surgido devido o tratamento utilizado (Tabela 3).

Analisando as sequelas apresentadas pelos participantes da pesquisa, foi observado que 22(39,3%) não apresentaram nenhum tipo de sequela, nos outros 22 participantes foram levantadas diversas sequelas, sejam elas causadas pelo tratamento ou pela própria doença, tais como: déficit visual 9(16,1%), déficit motor 7(12,5%), hemiparesia 5(8,9%), disartria 4(7,1%), entre outras, lembrando que houve casos da mesma criança apresentar mais de um tipo de sequela (Tabela 3).

**Tabela 3:** Perfil clínico das crianças submetidas a escala AUQEI, segundo ano de matrícula, diagnóstico, estadiamento do tumor, tratamento anterior, tratamento atual, hipertensão, diabetes, cardiopatias, síndrome genética, sequelas, local de coleta da pesquisa, N= 44:

<b>Categorias/ Variáveis</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Ano de matrícula</b>		
2014	3	6,8%
2015	5	11,4%
2016	6	13,6%
2017	9	20,5%
2018	8	18,2%
2019	13	29,5%
<b>Diagnóstico</b>		
Astrocitoma	15	34,1%
Craniofaringioma	2	4,5%
Ependimoma	7	15,9%
Ganglioma Desmoplásico Infantil	1	2,3%
Germinoma SNC supracelar	1	2,3%
Glioma de Baixo Grau	2	4,5%
Glioma de tronco	1	2,3%
Glioma de Vias Ópticas	5	11,4%
Meduloblastoma	6	13,6%
Pineoblastoma	2	4,5%
Tumor de Tronco Cerebral	1	2,3%
Tumor primário do SNC	1	2,3%
<b>Estadiamento</b>		
Grau I	6	13,6%
Grau II	4	9,1%
Grau III	4	9,1%
Grau IV	7	15,9%
Sem informação	23	52,3%
<b>Tratamento Anterior</b>		
Cirurgia	11	25,0%
Quimioterapia	4	9,1%
Radioterapia	1	2,3%
Cirurgia + Quimioterapia	8	18,2%
Cirurgia + Radioterapia	12	27,3%

Cirurgia + QT + RXT	4	9,1%
QT + RXT	0	0,0%
Nenhum	4	9,1%
<b>Tratamento Atual</b>		
Quimioterapia	18	40,9%
Radioterapia	3	6,8%
Quimioterapia e radioterapia	2	4,5%
Controle/ acompanhamento	16	36,4%
Expectante	5	11,4%
<b>Hipertenso</b>		
Sim	0	0,0%
Não	44	100,0%
<b>Diabético</b>		
Sim	1	2,3%
Não	43	97,7%
<b>Cardiopatía/Coronariana</b>		
Sim	2	4,6%
Não	42	95,4%
<b>Síndrome Genética</b>		
Sim	5	11,4%
Não	39	88,6%
Quais: Neurofibromatose (NF) e	NF – 3	60,0%
Esclerose Tuberosa (ET)	ET – 2	40,0%
<b>Outras comorbidades</b>		
Sim	3	6,8%
Não	41	93,2%
Quais: Bronquite, angiomiolipoma e vitiligo		
<b>Sequelas*</b>		
Não possui	22	39,3%
Baixa velocidade de crescimento	1	1,8%
Diminuição da audição	1	1,8%
Distúrbio comportamental e no aprendizado	1	1,8%
Disartria	4	7,1%
Paralisia	1	1,8%
Paresia	3	5,4%
Plegia	1	1,8%
Hemiparesia	5	8,9%
Déficit visual	9	16,1%
Deficit motor	7	12,5%
Uso de dispositivo médico (TQT e CNE)	1	1,8%

\***Sequelas:** Somando todos os tipos de sequelas, tem-se um total de 34, visto que tiveram algumas crianças que possuíam mais de um tipo de sequela, por isso o N e % foram considerados um total de 56, sendo 22 sem nenhum tipo de sequela.

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Na tabela 4 é possível observar que a idade média e o desvio padrão das 44 crianças que compuseram a amostra foi de  $8,68 \pm 1,98$ , o peso variou entre 18,1kg a 65kg, com média e desvio padrão de  $34,12 \pm 11,36$  o que mostra uma ampla gama de valores aleatórios entre a amostra, já em relação a estatura os valores variaram entre 1,0m a 1,66m com média e desvio padrão de  $1,32 \pm 0,15$ .

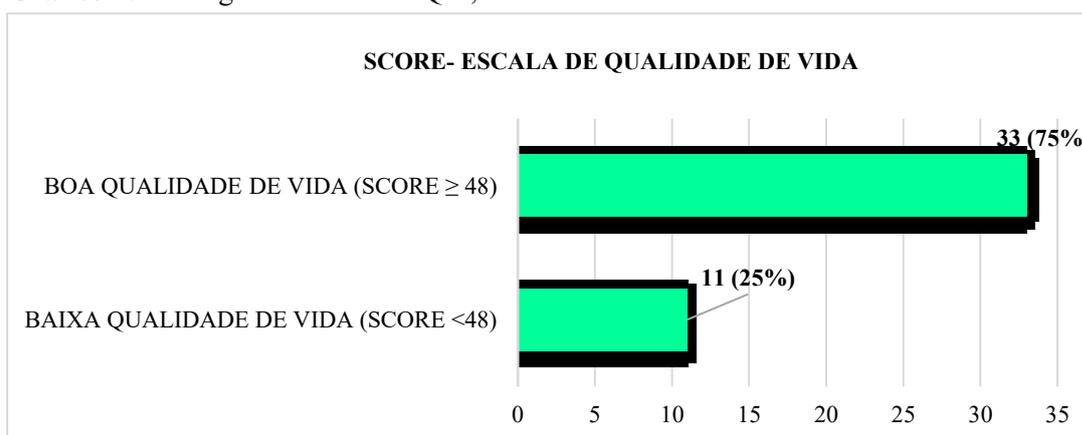
**Tabela 4:** Análise descritiva considerando idade, peso e altura.

Variável	Mínimo	Máximo	Mediana	Média	Desvio Padrão
Idade	6	12	9	8,68	1,98
Peso (kg)	18,1	65	31,5	34,12	11,36
Estatura (m)	1,00	1,66	1,30	1,32	0,15

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Após a visualização dos dados referentes ao perfil clínico e sociodemográfico das crianças avaliadas, o próximo passo foi a avaliação da QV das mesmas e para isto foi utilizado a escala AUQEI que tem como ponto de corte 48 pontos, onde um resultado  $<48$  é considerado como uma QV prejudicada ou comprometida e o valor  $\geq 48$  como uma QV boa ou satisfatória. Das 44 crianças que compuseram o estudo 33(75%) obtiveram uma pontuação  $\geq 48$  podendo assim considerar como uma QV satisfatória e 11(25%) pontuaram abaixo de 48 configurando uma QV prejudicada, resultado este significativo (Gráfico 1).

**Gráfico 1:** Score global escala AUQEI, N = 44.

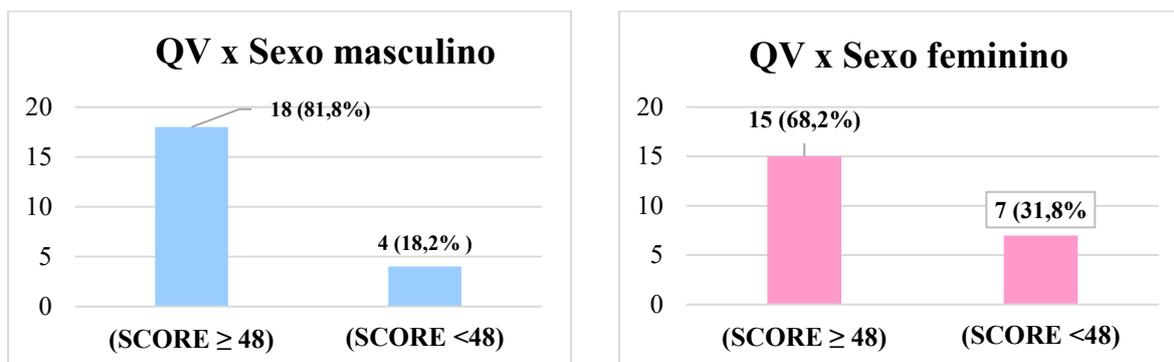


**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Aferindo a QV de acordo com o sexo e considerando o número de 22 crianças do sexo masculino e 22 do sexo feminino tem-se que das 22 crianças do sexo masculino, 18(81,8%) obtiveram uma pontuação  $\geq 48$  o que configura ter uma QV satisfatória e apenas 4(18,2%) dos

meninos relataram ter uma QV prejudicada. Em relação ao sexo feminino, houve um número menor de meninas que consideraram ter uma QV satisfatória 15(68,2%), comparando ao número de meninos, 7(31,8%) pontuaram <48 tendo assim uma QV prejudicada (Gráfico 2).

