



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

MIROSMAR SANTOS LIMA

**CORRELAÇÃO ENTRE FADIGA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS**

ARACAJU-SE

2021

MIROSMAR SANTOS LIMA

**CORRELAÇÃO ENTRE FADIGA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito final à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosana Cipolotti

ARACAJU-SE

2021

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA DA SAÚDE – BISAU
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

L732c	Lima, Mirosmar Santos Correlação entre fadiga e qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos / Mirosmar Santos Lima ; orientadora Rosana Cipolotti. – Aracaju, 2021. 57 f. Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, 2021. 1. Ciências da saúde. 2. Câncer. 3. Câncer em crianças. 4. Câncer em adolescentes. 5. Fadiga. 6. Qualidade de vida. I. Cipolotti, Rosana, orient. II. Título. CDU 616-006-053.2
-------	--

MIROSMAR SANTOS LIMA

**CORRELAÇÃO ENTRE FADIGA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito final à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosana Cipolotti

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosana Cipolotti

Prof. Dr. Hugo Nivaldo Melo Almeida Lima

Prof^a. Dr^a. Aínda Carla Santana de Melo Costa

ARACAJU-SE

2021

“Nada é tão nosso como nossos sonhos!”

(Friedrich Nietzsche).

*Dedico esse trabalho a todos os pacientes da
oncologia pediátrica do Hospital Governador
João Alves Filho que mesmo com muitos
anseios causados pelo tratamento, aceitaram
participar da pesquisa. Que Deus os ilumine
sempre!*

AGRADECIMENTOS

Tudo o que acontece no universo tem uma razão de ser; um objetivo. Nós como seres humanos, temos uma só lição na vida: seguir em frente e ter a certeza de que apesar de as vezes estar no escuro, o sol vai voltar a brilhar (*Santa Dulce dos Pobres*).

Não teria como começar um agradecimento sem o pensamento que mais carreguei durante esses dois anos de caminhada. Todas as vezes que pensava em desistir, lembrava que tudo em nossa vida tem um propósito, por mais que fosse difícil, eu conseguiria enfrentar.

Agradeço primeiramente a Deus por nunca ter me abandonado mesmo em momentos de ingratidão. À minha mãe, por ser sempre o meu maior tesouro e fonte de inspiração para vencer na vida e principalmente nunca ter desistido de mim.

Aos meus irmãos, sobrinhos e afilhados por me carregarem como exemplo. Em especial, Rosana, por ser um combo perfeito de como os laços sanguíneos deveriam ser. Amo vocês!

Agradeço de forma MUITO ESPECIAL à minha Dr^a/ Orientadora/ Amiga, Rosana Cipolotti, por seguir todo esse tempo me ajudando, por suas lutas incansáveis pela oncologia pediátrica, por ser tão paciente com todos os orientandos e principalmente por me acalmar em momentos de nervosismo. OBRIGADO por tudo!

Ao PPGCS, por ser um programa de excelência e ter a preocupação de formar profissionais humanizados, agradeço também a Erica por estar sempre disponível para nos ajudar.

Agradeço aos Professores Prof. Dr Hugo Nivaldo, Prof^a Dra^a: Sarah Fontes e Prof^a Dra^a: Simone Viana, pela excelente contribuição que deram ao meu trabalho na qualificação.

Aos meus companheiros de grupo de pesquisa Ingrid, Beto e João, por estarem sempre me apoiando e vibrando juntos nessa batalha. Aos colegas discentes do Mestrado 2019 por toda caminhada juntos. Em especial, Camila Santiago e Phillip Nicolau, por dividirem toda emoção, anseios e vitórias comigo.

Agradeço ao meu amigo Cayro, por ter iniciado esse trabalho comigo e a Profª Draª: Ailda Carla, por desde a graduação ter segurado em minha mão e estimulado no caminho da pesquisa, serei sempre seu fã.

À Jane Aquino, que foi minha professora na graduação e hoje tenho muito orgulho de dizer que sou amigo, obrigado por toda paciência em me ajudar, ajudar na construção desse trabalho.

Por fim, e não menos importante, a todos os meus amigos que estão comigo em momentos difíceis, vibrando, torcendo, sofrendo. Vocês são muito especiais e quero leva-los sempre comigo.

RESUMO

As estimativas do Câncer pediátrico até 2022 é de 8,5 mil/ ano de novos casos, o que leva então a ser considerado um problema de saúde pública. Além disso, o tratamento contra o câncer pode acarretar vários acometimentos, dentre eles, a fadiga, causando impacto na qualidade de vida desses pacientes. Dessa forma, esse estudo tem como objetivo correlacionar a fadiga e qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos em período de tratamento. Foi realizado um estudo transversal, no qual participaram 30 pacientes, divididos em “grupo ambulatorio” e “grupo enfermaria”, conforme o local onde foi realizada a coleta dos dados. Foram obtidos dados demográficos e clínicos e posteriormente procedeu-se aplicação de dois questionários: fadiga (PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale) e qualidade de vida relacionada ao câncer (PedsQL™ Pediatric Quality of Life™ Cancer Module). A maioria dos participantes eram do sexo masculino e com média de idade de $14 \pm 2,89$, dentre os tipos de câncer apresentados, a leucemia foi a mais predominante (43,33%). O grupo enfermaria apresentou mais fadiga e menos qualidade de vida quando comparados ao ambulatorial. Ainda, ao se correlacionarem de maneira geral, a fadiga impacta negativamente na qualidade de vida dos pacientes oncológicos pediátricos. Portanto, os valores apresentados nesse estudo, apontam que fadiga e qualidade de vida estão intimamente ligados e que se faz necessários estudos a fim de desenvolver protocolos de reabilitação e principalmente, criar melhores condições de saúde e estimular que o paciente oncológico se torne independente funcional e com melhores chances de sobrevivência.