**Gráfico 2:** Score global x Sexo masculino N = 22. Score global x Sexo feminino N=22.



**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Realizando a análise descritivas dos escore geral da escala AUQEI considerando o sexo, foi possível observar que a pontuação mínima das respostas para o sexo masculino foi de 22 e a máxima de 69, tendo como mediana 53 pontos, média 52,31 e desvio padrão de 8,91. Em relação ao sexo feminino a pontuação mínima foi 33 e a máxima 60 pontos, mediana 50 pontos, média 49,95 e desvio padrão de 6,15, considerando o nível de confiabilidade de 95% (Tabela 5).

**Tabela 5:** Análise descritiva considerando o sexo.

Variável	Mínimo	Máximo	Mediana	Média	Desvio Padrão
Sexo					
Masculino	22	69	53	52,31	8,91
Feminino	33	60	50	49,95	6,15

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020)

Ao analisar o instrumento e considerando o escore global da escala obteve-se uma pontuação variando entre 22 e 69 pontos e média de 51,13 ( $\pm 8,0$ ). Em relação aos domínios verificou-se escores médios mais altos para funções, família e lazer (M 10,55 e  $\pm 1,66$ ; M 10,25 e  $\pm 2,70$ ; M 7,7 e  $\pm 1,31$ , respectivamente), entretanto, o fato de um dos participantes não responder todas as perguntas da escala pode ter influenciado nesse resultado, visto que o mesmo não respondeu nenhuma das 5 questões do domínio autonomia, considerando o nível de confiabilidade de 95% (Tabela 6).

Os domínios funções, família e lazer foram os que tiveram avaliações mais positivas, enquanto que o domínio autonomia teve a mais negativa (M 7,67;  $\pm$  2,40). As demais questões que não fazem parte de nenhum dos domínios, mas que tem valor significativo em relação a avaliação da qualidade de vida teve como M 15,02 e  $\pm$  2,55, como mostra a tabela 6.

**Tabela 6:** Distribuição da pontuação geral e por domínio de acordo com o AUQEI.

Variável	Mínimo	Máximo	Margem	Mediana	Média	Desvio Padrão
Qualidade de vida	22	69	0-78	52,5	51,13	8,00
Autonomia*	4	13	0-15	7	7,67	2,40
Lazer*	2	9	0-9	8	7,72	1,31
Funções	7	15	0-15	10	10,55	1,66
Família*	1	15	0-15	11	10,25	2,70
Demais questões*	9	19	0-24	15,5	15,02	2,55

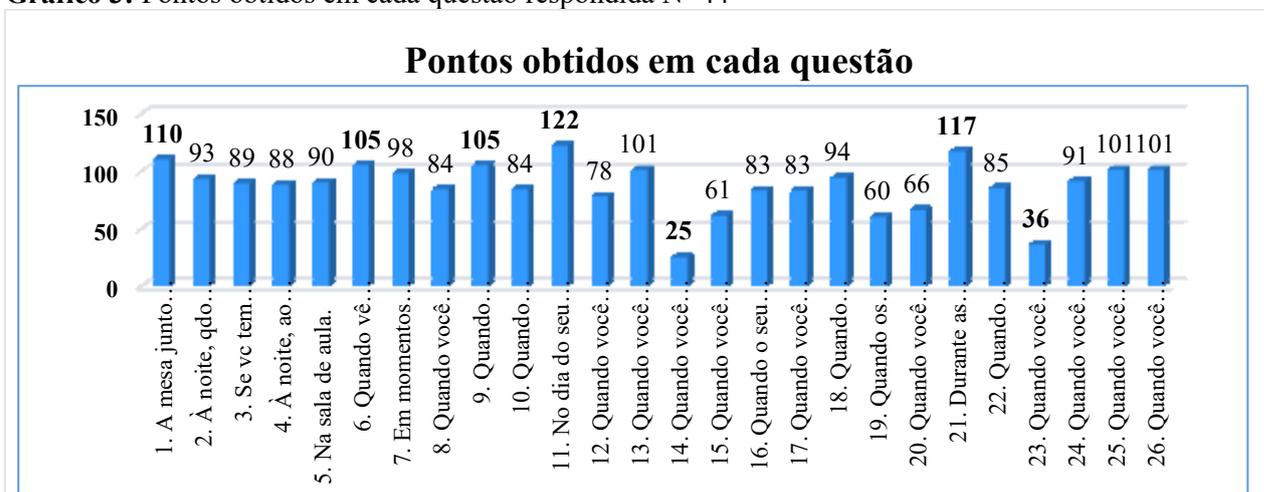
\*Obs.: O participante 19 não respondeu nenhuma das 5 questões do domínio autonomia, 2 referente ao domínio lazer, 1 referente ao domínio família e 4 das demais questões.

Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Avaliando o perfil de resposta obtida e considerando a soma total para cada questão da escala AUQEI observa uma satisfação elevada para os itens referentes a aniversário (122), férias (117), à mesa (110), esporte (105), fotografia (105). Da mesma maneira, os itens, com os mais baixos “scores”, são os concernentes a hospitalização (25) e a estar longe da família (36) (Gráfico 3).

Um dos participantes da pesquisa não conseguiu concluir a escala aplicada, pois durante uma das perguntas o mesmo se emocionou e não quis dar continuidade com a entrevista. Logo, foi oferecido o atendimento da psicologia do serviço, porém o mesmo e o seu familiar disseram não ser necessário.

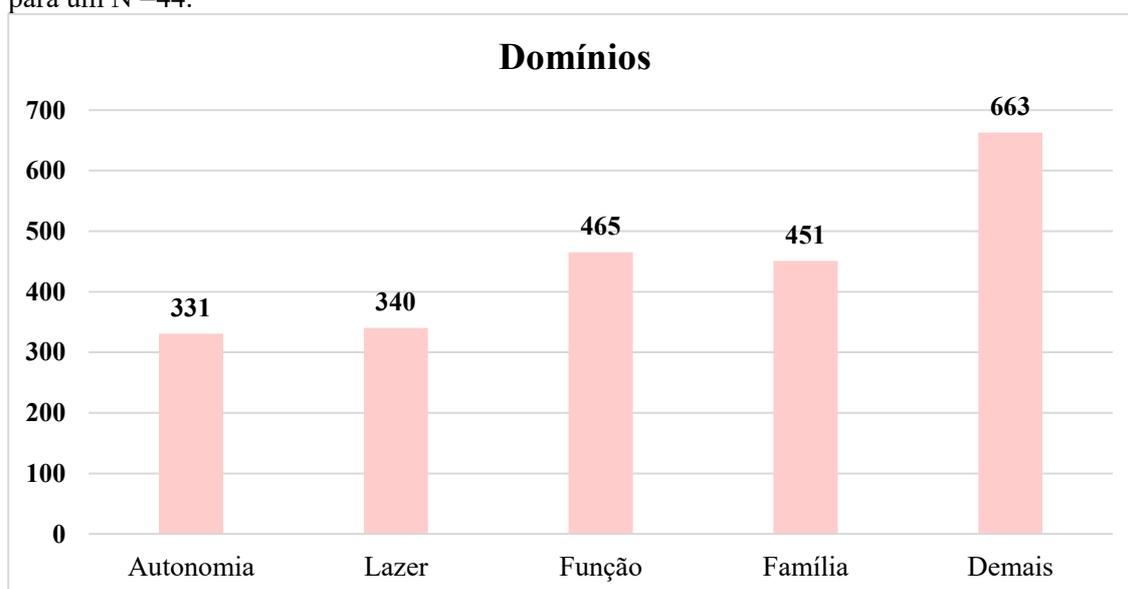
**Gráfico 3:** Pontos obtidos em cada questão respondida N=44



Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Como mencionado na metodologia deste estudo as questões da escala foram categorizadas e separadas por domínios sendo eles: autonomia (questões 15, 17, 19, 23 e 24), lazer (questões 11, 21 e 25), função (questões 1, 2, 4, 5 e 8) e família (questões 3, 10, 13, 16 e 18). As perguntas 6, 7, 9, 12, 14, 17, 20, 22 e 26 não foram incluídas entre os quatro domínios, entretanto, elas têm relevância individual, pois representam áreas separadas. Considerando o somatório de todas as questões de cada domínio obteve-se como resultado o que mostra o gráfico 4.

**Gráfico 4:** Pontos obtidos considerando cada domínio e demais questões que compõe a escala AUQEI para um N=44.



**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Considerando o somatório dos domínios para um N de 44 crianças e variação dos domínios de 0 a 15 para autonomia, função e família e de 0 a 9 para o domínio lazer, tem-se os somatórios e valores percentuais mostrados na tabela 7 abaixo.

**Tabela 7:** Somatório dos domínios e valores percentuais encontrados para um N=44.

Domínio	Mínimo	Máximo	Somatório	%
Autonomia	0	660	331	50,15
Lazer	0	396	340	85,85
Função	0	660	465	70,45
Família	0	660	451	68,33

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

O coeficiente de correlação de Pearson ( $c$ ) está limitado por  $-1$  e  $+1$  e quanto mais próximo o coeficiente estiver de  $-1$  ou  $+1$ , mais forte é a correlação entre as variáveis, quando  $c = 0$  significa nenhuma relação ou relação nula entre as variáveis, quando os valores do

coeficiente estiver entre 0 e 0,5 ou 0 e -0,5 é considerado uma correlação fraca negativa ou fraca positiva, e quando esse varia de 0,5 a 1,0 ou de -0,5 a -1,0 significa que a relação entre as variáveis é moderada ou forte, que pode ser forte negativa e forte positiva. Entretanto, se o “c” for forte, não quer dizer necessariamente que existe uma relação entre as variáveis, pois pode haver coincidências e por isso é necessário um estudo mais aprofundado de modo a considerar outros fatores (BERTOLO, L.A, 2010)

A partir dos 4 fatores que compõe a escala (autonomia, lazer, funções e família), obteve-se correlação positiva entre os domínios autonomia e função, autonomia e família, lazer e família e função e família. Os domínios autonomia e lazer, lazer e função obtiveram correlação negativa. Os domínios mais correlacionados foram “autonomia” e “família”, ao passo que os menos correlacionados foram “lazer” e “função” como mostra a tabela 8.

**Tabela 8:** Correlação de Pearson entre os domínios da escala AUQEI

	<i>Autonomia</i>	<i>Lazer</i>	<i>Função</i>	<i>Família</i>
Autonomia	1	-0,0894422	0,36002218	0,38528599
Lazer	-0,0894422	1	-0,03377	0,378487
Função	0,36002218	-0,03377	1	0,350648
Família	0,38528599	0,378487	0,350648	1

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

A tabela 9 mostra a relação entre a idade e a QV das crianças participantes do estudo, analisando-a observou-se que das 8 crianças com 6 anos de idade, 4 possuem uma boa QV e 4 uma QV prejudicada, das 7 crianças com 7 anos de idade, todas obtiveram pontuações  $\geq 48$ , configurando ter uma QV satisfatória, das 3 crianças com 12 anos de idade, 2 tiveram pontuação  $< 48$ , possuindo assim uma QV ruim ou prejudicada.

**Tabela 9:** Relação entre idade e QV para um N = 44.

<b>Idade</b>	<b>N</b>	<b>QV boa (N/%)</b>	<b>QV prejudicada (N/%)</b>
<b>6 anos</b>	8	4/50,0	4/50,0
<b>7 anos</b>	7	7/100,0	0/0
<b>8 anos</b>	6	5/ 83,3	1/16,7
<b>9 anos</b>	7	5/71,4	2/28,6
<b>10 anos</b>	7	6/85,7	1/14,3
<b>11 anos</b>	4	3/75,0	1/25,0
<b>12 anos</b>	5	3/60,0	2/40,0
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>33</b>	<b>11</b>

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

A tabela 10 mostra o coeficiente de correlação de Pearson ( $c$ ) entre a idade e a qualidade de vida, sendo  $c = 0,023$ , ou seja, uma correlação fraca positiva entre as variáveis.

**Tabela 10:** Correlação de Pearson entre idade e QV.

	<i>IDADE</i>	<i>QV</i>
<i>IDADE</i>	1	
<i>QV</i>	0,023285461	1

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Analisando os dados e relacionando a renda familiar com a QV das crianças avaliadas no estudo, foi possível observar que 5 crianças possuem menos de 1 salário mínimo como renda familiar e dessas, 4 possuem uma QV boa. Das 17 crianças que tem apenas 1 salário mínimo como renda familiar 13 se consideraram como tendo uma QV satisfatória e 4 como uma QV prejudicada, 16 crianças que vivem com uma renda entre 1 a 2 salários mínimos, 11 pontuaram  $\geq 48$  tendo assim uma QV boa e 5 uma QV ruim. Das 6 crianças que vivem com uma renda familiar acima de 2 salários mínimos, apenas 1 apresentou pontuação abaixo de 48, ou seja, uma QV prejudicada (Tabela 11).

**Tabela 11:** Relação entre renda familiar x Qualidade de Vida.

<b>Renda Familiar</b>	<b>Nº</b>	<b>QV boa (N/%)</b>	<b>QV prejudicada (N/%)</b>
<b>&lt; 1 salário</b>	5	4/80,0%	1/20,0%
<b>1 salário</b>	17	13/76,5%	4/23,5%
<b>Entre 1 e 2 salários</b>	16	11/68,7%	5/31,3%
<b>Entre 2 e 3 salários</b>	3	2/66,7%	1/33,3%
<b>Entre 3 e 4 salários</b>	1	1/100%	0/0%
<b>&gt; que 4 salários</b>	2	2/100%	0/0%
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>33</b>	<b>11</b>

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

A tabela 12 mostra a correlação entre a renda familiar e a QV, seu coeficiente de correlação  $c = -0,052$ , o que significa que a relação entre a renda familiar e a QV para a amostra estudada é fraca negativa, ou seja, uma correlação muito baixa pois seu valor é próximo a zero.

**Tabela 12:** Correlação de Pearson entre renda familiar e QV para um  $N = 44$ .

	<i>RENDA</i>	<i>QV</i>
<i>RENDA</i>	1	
<i>QV</i>	-0,052933115	1

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

Usando o mesmo recurso estatístico e avaliando o coeficiente de correlação entre as variáveis ano de matrícula e qualidade de vida obteve-se um  $c = 0,299$ , um resultado positivo, porém ainda considerado uma correlação fraca (baixa) entre as variáveis. Em relação as variáveis estado civil dos pais e a qualidade de vida da criança o resultado do coeficiente de correlação foi  $c = -0,093$ , uma relação fraca negativa, ou seja, uma relação muito baixa, visto que seu valor está próximo a zero.

Considerando as variáveis tratamentos anteriores e qualidade de vida o resultado do coeficiente de correlação foi  $c = -0,265$ , um valor negativo, ou seja, uma relação fraca negativa entre as variáveis. O coeficiente de correlação das variáveis tratamento atual e qualidade de vida foi  $c = 0,194$ , um valor positivo, porém ainda considerado uma relação fraca positiva entre as variáveis (Tabela 13).

Em relação ao tratamento atual foi feito dois tipos de correlação, a primeira foi considerada todos os tipos de tratamento sendo realizado atualmente pelo paciente, ou seja, se o mesmo está na fase de quimioterapia, radioterapia, cirurgia e assim por diante, então a correlação foi entre o tipo de tratamento atual 1 e a qualidade de vida e o resultado obtido foi um  $c = 0,194$ , uma relação positiva, porém ainda considerada uma relação fraca entre as variáveis.