Descritores: Câncer. Criança. Adolescente. Fadiga. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Estimates of pediatric cancer by 2022 are 8,500 / year of new cases, which then leads to being considered a public health problem. In addition, cancer treatment can lead to various problems, including fatigue, impacting the quality of life of these patients. Thus, this study aims to correlate fatigue and quality of life in pediatric cancer patients undergoing treatment. A cross-sectional study was carried out, in which 30 patients participated, divided into "outpatient group" and "inpatient group", according to the place where the data collection was performed. Demographic and clinical data were obtained and two questionnaires were then applied: fatigue (PedsQL[™] Multidimensional Fatigue Scale) and cancer-related quality of life (PedsQL[™] Pediatric Quality of Life[™] Cancer Module). Most of the participants were male and with a mean age of 14 ± 2.89 , among the types of cancer presented, leukemia was the most prevalent (43.33%). The inpatient group had more fatigue and less quality of life. life when compared to outpatient, Still, when correlating in general, fatigue has a negative impact on the quality of life of pediatric cancer patients. Therefore, the values presented in this study, point out that fatigue and quality of life are closely linked and that studies are needed in order to develop rehabilitation protocols and, mainly, to create better health conditions and encourage the oncological patient to become functional and independent. with better chances of survival.

Descritpors: Cancer. Child. Adolescent. Fatigue. Quality of Life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Perfil geral dos participantes da pesquisa	27
---	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: PedsQL™ Multidimensional <i>Fatigue Scale</i> nos grupos Ambulatorial e Enfermaria	28
Figura 2: PedsQL™ 3.0 “Pediatric Quality of Life™ <i>Cancer Module</i> nos grupos Ambulatorial e Enfermaria	28
Figura 3: Correlação entre Fadiga e Qualidade de Vida em todos pacientes através das escalas PedsQL™ Multidimensional <i>Fatigue Scale</i> e PedsQL™ 3.0 “Pediatric Quality of Life™ <i>Cancer Module</i>	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	CONSELHO Nacional de Saúde
FS-A	Fatigue Scale-Adolescent
FS-C	Fatigue Scale Child
PFS	Fatigue Scale-Parent
SFS	Fatigue Scale-Staff
GA	Grupo Ambulatório
GE	Grupo Enfermaria
HUSE	Hospital de Urgências de Sergipe
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer network</i>
NEP	Núcleo de Educação Permanente
OMS	Organização Mundial da Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionado à Saúde
SNC	Sistema Nervoso central
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UNIT	Universidade Tiradentes

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1. Câncer pediátrico.....	16
2.2. Fadiga relacionada ao câncer.....	17
2.3. Qualidade de Vida no paciente com câncer.....	21
3. OBJETIVOS	24
3.1. Objetivo Geral	24
3.2. Objetivo Específico	24
4. MÉTODO	25
4.1. Delineamento e caracterização da pesquisa	25
4.2. Critérios de inclusão e exclusão.....	25
4.3. Aspectos éticos	25
4.4. Instrumentos e coletas de dados	25
4.5. Análise estatística	26
5. RESULTADOS	27
6. DISCUSSÃO	30
7. CONCLUSÃO	33
REFERÊNCIAS	34
APÊNDICE 1	41
APÊNDICE 2	43
APÊNDICE 3	45
ANEXO 1	46
ANEXO 2	48
ANEXO 3	50
ANEXO 4	52
ANEXO 5	55

1. INTRODUÇÃO

O câncer é uma das principais causas de mortes por doença no Brasil (KUSHI, 2012). Além do acesso ao diagnóstico, o aumento do número de casos de neoplasias pode estar relacionado a condições ambientais, resultando em alterações no material genético de crianças e adultos (GARÓFOLO, *et al.* 2004; INCA, 2019).

Considerado um problema de saúde pública, estima-se que 10, 5 mil crianças com idades até 15 anos serão diagnosticadas com algum tipo de câncer ainda em 2021 (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2021). Semelhante aos EUA, as estimativas sobre o câncer no Brasil para o triênio 2020/2022 indicam cerca de 8,5 mil novos casos para cada ano na faixa etária pediátrica (INCA, 2019).

Dentre os tipos de câncer mais frequentes entre crianças e adolescentes estão as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Os pacientes que vivem em países desenvolvidos e aqueles cujas famílias possuem melhor renda *per capita* têm apresentado progressiva melhora nos resultados do tratamento do câncer pediátrico devido à utilização de melhores opções terapêuticas e, principalmente, ao diagnóstico precoce (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2019; INCA, 2019), o que impacta positivamente tanto na sobrevida quanto na qualidade de vida.