A segunda correlação utilizada para o tratamento atual foi separando os participantes em dois grupos, os que estão realizando algum tipo de tratamento e outro com os pacientes que estão no controle/acompanhamento da doença. Logo a correlação foi feita entre as variáveis tratamento atual 2 e a qualidade de vida e o coeficiente de correlação encontrado entre essas variáveis foi de  $c = 0,090$ , o seja, resultado positivo entre as variáveis, porém uma relação muito baixa, visto que seu valor é próximo a zero (Tabela 13).

**Tabela 13:** Correlação de Pearson entre as variáveis: ano de matrícula x QV; Estado civil dos pais x QV; Tratamentos anteriores x QV; Tratamento Atual x QV.

<i>Variável</i>	<i>QV</i>
Ano da matrícula	0,299656114
Estado Civil	-0,093139862
Tratamentos anteriores	-0,265052169
Tratamento atual 1	0,194733983
Tratamento atual 2	0,09067627

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

A tabela 14 traz a relação entre os tipos de tumores e a qualidade de vida das crianças avaliadas na pesquisa. Analisando a tabela é possível perceber que o tipo de diagnóstico não interferiu na qualidade de vida das crianças, visto que boa parte das crianças dos diferentes tipos de diagnósticos apresentaram uma QV satisfatória.

É possível observar que das 15 crianças com diagnóstico de astrocitoma, 12(80%) apresentam uma boa QV de acordo com a escala aplicada e 3(20%) uma QV prejudicada. Das 7 crianças com ependimoma, 6(86%) apresentam uma QV satisfatória e apenas 1 uma QV ruim. Dos pacientes com diagnóstico de glioma de tronco (1) e germinoma do SNC supracelar (1), ambos apresentaram uma QV prejudicada (Tabela 14).

**Tabela 14:** Relação tipo de tumor e Qualidade de Vida.

<b>Tipo de tumor</b>	<b>Nº</b>	<b>QV boa (N/%)</b>	<b>QV prejudicada (N/%)</b>
Astrocitoma	15	12/80	3/20
Ependimoma	7	6/86	1/14
Meduloblastoma	6	4/67	2/33
Glioma de Vias Ópticas	5	3/60	2/40
Germinoma SNC supracelar	1	0/0	1/100
Glioma de Baixo Grau	2	2/100	0/0
Glioma de tronco	1	0/0	1/100
Ganglioma Desmoplásico Infantil	1	1/100	0/0
Craniofaringioma	2	2/100	0/0
Pineoblastoma	2	1/50	1/50
Tumor de Tronco Cerebral	1	1/100	0/0
Tumor primário do SNC	1	1/100	0/0
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>33</b>	<b>11</b>

**Fonte:** Elaborada pela autora (2020).

## 5- DISCUSSÃO

Diversos instrumentos têm sido desenvolvidos e validados para a realização das análises de qualidade de vida. A escala AUQEI, utilizada no atual estudo, foi validada no Brasil por Assumpção e colaboradores no ano de 2000, escala essa que avalia a qualidade de vida da criança sadia ou com alguma enfermidade.

O estudo desenvolvido para validação da escala foi realizado com 353 crianças sadias de uma escola pública, com idades entre 4 e 12 anos, sendo 182 de sexo feminino e 171 do sexo masculino, com escore geral obtido de 52,1 pontos e desvio padrão de 6,27 (ASSUMPÇÃO Jr. *et al*, 2000).

A atual pesquisa foi desenvolvida com crianças com diagnóstico de tumor do SNC de um hospital de referência em oncologia, obtendo como amostra 44 pacientes, sendo 22 do sexo feminino e 22 do sexo masculino, apresentando como média do escore geral 51,13 pontos e desvio padrão de 8,0. Sendo assim, apesar da amostra estudada ser pequena estatisticamente, mostrou-se fidedigna com o estudo de validação feito por Assumpção.

Não foram encontrados na literatura estudos sobre QV de crianças com tumor de SNC usando a escala AUQEI no período da busca bibliográfica. No entanto, este questionário foi utilizado para avaliar a QV de crianças com Distrofia Muscular Congênita (DMC), com HIV/AIDS, com doenças dermatológicas, portadoras de autismo de alto funcionamento, com leucemia e com fibrose cística. Todos esses estudos apresentaram como resultados uma QV satisfatória das crianças avaliadas (BERNAL, 2010; FERREIRA, 2015; OLIVEIRA, 2013; WEBER, 2012).

A análise do instrumento AUQEI por domínios mostrou que as crianças sentiam maior satisfação com tarefas relacionadas a lazer e função, corroborando com os resultados encontrados no estudo desenvolvido por Rezende e colaboradores (2017) que avaliou a QV e autopercepção de saúde de crianças com mau desempenho escolar. O estudo desenvolvido por Silva *et al* (2017) com crianças autistas e o estudo sobre avaliação da QV em crianças com fibrose cística, desenvolvida por Pfeifer (2009) obtiveram os mesmos resultados de satisfação. Dados como esses mostram que o tipo de doença e o mau desempenho escolar não influenciou nas questões relacionadas ao lazer das crianças estudadas.

Em relação ao domínio considerado de menor satisfação pelas crianças avaliadas, o estudo atual apresentou como resultado a autonomia, que traz questões referentes a independência, relação com os companheiros e avaliações escolares, o que corrobora com os dados da literatura de outro estudo desenvolvido por Silva *et al* (2017) que avaliou a QV de

crianças que estão no espectro do autismo. Entretanto, este resultado pode estar limitado devido ao não preenchimento completo da escala por um dos participantes.

O escore geral obtido foi 51,13 pontos, com desvio padrão de 8,0, não havendo diferença estatística significativa ( $p=0,33$ ) entre a população masculina ( $52,31 \pm 8,91$ ) e feminina ( $49,95 \pm 6,97$ ), podendo-se dizer que a amostra do sexo masculino apresentou escores mais elevados para qualidade de vida, embora com maior variabilidade, com intervalo de confiança de 95%. Resultado similar ao encontrado no estudo desenvolvido por Rezende e colaboradores (2017) e outros estudo.

Os resultados da pesquisa apresentaram como melhor satisfação as respostas para as questões referente a aniversário (122), férias (117), à mesa (110), esporte (105) e fotografia (105), resultado similar ao encontrado no estudo de validação da escala que obteve como melhor pontuação as questões referentes aos mesmos itens. Em relação as questões com menor pontuação, destacaram-se as relacionadas a hospitalização (25), a estar longe da família (36), ao que os amigos dizem (60), brincar sozinho (61) e remédios (66), corroborando assim com a literatura que traz as questões referentes a hospitalização e a estar longe da família com os mais baixos “scores” (ASSUMPÇÃO Jr. et al, 2000).

Considerando as correlações entre os quatros domínios da escala, foi observado que os domínios com maior correlação foram “autonomia” e “família”, ao passo que os menos correlacionados foram “lazer” e “função”. Resultado este diferente do encontrado no estudo de Assumpção (2000) que trouxe como fatores mais correlacionados "funções" e família, e os de menor correlação “autonomia” e “lazer”. Importante ressaltar que o perfil das crianças era diferente.

Os tipos neoplásicos mais encontrados na faixa etária estudada foram os astrocitomas, ependimomas, meduloblastomas e os gliomas de vias ópticas, o que corrobora com a literatura que traz como os mais comuns os tumores de fossa posterior, tais como o meduloblastoma, ependimoma e astrocitoma e da região supratentorial o glioma de nervo óptico (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Dos pacientes avaliados, cinco possuíam algum tipo de síndrome genética, sendo três com neurofibromatose do tipo 1 e dois com esclerose tuberosa, apresentando como diagnóstico neoplásico o glioma de vias ópticas e astrocitoma, respectivamente. Compactuando assim com a literatura que mostra a associação da síndrome neurofibromatose do tipo 1 com os gliomas de vias ópticas e a esclerose tuberosa com os astrocitomas subependimarios (INCA, 2018; MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Foi possível observar nos resultados a presença de uma criança natural e residente de outro estado do Brasil, entretanto, sempre que necessário o mesmo se desloca até o Rio de Janeiro, especificamente ao INCA, para realização do seu tratamento. Situação essa que é abordada pelos autores Sime; Shishido; Santos (2011) que aponta que a migração da família de um estado para o outro, é um fato observado em média de 40% a 50% dos casos de câncer na criança, principalmente quando a criança recebe o diagnóstico de tumor do SNC, retinoblastoma, leucemia mieloides agudas e tumores ósseos, isso porque, esses tipos de neoplasia necessitam de um tratamento a ser realizado em centros de alta complexidade.

A maioria dos participantes da pesquisa tem como renda familiar até 2(dois) salários mínimos e em relação a ocupação da mãe, observa-se que 50% das mães são do lar, o que nos permite constatar neste estudo, o que a literatura traz como evidências, que o câncer de um filho pode resultar na interrupção de atividades diárias da família, visto que muitas das vezes a mãe ou o pai deixam de trabalhar para cuidar do seu filho doente, causando um desajuste financeiro (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2009; MONTEIRO *et al*, 2014). Entretanto, no trabalho realizado, encontramos uma baixa correlação entre a renda familiar e a QV das crianças, assim como, entre o estado civil e a QV das mesmas. Sendo assim, apesar de parecer um contrassenso, nesta pesquisa não é possível afirmar que a renda familiar influencie na QV das crianças e nem o estado civil dos pais.

Foi observado que 22 dos pacientes (50%) da amostra apresentaram algum tipo de sequelas decorrente do próprio câncer ou do seu tratamento em si. Das encontradas temos: diminuição da audição, déficit motor e visual, distúrbio comportamental, paralisia, parestesia, entre outras, além do uso de alguns dispositivos médicos (TQT e CNE). Essas sequelas trazem impactos importantes na vida da criança, visto que as limitações impostas pela doença, interferem significativamente na QV da criança por modificar sua vida social ao impedir a realização de atividades do seu cotidiano, como: ir à escola, brincar, correr, entre outras. Assim como, provocam sentimentos e emoções frente à ameaça do desconhecido (RIBEIRO; CASTRO, 2007).

Além disso, sabe-se que as alterações e as limitações não se restringem apenas a criança, mas também toda a sua família, visto que o diagnóstico e o tratamento do câncer desencadeiam uma série de transformações e desestruturações em virtude da interrupção da rotina decorrente das hospitalizações e da realização de inúmeros exames invasivos e dolorosos, bem como dos diversos sintomas causados pelo tratamento (RIBEIRO; CASTRO, 2007).

Foi evidenciado que a pergunta 2 e 4 da referida escala, que abordam respectivamente a questão “à noite, quando você se deita” e “à noite, ao dormir”, diante de sua semelhante

causou dúvidas deixando as crianças confusas para responder o que também foi percebido nas questões 16 e 19 que abordam “quando o seu pai ou a sua mãe falam de você” e “quando os amigos falam de você”, todas as crianças se questionavam em relação ao que era dito pelos pais e pelos os amigos, visto que as falas de ambos poderiam mudar a sua resposta.

Considerando as correlações de Pearson feitas para as variáveis idade, renda familiar, ano de matrícula, estado civil dos pais, tratamento anterior e tratamento atual com o escore geral da qualidade de vida dada pela escala AUQEI, foi possível observar que seus resultados mostraram uma correlação fraca entre as variáveis, tendo em alguns uma correlação fraca negativa, como por exemplo, o estado civil dos pais e os tratamentos anteriores. Entretanto isso não descarta que haja correlação entre as variáveis, visto que quanto maior a amostra, maior a probabilidade da ocorrência.

## 6- CONCLUSÃO

O diagnóstico de câncer em uma criança é cercado de angústias, dor, sofrimento, incertezas e inúmeras mudanças. Um momento bastante delicado tanto para a criança, quanto para seus familiares. Considerando essas questões levantadas e definições de qualidade de vida, principalmente na clientela pediátrica é preciso estar atento a diferentes aspectos para que possa oferecer um suporte maior ao paciente, pois sua recuperação vai muito além do quesito biológico. Estar inserido em um ambiente familiar saudável, o qual lhe proporcionará bem-estar, reflete diretamente no tratamento, sendo um dos fatores positivos para a melhora da qualidade de vida da criança oncológica.

Ter uma qualidade de vida satisfatória é fundamental a continuidade do tratamento e da luta pela vida, uma vez que o câncer é uma doença ameaçadora da vida, influenciando o bem-estar físico e emocional de todos os envolvidos, criança e seus familiares que precisam ser fortalecidos.

O papel da equipe interdisciplinar é então fundamental, em estar atento as fragilidades de cada criança e sua família, para viabilizar suporte adequado e qualificado que trate além do adoecimento biológico, mas também das esferas que circundam este adoecer, com flexibilidade, atenção, conhecimento, empatia e respeito as necessidades das crianças e suas famílias.

O presente estudou atingiu seus objetivos em discutir a qualidade de vida das crianças com tumores de sistema nervoso central em tratamento e controle do câncer, reforçando a eficácia da aplicação da escala AUQEI validada por Assumpção.

O instrumento elaborado para conhecer o perfil clínico e sociodemográfico das crianças com tumores do SNC submetidas a tratamento e acompanhamento oncológico, trouxe informações relevantes que permitiram reconhecer aspectos importantes que podem ser acompanhados pela equipe interdisciplinar, servindo de auxílio para adesão ao itinerário terapêutico proposto, já que elucidam aspectos sócio, econômicos, culturais essenciais para que haja o entendimento da funcionalidade familiar, tão cruciais na continuidade do cuidado a criança oncológica.

Esta pesquisa também desconstruiu alguns paradigmas, de que diante da localização tumoral, por ser em áreas consideradas delicadas e nobres, bem como, suas abordagens de tratamento, que podem trazer sequelas físicas, psíquicas e emocionais, pudéssemos partindo de uma hipótese de encontrarmos crianças que não tivessem qualidade de vida. Porém, o estudo constatou que 75% das crianças tem uma QV satisfatória.

Pensando na perspectiva de satisfação por parte das crianças avaliadas, esperava-se que a questão “Quando você vai a uma consulta médica” obtivesse um somatório baixo, visto que é normal as crianças sentirem medo de ambiente hospitalar. Entretanto, foi observado uma pontuação considerável (84 pontos), pois a maioria das crianças relacionava a ida ao médico como uma oportunidade de ver os amigos e brincar na brinquedoteca do hospital. Um dado positivo que mostra como este centro de referência procura adequar o tratamento, muitas das vezes, desgastante para criança e sua família, com momentos de prazer, com atividades lúdicas e humanizadas, que fazem a criança conviver em um momento difícil da sua vida em um ambiente agradável, diante de todo um contexto.

A prevalência neste estudo com relação a qualidade de vida das crianças com tumores de sistema nervoso central é maior no sexo masculino, os tipos neoplásicos mais encontrados foram astrocitomas, ependimomas, meduloblastomas e os gliomas de vias ópticas associado também a neurofibromatose do tipo 1. Foi possível evidenciar como maiores sequelas o déficit visual e motor, hemiparesia e disartria. Mesmo com uma renda familiar de dois salários mínimos e com a maior parte das mães sendo do lar, os participantes desta pesquisa possuem satisfatória qualidade de vida

A pesquisa apresentou algumas limitações como um paciente que não conseguiu terminar de responder a escala AUQEI de forma completa, o que podemos considerar como um fator limitante nas análises dos dados, visto que questões referentes ao domínio autonomia não foram respondidas podendo assim dizer que seu resultado poderia ter sido diferente ou não.

Também houve limitação nas questões referentes a lazer, como “em momentos de brincadeira”, “quando você pratica algum esporte”, pois, como mencionado, muitas crianças apresentam algum tipo de sequela que a impede de realizar atividades como correr, brincar, bem como ir à escola. Por isso, muitas ficaram na dúvida em como responder essas perguntas.

Por ter sido realizado em um único centro de referência, a amostra total de participantes foi pequena, porém significativa, acompanhar as falas dessas crianças foi extremamente desafiador, e de grande aprendizado. Com os achados deste estudo, pretendeu-se contribuir para o planejamento de ações de saúde para essa clientela e sua família, com cuidado especializado, humano e de qualidade que possa proporcionar qualidade de vida e um melhor prognóstico para esses indivíduos.

Este estudo permitiu trazer reflexões quanto a importância dos profissionais pela busca constante da parceria entre paciente, cuidador e equipe de saúde, tendo em vista a contribuição dessa aliança para enfrentar o tratamento oncológico com aderência ao tratamento e melhora na qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO JR., FRANCISCO B.; KUCZYNSKI, EVELYN; SPROVIERI, MARIA HELENA and ARANHA, ELVIRA M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** [online]. 2000, vol.58, n.1, pp. 119-127. ISSN 0004-282X.