O tratamento de câncer acarreta manifestações clínicas que vão influenciar a funcionalidade dos indivíduos, dentre elas, encontramos a fadiga (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). Fadiga é a impressão pessoal de redução do desempenho para começar ou continuar algum tipo de atividade, sendo essa redução não relacionada a depressão ou perda de força muscular (JORGENSEN, 2008; PANKANIN, 2018).

Fadiga relacionada ao câncer é comum entre pacientes submetidos a tratamento oncológico, podendo estar relacionada a dor, distúrbios do sono ou redução da atividade física (BYAR, 2006; WEIS, 2011), ou existir mesmo na ausência desses fatores. Sua origem ainda é desconhecida, porém é possível que todos os pacientes que passam por tratamento oncológico possam vir a sofrer de algum grau de fadiga (FRANC, *et al.* 2014). Em decorrência da sua complexidade, o tratamento do paciente oncológico pediátrico requer abordagem multiprofissional. A fisioterapia desempenha papel importante nessa abordagem, visando o retorno do paciente às atividades de

vida diária, alívio da dor, diminuição da fadiga e melhora funcional global (BARRO, *et al.* 2014).

A qualidade de vida pode ser comprometida pela fadiga crônica e é considerada como um marcador importante na avaliação do estado físico e psicossocial dos pacientes acometidos por alguma doença. No tratamento de câncer, ela é considerada como um dos principais objetivos no controle, cura e prolongamento de vida dos pacientes (FONSECA, *et al.*, 2014) . Estudos anteriores identificaram comprometimento da qualidade de vida dos pacientes adultos em tratamento para o câncer. Dentre as razões apontadas pelos pacientes, a fadiga apresenta-se como uma das mais comuns (FRIKKEL, *et al.*, 2020). A necessidade de identificação dessa associação em crianças e adolescentes foi apontada anteriormente (NUNES, *et al.*, 2017), para embasar propostas de intervenção específicas para na faixa etária pediátrica.

Sabe-se que o paciente com câncer pode apresentar dificuldades em realizar suas atividades da vida diária, levando à consequente perda da qualidade de vida. Para isso, torna-se imprescindível o conhecimento acerca da interferência da fadiga na redução da qualidade de vida desses pacientes, já que existem evidências científicas comprovando que a mesma causa diminuição da qualidade de vida em adultos. No entanto, denota-se uma carência de estudos envolvendo a avaliação dessas variáveis na faixa etária pediátrica.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Câncer Pediátrico

O câncer é considerado uma doença silenciosa, correspondente a um conjunto de proliferação celular de forma descontrolada e irregular que pode se desenvolver em qualquer parte do organismo (PRADO, 2014). No ano de 2018, a estimativa mostrou que ocorreram 18 milhões de novos casos no mundo e um valor total 9,6 milhões de óbitos. Estima-se que para o triênio 2020-2022, ocorram 625 mil novos casos de câncer para cada ano no Brasil (INCA, 2019).

No cenário pediátrico, as neoplasias são consideradas raras e assim, menos estudadas, fazendo com que no Brasil o câncer pediátrico seja menos conhecido principalmente de forma epidemiológica (POMBO-de-OLIVEIRA, 2018). Quando comparado ao câncer no adulto, as neoplasias pediátricas apresentam comportamentos clínicos, histológicos e origem primária da doença de forma diferente, eles em sua maioria são semelhantes aos tecidos fetais em período de desenvolvimento, crescem de forma mais rápida e invasiva e podem ter múltiplos graus de diferenciação celular (INCA, 2008).

Essa patologia acomete crianças e adolescentes e corresponde de 1 a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014), sendo de maior incidência a leucemia e os linfomas. A sobrevida aumentou no decorrer dos anos, atingindo uma taxa de 70%. Isso se deve a fatores, como diagnóstico precoce e acesso a tratamentos adequados (GUIMARÃES et al., 2016).

Crianças e adolescentes que se submeteram ao tratamento para câncer estão em risco para uma série de efeitos adversos à saúde, tanto a curto quanto a longo prazo, que têm o potencial de impactar na função física (WILSON, GAWADE E NESS, 2015). As manifestações apresentadas pelo tratamento de câncer que consistem na combinação de quimioterapia, radioterapia e/ ou cirurgias são bastante complexas, algumas delas estão relacionadas ao cansaço referidos por esses pacientes podendo comprometer o desempenho geral e escolar, como também, podem apresentar limitações das habilidades físicas e ser incapazes de participar das atividades sociais

e físicas do dia-a-dia, isso repercute na sua qualidade de vida de forma geral (BATALHA; FERNANDES E CAMPOS, 2015).