ALVES, Everton Fernando. Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. **Revista Brasileira De Qualidade De VIDA Universidade Tecnológica Federal do Paraná – UTFPR, Ponta Grossa – PR – Brasil** v. 03, n. 01, jan./jun. 2011, p. 16-23 DOI: 10.3895/S2175-08582011000100002

ALMEIDA, Marcos A.B., GUTIERREZ, Gustavo L., MARQUES, Renato. Qualidade de Vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. **Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP**, 2012.

BRASIL. LEI Nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

BRASIL. Lei Nº 11.650, de 4 de abril de 2008.

BANDEIRA, Márcia. Validação dos questionários de qualidade de vida (CHAQ e CHQ-PF50®) em pacientes com Febre Reumática. 2007. **Dissertação (Mestrado em Pediatria) Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, UNESP Botucatu, São Paulo.**

BERNAL, Marília Penna. Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. São Paulo; s.n; 2010. 103 p.

BERTOLO, L.A. Estatística Aplicada no Excel. Maio de 2010.

CICONELLI, Rosa Mesquita et al. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol**, São Paulo – Vol 39 - nº 3 – Maio/Jun, 1999.

COSTA, Sílvia Marta Garcia. Qualidade de vida em crianças com problemas motores. Estudo Comparativo. **Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Castelo Branco.** 2012.

Crato, Aline Nascimento et al. Como realizar uma análise crítica de um artigo científico. **Arquivos em Odontologia**, Belo Horizonte, v. 40, n.1, p.001-1 10, jan./mar.2004.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Porto Alegre, 5(1):33-38, 2000.

FERREIRA ABDO, Rodrigo, DA CUNHA, Rivaldo Venâncio. Qualidade de vida em crianças infectadas pelo HIV / AIDS. **Boletim Academia Paulista de Psicologia** [en línea]. 2013,

33(84), 30-40[fecha de Consulta 9 de Enero de 2020]. ISSN: 1415-711X. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=94632386004>

GALVÃO, T.F., PANSANI, T.S. A. Principais itens para relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises: A recomendação do PRISMA. **Epidemiol Serv Saúde**. v. 24, n.2, 2015.

GRESSLER, Lori Alice. Introdução a pesquisa: Projetos e relatórios. 2. ed. São Paulo: **Loyola**, 2003.

GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association**, v.272, n.8, p.619-26, 1994.

GUEDES, Dartagnan Pinto; GUEDES, Joana Elisabete R. P. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. **Rev Paul Pediatr**, Londrina, 29(3):364-71, 2011.

GASPARINI, Brenda. **Mortalidade por Tumores do Sistema Nervoso Central no Município do Rio de Janeiro, 1980-2007** / Brenda Gasparini. Rio de Janeiro: s.n., 2010. 77 f., tab., graf.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343)>. Acesso em: 11 de fev, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Classificação Internacional do Câncer Infantil segundo Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) (KRAMÁOVÁ e STILLER, 1996)**. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/tumores\\_infantis/pdf/13\\_anexos.pdf](http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/13_anexos.pdf)>. Acesso em: 08 de mar, de 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Câncer infantil: tipos de câncer**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 10 de mar de 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tipos de câncer**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/en/node/2584>> Acesso em: 16 mar. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Câncer do sistema nervoso central**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-do-sistema-nervoso-central/profissional-de-saude>>Acesso em: 20 de mar. 2019.

LIMA, Benicio Oton de. Neoplasias do sistema nervoso central na infância: novas perspectivas e abordagens. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**. 2014 Maio/Ago;18(2):139-147.

LIMA, Lígia; GUERRA, Marina Prista; LEMOS, Marina Serra. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma população portuguesa. **Revista Portuguesa De Saúde Pública**, Portugal: Porto, Volume Temático: 8, 2009.

MINAYO, Maria Cecília. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, 5(1) :7-18, 2000.

MINAYO, Maria Cecília. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: **HUCITEC**, 2007. 406 p.

MONTEIRO, Ana Claudia Moreira et al. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 nov/dez; 22(6):778-83.

MUTTI, Cintia Flores; PAULA, Cristiane Cardoso; SOUTO, Marise Dutra. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Santa Maria (RS), 56(1): 71-83, 2010.

MILARAGNO, Renato; CAMARGO, Beatriz de. Oncologia Pediátrica: diagnóstico e tratamento. **Editora Atheneus**, São Paulo, 2013.

OLIVEIRA, Maxwell Ferreira de. **Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração** / Maxwell Ferreira de Oliveira. -- Catalão: UFG, 2011. 72 p.: il.

OLIVEIRA, Sonia da Silva; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; CAROMANO, Fátima Aparecida. Qualidade de Vida de Crianças com Distrofia Muscular: Estudo de Dois Casos. ***Licere (Online)***; 16(3)set. 2013. *ilus, graf*

PFEIFER, Luzia Iara; SILVA, Mariléia Araújo da. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. ***Rev. NUFEN***; 1(2)2009.

RIBEIRO, Lucia Moreira Sampaio; CASTRO, Martha Moreira Cavalcante (2007). Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: Um relato de experiência. **Revista Pediatria Moderna**, 43, 90-93. doi:10.1590/S0031-39202007004000005.

RODRIGUES, Carla Emília, DE CAMARGO, Beatriz. Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil: Responsabilidade de Todos. **Rer Assoc Med Bras**, São Paulo, 2003; 49(1); 29-34.

REGISTROS HOSPITALARES DE CÂNCER: PLANEJAMENTO E GESTÃO / INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. 2 ED. – RIO DE JANEIRO: INCA, 2010.

REZENDE, Bárbara Antunes; LEMOS, Stela Maris Aguiar; MEDEIROS, Adriane Mesquita de. QUALITY OF LIFE AND HEALTH SELF-PERCEPTION IN CHILDREN WITH POOR SCHOOL PERFORMANCE. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 35, n. 4, p. 415-421, dez. 2017.

SCALA, Cintia S. K. La; NASPITZ, Charles K; SOLÉ, Dirceu. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, Vol. 81, N°1, 2005.

SEIDL, Eliana; ZANNON, Célia M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(2):580-588, mar- a b r, 2004.

SOUZA, João Gabriel S. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev Paul Pediatr**, Minas Gerais, 2013;32(2):272-8.

SILVA et al. Avaliação da qualidade de vida de crianças que estão no espectro do autismo. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 11(9):3461-70, set., 2017

SIME, Mariana Midori; SHISHIDO, Nara Suemi; SANTOS, Walkyria de Almeida. Caracterização do Perfil da Clientela do Setor de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, 57(2): 167-175, 2011.

The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine** 10:1403-1409.

WEBER, Magda Blessmann et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes pediátricos em um centro de excelência em dermatologia no sul do Brasil. **A. Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, v. 87, n. 5, p. 697-702, 2012.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

#### QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO E CONTROLE ONCOLÓGICO

A criança a qual o (a) Sr. (a) é responsável está sendo convidada como voluntária, a participar da pesquisa **Qualidade de vida em crianças com tumores do sistema nervoso central (SNC) em tratamento e controle oncológico** sob a responsabilidade da pesquisadora Fernanda Alves de Macedo Costa, a qual pretende conhecer o perfil sociodemográfico, analisar e discutir sobre a qualidade de vida das crianças com tumores do SNC submetidas a tratamento oncológico no Hospital do Câncer I (INCA).

Para que você possa decidir se quer que seu filho ou a criança a qual você é responsável participe ou não da pesquisa, é preciso conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

#### PROPÓSITO DA PESQUISA

A pesquisa tem como objetivo analisar e discutir sobre a qualidade de vida de crianças com tumores do SNC submetidas a tratamento oncológico no Hospital do Câncer I (INCA), além de conhecer o perfil sociodemográfico dessas crianças.

#### BENEFÍCIOS

A criança a qual o(a) Sr.(a) é responsável não será remunerada por sua participação e também não terá nenhum custo em participar dessa pesquisa.

O benefício principal da participação da criança a qual o(a) Sr. (a) é responsável é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, os cuidados na assistência para esse tipo de câncer beneficiem outros pacientes.