2.2. Fadiga Relacionada ao Câncer

A fadiga pode ser descrita como uma sensação geral e subjetiva de cansaço envolvendo fatores físicos, psicológico e cognitivos. Por estar relacionada ao um esforço que resulta em um estresse físico ou mental que gera um cansaço intenso, ela é classificada como fadiga aguda; quando esses sintomas não melhoram com o repouso e geram uma redução da funcionalidade, a fadiga é considerada crônica (MOTA; PIMENTA, 2002). Entre outras classificações, o indivíduo que apresenta uma sensação de fraqueza global, a fadiga pode estar relacionada com incapacidade na realização de atividades, quando o mesmo mecanismo se dá pela redução da capacidade de manter-se realizando uma atividade pode ser considerada um cansaço fácil, como também, podendo ser manifestada com problemas de concentração, memória e estabilidade emocional, sendo estas consideradas como fadiga mental (ZWARTS, 2008).

Segundo a National Comprehensive Cancer Network (NCCN), a descrição da fadiga relacionada ao câncer persiste em sessões de exaustão ou cansaço físico e emocional, interferindo na funcionalidade (RUGO, et al., 2010). No que diz respeito à identificação e tratamentos da fadiga relacionada ao câncer, ainda é um desafio para profissionais da saúde, visto que, por sua natureza multifatorial, observa-se uma dificuldade de conhecer os mecanismos subjacentes que envolvem a doença (BOWER, et al., 2009; DAREZZO, et al., 2014; MOTA, et al., 2005).

Entendendo a fadiga no ponto de vista fisiopatológico, produtos que fazem parte do catabolismo como por exemplo, lactato e neurotoxinas, entram em desequilíbrio com a redução de glicogênio no organismo através de esforços em excesso. No paciente com câncer, a fadiga pode ser classificada como primária (quando esta, é ligada diretamente à doença sem interferência de meios externos) e secundária (manifestadas através de outras patologias de forma simultânea ao câncer ou do tratamento da doença). Ainda, é importante destacar que a fadiga secundária é muito importante no diagnóstico, pois, pode ser tratada por ter mecanismos reversíveis na maioria dos casos (ABCP, 2010).

Dentre a fadiga primária, encontramos dois mecanismos denominados de central e periférico. A fadiga central está relacionada com alterações na função neural do eixo hipotálamo- pituitário adrenal, como também, aumento de cortisol em períodos diurnos. Enquanto na fadiga periférica pode ocorrer uma sequência entre desequilíbrio energético, alteração do metabolismo muscular e ingestão alimentar reduzida (ABCP, 2010)

Além dos efeitos colaterais e dos fatores psicossociais que são causados pelo tratamento oncológico, o estado hipermetabólico que está diretamente ligado ao crescimento tumoral, nutrição ineficiente e a disputa entre o organismo e tumor por absorção de nutrientes, são descritos na literatura como uns dos principais envolvidos no surgimento da fadiga relacionada ao câncer (MENEZES; CAMARGO, 2006).

Raramente a fadiga relacionada ao câncer será um acometimento isolado, ela pode ocorrer simultaneamente com outros agravantes como dor, anemia, distúrbios relacionados ao sono, fazendo com que esses pacientes necessitem ser avaliados através de múltiplos sintomas que variam entre o diagnóstico e estágio da patologia. Além disso, os familiares devem ser informados e educados para que possam contribuir integralmente para a melhora da saúde desses pacientes, visto que, esse acometimento pode estar presente mesmo depois do tratamento (BERGER, et al., 2015).

Em uma revisão integrativa, elaborada por Nunes e colaboradores (2014), encontraram cinco instrumentos que tinham como objetivo mensurar a fadiga em crianças e adolescentes, sendo elas: a Fatigue Scale Child (FS-C), Fatigue Scale Adolescent (FS-A), Fatigue Scale-Parent (PFS) e Fatigue Scale-Staff (SFS), ambas desenvolvidas por Hockenberry e colaboradores (2003), bem como a PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale, criada por Varni e colaboradores (2002), sendo essa última, o único instrumento traduzido e validado no Brasil para a faixa etária infanto-juvenil (NASCIMENTO, et al 2014).

O FS-C, utilizado para mensurar fadiga em pacientes com idades compreendidas entre 07 e 12 anos. A intensidade de fadiga é descrita através dos 14 itens composto por ele e varia entre sem fadiga, quando o resultado for igual a 14 pontos e fadiga alta, compreendida por um total de 70 pontos. Esse instrumento faz

avaliação através do autorrelato de como o paciente sentiu na semana anterior e essa pontuação é dada através da escala likert (HOCKENBERRY, *et al.*, 2003).

Outro instrumento semelhante ao citado acima é o FS- A, a classificação que varia entre 14 e 70 pontos, ou seja, sem fadiga e fadiga máxima, é realizada com pacientes de idades compreendidas entre 13 e 18 anos e é convertida em uma escala do tipo likert de 5 opções relacionados a mensuração da fadiga na semana anterior(HOCKENBERRY, *et al.*, 2003).

O PFS, não avalia diretamente a criança ou adolescente em tratamento de câncer, mas sim, a percepção dos pais através de 17 itens acerca de como a fadiga se manifestou nas últimas semanas. Assim como a FS-A e a FS-C, ela tem um escore que varia entre sem fadiga e fadiga máxima e é convertido em uma escala do tipo likert de cinco opções, porém, a pontuação está compreendida entre 17 e 85 pontos (HOCKENBERRY, *et al.*, 2003).