### **RISCOS**

Caso durante a participação do estudo a criança a qual o Sr. é responsável apresente algum desconforto emocional mesmo com o cuidado da pesquisadora principal em oferecer um ambiente calmo e tranquilo como a brinquedoteca, a sala de acolhimento e a sala de classe escolar, bem como o próprio leito do paciente, deixando a criança à vontade para responder as questões da pesquisa, se houver necessidade contactaremos o serviço de psicologia hospitalar já ciente do estudo.

### **CONFIDENCIALIDADE**

Se a criança a qual o(a) Sr. (a) é responsável optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A participação da criança a qual o(a) Sr. (a) é responsável é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais a criança tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper a participação da criança na pesquisa, a equipe de pesquisadores deverá ser comunicada e não haverá utilização das informações coletadas da criança a qual o(a) Sr. (a) é responsável.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o(a) Fernanda Alves de Macedo Costa no telefone (21) 96975-2960 de segunda-feira a sexta-feira das 08:00 hs às 17:00hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no registro médico da criança a qual eu sou responsável. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a participação da criança a qual eu sou responsável é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que o nome da criança não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o seu anonimato.

Concordo voluntariamente que a criança a qual sou responsável participe desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que a criança possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para que a criança a qual eu sou responsável participe nesta pesquisa.



## APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

### TERMO DE ASSENTIMENTO

(Participantes de 6 a 12 anos)

### QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO E CONTROLE ONCOLÓGICO

NOME DO PARTICIPANTE: \_\_\_\_\_

Pesquisador responsável: Fernanda Alves de Macedo Costa

#### Por que este estudo está sendo feito?

Para que os profissionais de saúde possam conhecer um pouco sobre você e sobre outras crianças que também estão recebendo tratamento nesse hospital.

#### O que eu terei que fazer?

Você terá que responder algumas perguntas que a pesquisadora vai te fazer, para isso, você terá as imagens abaixo que vão te ajudar nas respostas.



#### Participar do estudo pode me causar alguma coisa ruim?

Você pode se sentir incomodado em responder alguma questão que a pesquisadora irá te fazer, você também pode ficar triste ou envergonhado em falar da sua vida pessoal ou da sua família, podemos parar imediatamente com as perguntas caso seja o seu desejo e posso garantir que não causa dor física.

#### Participar do estudo pode me ajudar?

Sim, por que conhecendo melhor como você desempenha as suas atividades no dia a dia vai permitir que a equipe de saúde possa desenhar melhor o cuidado para você e outras crianças com a mesma doença.



### **Eu preciso participar deste estudo? E posso sair se quiser?**

Ninguém vai te forçar a participar deste estudo e você pode sair quando quiser.

Se eu não entender ou quiser perguntar alguma coisa do estudo para alguém ou se não estiver me sentindo bem: Você e a sua família têm o direito de perguntar o que quiser e pode conversar com a Pesquisadora Fernanda Alves de Macedo Costa a qualquer momento através do telefone (21) 96975-2960.

Se você preferir falar com alguém que não esteja diretamente relacionado ao estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Câncer – CEP-INCA, pelo(s) telefone(s) (21) 3207-4550 / (21) 3207-4556 ou no endereço Rua do Rezende 128, sala 203, Centro, Rio de Janeiro/RJ 20231-092 das 9h00 às 17h00, de segunda a sexta-feira, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br).

Lembre-se, participar deste estudo é uma escolha sua. Mesmo que inicie a participação no estudo, você poderá parar mais tarde, se quiser. É só informar seus pais ou a pesquisadora. E não precisa se preocupar, pois caso você decida interromper sua participação na pesquisa, seus dados não serão utilizados.

### **Assentimento**

Ao assinar este termo eu concordo que:

O estudo me foi explicado e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu posso agora e no futuro fazer quaisquer perguntas sobre este estudo.

Eu concordo com a minha participação.

---

Nome do Participante

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

Assinatura do Participante

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e para a pessoa autorizada a consentir pelo mesmo (pai, mãe e/ou responsável legal). Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido da pessoa autorizada a consentir pelo mesmo e posteriormente, o Assentimento deste paciente para a participação desta pesquisa.

---

Nome do Responsável pela obtenção do Termo

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

Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

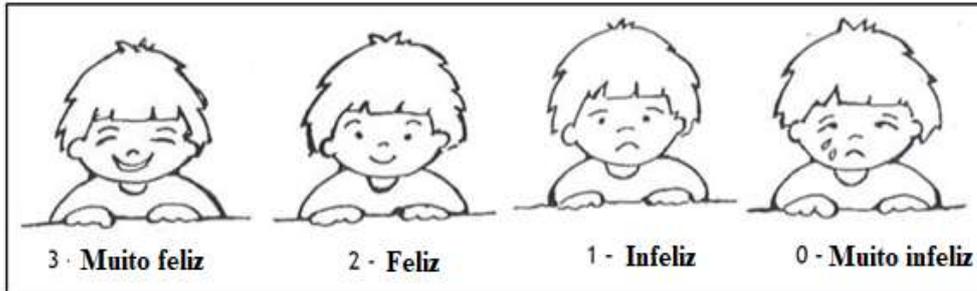
**APÊNDICE C- FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS –CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E SOCIODEMOGRÁFICAS.**

**FORMULÁRIO CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO**

1.	Identificação:	Data:
2.	Diagnóstico:	
3.	Estadiamento do tumor:	
4.	Tratamentos anteriores:	
5.	Tratamento atual:	
6.	Data de início do tratamento atual:	
7.	Data de internação	
8.	Idade:	
9.	Peso (kg):	Altura (m):
10.	Nacionalidade:	
11.	Naturalidade:	
12.	Cidade de residência:	
13.	UF – Residência:	
14.	Estado civil dos pais:	
15.	Ocupação dos pais ou responsáveis:	
16.	Mora com quantas pessoas? Quem são:	
17.	Sexo: 1- Feminino; 2- Masculino	
18.	Cor da pele: 1- Branca; 2- Parda; 3- Amarela; 4- Negra	
19.	Escolaridade: 1- Analfabeto; 2- Sabe ler e escrever; 3- Ensino fundamental incompleto	
20.	Religião: 1- Católica; 2- Evangélica; 3- Espírita; 4- Outras:	
21.	Renda Familiar (salário mínimo – R\$ 998,00): 1- < 1 salário; 2- 1 salário; 3- Entre 1 e 2 salários; 4- Entre 2 e 3 salários; 5- Entre 3 e 4 salários; 6- > que 4 salários	
22.	Quanto a sua família tem ajudado você a enfrentar a doença? 1- Nada; 2- Pouco; 3- Médio; 4- Bastante	
23.	Tempo de internação:	

<b>COMORBIDADES</b>	
24.	Hipertensão: <b>1-</b> Não; <b>2-</b> Sim; <b>99-</b> Não sabe informar
25.	Diabetes: <b>1-</b> Não; <b>2-</b> Sim; <b>99-</b> Não sabe informar
26.	Cardiopatía / Coronariana: <b>1-</b> Não; <b>2-</b> Sim; <b>99-</b> Não sabe informar
27.	Síndrome Genética: <b>1-</b> Não; <b>2-</b> Sim; <b>99-</b> Não sabe informar
28.	Outras (comorbidades) <b>DESCREVER</b>
29.	Sequelas: <b>Quais:</b>

## ANEXOS

ANEXO A - ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA  
(AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT IMAGÉ, AUQEI)

Algumas vezes você está muito triste? Diga por quê:

---

Algumas vezes você está triste? Diga por quê:

---

Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:

---

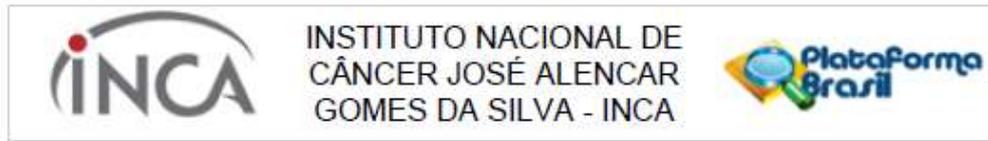
Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:

---

<b>Diga como você se sentes:</b>	<b>Muito infeliz</b>	<b>Infeliz</b>	<b>Feliz</b>	<b>Muito feliz</b>
1. À mesa, junto com a sua família.				
2. À noite, quando você se deitas				
3. Se você tem irmãos, quando brincas com eles.				
4. À noite, ao dormir.				
5. Na sala de aula.				
6. Quando vê uma fotografia sua				
7. Em momentos de brincadeira, durante p recreio escolar				
8. Quando você vai a uma consulta médica.				
9. Quando praticas um esporte.				
10. Quando pensas em seu pai.				
11. No dia do seu aniversário.				
12. Quando você faz a lição de casa.				
13. Quando você pensa na sua mãe.				
14. Quando você fica internado no hospital.				
15. Quando você brinca sozinho(a).				