Um instrumento que também não avalia de forma direta crianças e adolescentes com câncer é o FS- S. Usado para mensurar a intensidade de fadiga, é relatado através da percepção de profissionais da saúde que lidam com o paciente em período de tratamento. Também tem seus resultados através da escala likert e sua pontuação varia entre 9 e 36 pontos, ou seja, pontuação mínima, indica que o paciente não apresenta fadiga e a pontuação máxima indica que o paciente apresenta fadiga máxima (HOCKENBERRY, *et al.*, 2003).

O PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale, instrumento escolhido para o presente estudo, mensura fadiga em pacientes com câncer com idade entre 08 e 18 anos e é composto por 18 itens que se referem através do auto relato desses pacientes em período de tratamento. Como resultado, a pontuação também é transformada em uma escala do tipo likert e com variações de 0 a 100 pontos, sendo que o paciente apresenta menos fadiga quando a pontuação for mais próxima a 100 pontos (VARNI, *et al.*, 2002).

Estudos mostram que a fadiga pode estar presente entre 50 a 90% dos pacientes com câncer e esses sintomas apresentam como efeitos do tratamento anticâncer. Para melhora desse acometimento, devem ser adotadas alternativas farmacológicas e não farmacológicas visando uma melhora da qualidade de vida

desses pacientes (CAMPOS, et al., 2011; ULLRICH, et al., 2018), como terapia não farmacológica, a NCCN recomenda que a reabilitação deva ser incluída desde o diagnóstico do câncer (BERGER et al., 2015).

Dentro do contexto de práticas não farmacológicas, surge a fisioterapia aplicada à oncologia com intuito de reabilitar o paciente oncológico, preservando, mantendo e restaurando a funcionalidade, a fim de promover melhores desempenhos e agir na prevenção de distúrbios ligados ao tratamento. (CIPOLAT; FERREIRA; PEREIRA, 2011). Em uma revisão sistemática com metanálise, realizada por Velthuis e colaboradores (2010), a prática de exercício físico é benéfica a curto e longo prazo, dentre eles, o exercício aeróbico supervisionado mostra-se como promissor para àqueles que estão em período de tratamento, visando uma melhora da capacidade física através da redução de fadiga relacionada ao câncer. A atividade física no paciente com câncer ainda é pouco descrita na literatura. evidências mostram que a prática de atividade física melhora a qualidade de vida dos pacientes pediátricos que estão em período de tratamento. Ainda, fatores como fadiga, imunidade e composição óssea devem serem vistos com mais atenção (FREGUGLIA e TOLOCKA, 2015).

A prática de exercícios físicos no paciente com câncer tem como objetivo manter um prolongamento da vida com a promoção de saúde de forma mais humanizada, reduzindo os níveis de fadiga, melhorando a qualidade de vida e consequentemente a capacidade funcional (aptidão para desenvolver suas atividades de vida diária de forma independente (AIRES, PASKULIN e MORAIS, 2010)) desses pacientes. E assim, exercícios combinados como de força e aeróbico trazem efeitos positivos, desde que sejam seguidos com cautela (OLVIEIRA, 2015). Vários benefícios do tratamento através de atividade física são mostrados na literatura. Entre eles, os relacionados ao sistema musculoesquelético, no qual, melhoraram força muscular global e mobilidade de dorsiflexão de tornozelo e aumento da força dos extensores de joelho (MARCHESE; CHIARELLO; LANGE, 2007).

O fisioterapeuta é um profissional de extrema importância para o paciente em tratamento oncológico, visto que, através da reabilitação é adquirida melhora de força, resistência e melhora da função pulmonar, e assim, os pacientes submetidos a tratamento mais desgastantes, podem realizar suas atividades de vida diárias, com

menores índices de fadiga e melhorando sua funcionalidade e qualidade de vida (BAUMANN, et al., 2010; SILVA, et al., 2017).

2.3. Qualidade de Vida no paciente com Câncer

Nos últimos anos, o conceito de qualidade de vida vem sido bastante discutido na sociedade em diferentes contextos. Com o avanço da ciência, bem como aumento da expectativa de vida e sobrevida de pacientes com doenças crônicas, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como uma percepção que o indivíduo tem acerca do seu estilo de vida dentro do seu próprio meio, sendo considerado culturas, valores e objetivos de expectativa e preocupações de condições de vida (OMS, 2003).

Nesse contexto, surge a Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS), que é definida como a percepção que o indivíduo tem sobre sua condição de vida frente à alguma patologia ou manifestações apresentadas por algum tratamento. É considerada uma medida subjetiva devido ao paciente as vezes não conseguir associar a disfunção ao decorrente ao tratamento com os múltiplos problemas apresentados na vida. Porém, sabe-se que essa medida quando conhecida, pode ajudar na melhora da vida útil do paciente (QUEIROZ, PACE e SANTOS, 2009).

A percepção da qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com doenças crônicas, a exemplo do câncer, tem se demonstrado importante para avaliação de atividades de vida diária pelo próprio indivíduo (CRISTINA, et al., 2014). O câncer vem sendo estudado por profissionais da saúde a fim de melhorar os aspectos físicos, psicológicos e sociais que impactam na qualidade de vida de pacientes em tratamento oncológico (CARE, et al., 2018; GORDIA, et al., 2011).

As chances de cura do câncer pediátrico melhoraram nos últimos anos com o avanço do diagnóstico e dos possíveis tratamentos, porém, efeitos colaterais, causados pela quimioterapia, radioterapia ou cirurgia podem comprometer a qualidade de vida de forma significativa nos aspectos físicos, sociais e emocionais (CAROLINA, et al., 2013). A qualidade de vida é um fator importante na resposta do paciente à doença e tratamento. No geral, ela está relacionada como um dos principais objetivos de tratamento e controle do câncer, no qual visa a cura e o prolongamento da vida de forma funcional no indivíduo (FONSECA, et al. 2014).

No quesito avaliativo, a qualidade de vida em crianças e adolescentes é pouco discutida, porém, nos últimos anos essa temática vem ganhando destaque como um importante conceito relacionado aos cuidados de saúde (ABREU, *et al.*, 2016), e não somente em relação aos sinais da doença sem considerar as consequências que se manifestam no tratamento (DUARTE, *et al.*, 2003). Ainda, a qualidade de vida serve como um direcionamento para melhores recursos e investimentos na saúde e assim, torna-se importante inserir avaliações para que a mesma se torne um indicador de melhoria de saúde na sociedade (BIGATÃO, JR e CARLO, 2014).

Os questionários para a avaliação de qualidade de vida devem ser direcionados de maneira genérica e de condições específicas, para assim, poder gerar uma vantagem nos diferentes domínios de saúde em variadas populações demográficas e suas condições clínicas (PEREIRA, 2009). Dessa forma, o PedsQL™ torna-se um instrumento bastante viável e promissor para a avaliação de qualidade de vida dos pacientes oncológicos pediátricos por se tratar de um instrumento que foi desenvolvido a partir de um questionário genérico (JI, *et al.*, 2011).

O PedsQL™ 4.0 “Pediatric Quality of Life™ Generic Module é um instrumento usado para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com idades compreendida entre 2 e 18 anos através de autorrelato, possui quatro subescalas que se baseiam em funcionamento emocional, físico, social e escolar. Seus valores são transformados em uma escala likert com pontuações variando de 0 a 100 pontos, sendo que os escores mais altos indicam melhores condições de qualidade de vida relacionado à saúde; é um instrumento que foi criado no ano de 1999 e foi validado e traduzido para várias línguas, inclusive para o Brasil (VARNI, SEID e RODE, 1999).

O PedsQL™ 3.0 “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module é um instrumento do mesmo domínio, porém, que foi desenvolvido para avaliação da qualidade de vida em condições específicas, ou seja, avalia o impacto do tratamento na qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer. A versão 3.0 foi traduzida e validada aqui no Brasil no ano de 2008 e sua pontuação também varia entre 0 e 100 quando transformados em escala likert, sendo pontuações mais altas, indicando que o paciente em período de tratamento oncológico tenha melhor qualidade de vida (VARNI, *et al* 1998; SCARPELLI, 2008).

O processo de hospitalização e tratamento de quimioterapia, radioterapia ou cirurgias tendem a gerar efeitos colaterais que estão ligados de maneira física, social e emocional. Modificações nas rotinas de vida diárias como afastamento da escola e indisposição geram ansiedades que podem interferir diretamente na qualidade de vida dos pacientes. Outros fatores que podem estar relacionados com a redução de qualidade de vida na oncologia pediátrica são a solidão, isolamento, falta de apetite, desconforto físico e preocupação com a aparência. Dessa forma, se faz necessário que se criem estratégias para que todo esse processo seja menos doloroso ou desgastante visando um melhor prognóstico (GOMES, et al., 2013; JI, et al., 2011; MARTINS e PADUAN, 2010)

Nesse contexto, criação de estratégias de humanização no ambiente hospitalar vem se destacando com objetivo de provocar sensações de acolhimento e fortalecer a disposição para o tratamento do paciente oncológico pediátrico, tendo em vista que internações hospitalares prolongadas e recorrentes desencadeiam reações emocionais desagradáveis (DIAS, et al., 2013.; SPOSITO, et al., 2018). Por outro lado, estudos mostram que o tratamento ambulatorial, que é considerado como primeira escolha por pacientes e familiares podem associar-se a agravos, como o desconforto de apresentar efeitos colaterais das medicações após o paciente ter sido liberado pra casa (COSTA e LIMA, 2002).

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GERAL

- Correlacionar fadiga e qualidade de vida dos pacientes oncológicos pediátricos em período de tratamento.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comparar fadiga de pacientes em período ambulatorial e enfermaria;
- Comparar qualidade de vida de pacientes em período ambulatorial e enfermaria.

4. MÉTODO

4.1. DELINEAMENTO E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo transversal, observacional, com abordagem quantitativa, realizado em um serviço público de oncologia pediátrica, único do Estado que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e é vinculado a um hospital geral situado em uma capital na região nordeste do Brasil. A amostra foi selecionada por conveniência e a coleta de dados foi realizada entre os meses de julho e outubro de 2017.