16. Quando o seu pai ou a sua mãe falam de você				
17. Quando você dorme fora de casa.				
18. Quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.				
19. Quando os amigos falam de você.				
20. Quando você toma os remédios.				
21. Durante as férias.				
22. Quando pensas em quando for grande.				
23. Quando você está longe de sua família.				
24. Quando você recebe as notas da escola.				
25. Quando você está com os seus avós.				
26. Quando você assiste televisão.				

## ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA NAS CRIANÇAS COM TUMORES DE SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC) EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

**Pesquisador:** FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 13516519.6.0000.5274

**Instituição Proponente:** Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.522.232

#### Apresentação do Projeto:

- Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 3.427.980, datado de 01 de Julho de 2019.

- A presente Emenda trata da seguinte solicitação, com sua justificativa (arquivo "EMENDA\_PROJETO.docx"): Em virtude da dificuldade que tivemos durante a etapa de coleta de dados do projeto em tela solicitamos mudanças em alguns quesitos do projeto, visto que não foi possível nesse tempo de coleta encontrar nenhum paciente com diagnóstico de tumor de SNC que se enquadrassem nos critérios de inclusão da pesquisa e que estivessem internado no momento da coleta.

Sendo assim, solicitamos alterações nos seguintes itens: Participantes da Pesquisa Critérios de Inclusão:

- Crianças com diagnóstico confirmado de tumor de SNC;
- Com abertura de matrícula no instituto no período de 2015 a 2018;
- Que estejam na faixa etária de 6 a 12 anos de idade;
- Que estejam realizando algum tratamento oncológico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia) ou estejam em acompanhamento no instituto de referência;
- Que estejam com a comunicação e a cognição preservadas.

Critérios de Exclusão:

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER JOSÉ ALENCAR  
GOMES DA SILVA - INCA



• Serão excluídas as crianças deliberadas como Fora de Possibilidade Curativa Atual (FPCA) e aquelas que não atenderem aos critérios de inclusão citados acima.

**Local da pesquisa:**

A coleta de dados ocorrerá na enfermaria de pediatria, na unidade de quimioterapia infantil e radioterapia, além do ambulatório de atendimento pediátrico do hospital de referência em tratamento oncológico situado na cidade do Rio de Janeiro.

**Coleta de dados:**

Os dados serão coletados entre os meses de julho a setembro de 2019 durante o tratamento oncológico ou durante o acompanhamento ambulatorial dos pacientes que se enquadrarem nos critérios de inclusão, realizando também a análise do prontuário para obtenção de maiores informações do perfil sociodemográfico. Posteriormente, entraremos em contato com esses pacientes e responsáveis e informaremos do que se trata à pesquisa, seus objetivos, o caráter voluntário de participação, o sigilo das informações e a forma de responder a escala que será usada.

**Objetivo da Pesquisa:**

- A presente Emenda trata da seguinte solicitação, com sua justificativa (arquivo "EMENDA\_PROJETO.docx").

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

- A presente Emenda trata da seguinte solicitação, com sua justificativa (arquivo "EMENDA\_PROJETO.docx").

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- A presente Emenda trata da seguinte solicitação, com sua justificativa (arquivo "EMENDA\_PROJETO.docx").

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

- A presente Emenda trata da seguinte solicitação, com sua justificativa (arquivo "EMENDA\_PROJETO.docx").

**Recomendações:**

Não se aplica.

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

Não se aplica.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER JOSÉ ALENCAR  
GOMES DA SILVA - INCA



acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013 manifesta-se pela aprovação da Emenda ao projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1417908_E1.pdf	19/08/2019 17:47:52		Aceito
Outros	EMENDA_PROJETO.docx	19/08/2019 17:42:07	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	QUALIDADE_DE_VIDA_NAS_CRIANCAS_COM_TUMORES_DE_SISTEMA_NERVOSO_CENTRAL_EM_TRATAMENTO_ONCOLÓGICO .docx	19/08/2019 17:37:18	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_para_o_responsavel.docx	27/08/2019 21:34:22	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
Outros	RESPOSTA_AO_PARECER_3384331.docx	27/08/2019 21:05:56	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Outros	Email_AUTORIZACAO_ESCALA_AUQUEI.pdf	27/08/2019 21:04:05	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_6_a_12_anos.docx	27/08/2019 21:03:16	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
Outros	FORMULARIO_SUBMISSAO_INCA.pdf	27/08/2019 21:01:40	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Outros	DECLARACAO_SOBRE_DESPESAS_REFERENTES_A_TRATAMENTOS_E_OUTROS_PROCEDIMENTOS.doc	10/05/2019 21:09:22	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_RECRUTAMENTO_DE_PACIENTES_E_OBTENCAO_TCL E.doc	10/05/2019 21:08:30	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_PUBLICACAO DOS RESULTADOS.doc	10/05/2019 21:07:51	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Outros	DECLARACAO_SOBRE_SUSPENSÃO OU ENCERRAMENTO DO ESTUDO.	10/05/2019 21:05:45	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_PRIVACIDADE_E_CONFIDENCIALIDADE.doc	10/05/2019 21:01:56	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termos_de_compromisso_do_pesquisador.doc	10/05/2019 21:00:53	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER JOSÉ ALENCAR  
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 3.522.232

Outros	Formulario_Sociodemografico.pdf	09/05/2019 14:44:35	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Outros	Escala_AUQEI.pdf	09/05/2019 14:43:56	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	09/05/2019 14:33:56	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_infraestrutura_e_respon sabilizacao.pdf	09/05/2019 14:27:04	FERNANDA ALVES DE MACEDO COSTA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	09/05/2019 14:23:30	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	09/05/2019 14:23:01	FERNANDA ALVES DE MACEDO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 21 de Agosto de 2019

Assinado por:

Carlos Henrique Debenedito Silva  
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br

**ANEXO C – E-MAIL DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DA ESCALA AUQEI**

17/06/2019

Email – Fernanda Macedo – Outlook

**RE: Autorização de uso Escala AUQEI**

cassiterides@bol.com.br

Ter, 26/03/2019 11:19

Para: Fernanda Macedo &lt;fernanda\_macedo17@hotmail.com&gt;

Sem nenhum problema.

Pode utilizá-la. Gostaria somente que me contasse os resultados de seu estudo.

abraços e boa sorte

Francisco

---

**De:** "Fernanda Macedo" <fernanda\_macedo17@hotmail.com>**Enviada:** 2019/03/25 22:20:48**Para:** cassiterides@bol.com.br**Assunto:** Autorização de uso Escala AUQEI

Prezado Dr. Francisco, boa noite!

Meu nome é Fernanda, sou enfermeira formada pela Universidade Federal da Bahia, e atualmente estou como residente em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer.

Estou escrevendo um projeto sobre **Qualidade de Vida em crianças com tumores de sistema nervoso central em tratamento oncológico** e para avaliar a qualidade de vida eu gostaria de usar a escala Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) que foi validada pelo senhor e colaboradores de acordo com o artigo

**ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (AUQEI - AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT IMAGÉ)** Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos , no ano de 2000.

Gostaria de solicitar autorização para fazer o uso da mesma, pois será de grande relevância para o andamento e realização do meu projeto. Caso precise de algum documento específico, favor informar que irei encaminhar o mais breve possível.

Se possível, gostaria de entender melhor como foi feito a análise estatística e fatorial do estudo.

Fico no aguardo da resposta!

Saudações,

**Fernanda Alves de Macedo Costa**  
Enfermeira Graduada pela Universidade Federal da Bahia  
Pós-graduada em Enfermagem do Trabalho -FMU  
Residente em Oncologia pelo Instituto Nacional de Câncer  
Celular: (21) 96975-2960