4.2. CRITERIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram consideradas elegíveis crianças e adolescentes com idade entre 08 e 19 anos incompletos que estivessem em tratamento oncológico. O limite inferior de oito anos se deve às restrições para aplicação dos questionários. Os pacientes foram incluídos sequencialmente e foram excluídos aqueles que não conseguiram responder completamente os questionários. Aqueles que apresentavam outras patologias não relacionadas à doença oncológica, mas que também pudessem cursar com fadiga, não foram incluídos.

4.3. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes (CEP/UNIT) através da Plataforma Brasil, sob parecer de nº 2.142.939, bem como ao Núcleo de Educação Permanente do Hospital de Urgência de Sergipe (NEP/HUSE), seguindo as normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os participantes assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e os seus responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.4. INSTRUMENTOS E COLETA DE DADOS

Após a assinatura dos termos, os responsáveis pelos pacientes responderam a uma ficha com dados de identificação e referentes à doença e tratamento. Após essa etapa foram aplicados dois instrumentos de avaliação:

1) PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale: tem o objetivo de mensurar fadiga no paciente pediátrico com câncer, foi desenvolvida por Varni e colaboradores (2002), é composto de 18 itens distribuídos em três dimensões: Cansaço Geral (6 itens), Cansaço do Sono/Descanso (6 itens), Cansaço Mental (6 itens). A escala foi traduzida e validada para língua portuguesa por Nascimento, et al (2014).

2) PedsQL™ 3.0 “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module, é um instrumento desenvolvido por Varni et al (1998) e posteriormente traduzido e validado para língua portuguesa por Scarpelli, et al (2008), para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de indivíduos acometidos por neoplasias infantis (QUEIROZ, 2015). É um instrumento multidimensional, composto de 27 itens, distribuídos em oito dimensões: dor (dois itens), náusea (cinco itens), ansiedade frente ao procedimento (três itens), ansiedade frente ao tratamento (três itens), preocupações (três itens), dificuldades cognitivas (cinco itens), percepção da aparência física (três itens) e comunicação (três itens), segundo Scarpelli et al. (2008).

Para ambas escalas o escore foi obtido através de cinco opções de respostas do tipo Likert (zero=nunca, 1= quase nunca, 2= algumas vezes, 3= muitas vezes e 4= sempre) com os valores das respostas inversamente transformados em uma escala 0 a 100, ou seja, 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0. Dessa forma, escores mais altos indicam que o paciente apresenta menos dificuldade em realizar as atividades descritas, ou seja, quanto mais alto o escore, menos fadiga e mais qualidade de vida esses pacientes apresentam. (VARNI, et al., 2002).

4.5. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram tabulados em uma planilha do Microsoft Excel® 2016 e, posteriormente, convertidos para o software para tratamento estatístico através do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Para a análise, variáveis quantitativas contínuas foram apresentadas na forma de média e desvio padrão. As variáveis foram testadas quanto à normalidade através do teste Kolmogorov-Smirnov. Na comparação entre grupos, as médias foram avaliadas através do teste t. Para análise de correlação foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Foram considerados significativos os valores de $p < 0,05$.

5. RESULTADOS

Foram estudados 30 pacientes, sendo 19 no GA e 11 no GE. A média de idade dos pacientes foi de $14 \pm 2,89$ anos, sendo 70% pertencentes ao sexo masculino. Quanto à escolaridade, 40% cursavam o ensino fundamental, 50% o ensino médio, 10% o ensino superior (10%). Houve predomínio de pacientes com leucemias (43,33%), seguido de sarcomas (20%) linfomas (16,67%), carcinomas (13,33%) e tumores de SNC (6,67%). (TABELA 1).

Tabela 1: Características demográficas dos participantes da pesquisa (n= 30)

VARIÁVEIS	GA	GE	TOTAL
Idade	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP
	14 ± 2,78	14 ± 3,05	14 ± 2,89
Sexo	n (%)	n (%)	n (%)
Masculino	13 (68,42)	08 (72,73)	21 (70)
Feminino	06 (31,58)	03 (27,27)	09 (30)
Escolaridade			
Ensino Fundamental	08 (42,11)	04 (36,37)	12 (40)
Ensino Médio	10 (52,63)	05 (45,45)	15 (50)
Ensino Superior	01 (05,26)	02 (18,18)	03 (10)
Tipo de Câncer			
Leucemia	9 (29,99)	04 (13,34)	13 (43,33)
Sarcoma	06 (20)	0 (0)	06 (20)
Linfoma	04 (13,33)	01 (3,34)	05 (16,67)
Carcinoma	2 (6,66)	2 (6,66)	04 (13,33)
Tumor de SNC	0 (0)	2 (6,67)	02 (6,67)

Valores apresentados em média ± desvio padrão, valor absoluto e relativo (%). Legenda: GA: Grupo Ambulatorial. GE: Grupo Enfermaria. DP: Desvio Padrão.

Ao avaliar os resultados da aplicação do PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale a média dos escores obtidos foi de $65,86 \pm 14,85$, sendo $72 \pm 12,88$ para o GA e $55 \pm 13,89$ para o GE. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre os escores nas dimensões Cansaço Geral ($p=0,038$) e Cansaço em relação ao Sono ($p=0,006$), bem como no Escore Total ($p=0,023$) na comparação entre GA e GE, sendo que os pacientes do GA apresentaram menos fadiga que os do GE (Figura 1).

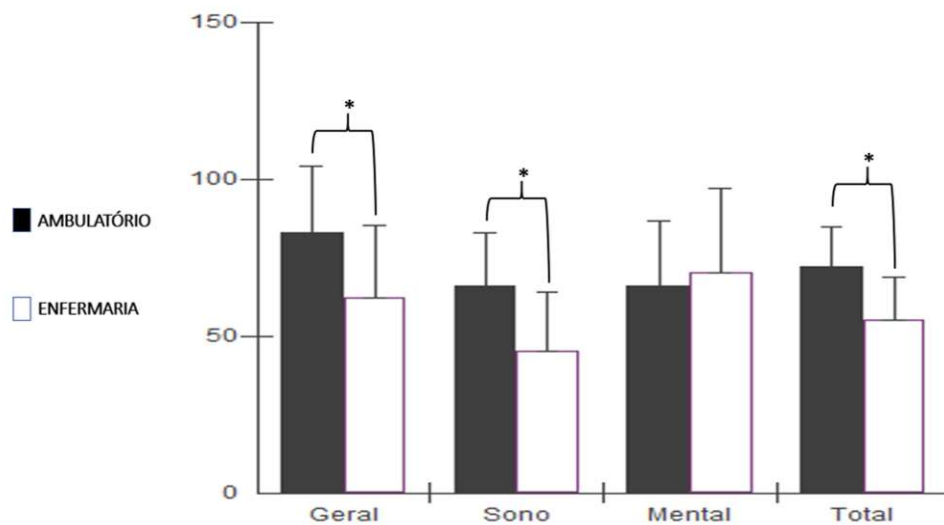


Figura 1: PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale nos grupos GA e GE. Dados apresentados como média $\pm$ desvio padrão. Teste t pareado para comparação entre GA e GE : Cansaço Geral ($p=0,038$), Cansaço em relação ao Sono ($p=0,006$) e Escore Total ($p=0,023$)

Avaliando-se os resultados da aplicação do PedsQL™ 3.0 “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module obteve-se que a média dos escores foi de $63,75 \pm 17,21$, sendo $69 \pm 13,76$ para o GA e $47 \pm 17,33$ no GE. Observou-se diferença entre os escores nas dimensões Náuseas ($p=0,031$) e Ansiedade frente aos procedimentos ($p=0,006$) bem como no Escore Total ($p=0,021$) na comparação entre GA e GE, sendo que os pacientes do GA apresentaram melhor qualidade de vida que os do GE (Figura 2).

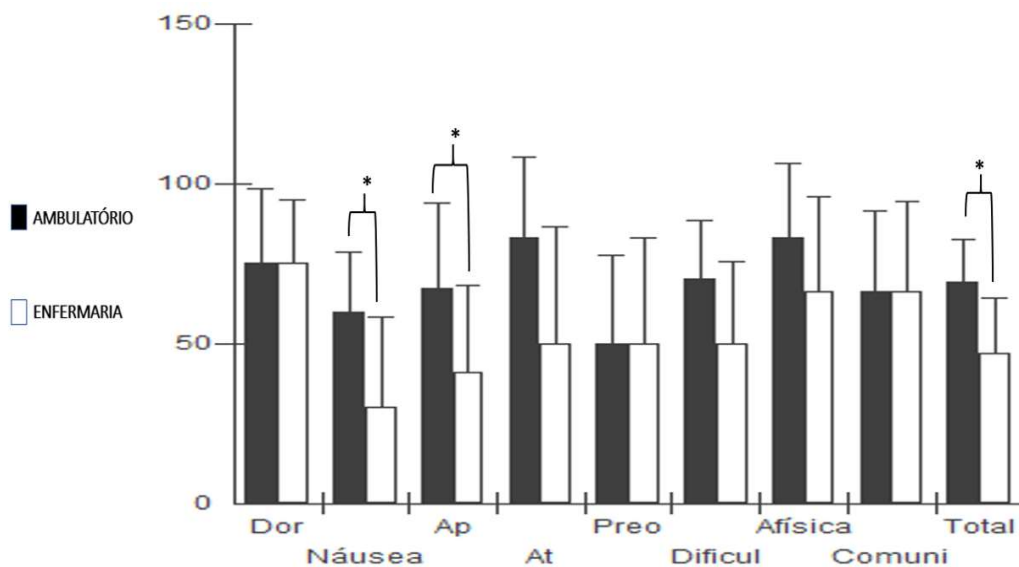


Figura 2: PedsQLTM 3.0 “Pediatric Quality of Life™ Cancer Module nos grupos GA e GE. Dados apresentados como média $\pm$ desvio padrão. Teste t pareado para comparação entre GA e GE : Dimensões Náuseas ($p=0,031$), Ansiedade frente aos procedimentos ($p=0,006$), Escore Total ($p=0,021$).

Quando se correlaciona fadiga com qualidade de vida conjuntamente para os pacientes do GA e do GE (Figura 3), foi observada significância estatística ($p=0,000$) e coeficiente de correlação forte ($r=0,612$). Nesse sentido, verifica-se que quanto mais fadiga pior a qualidade de vida.

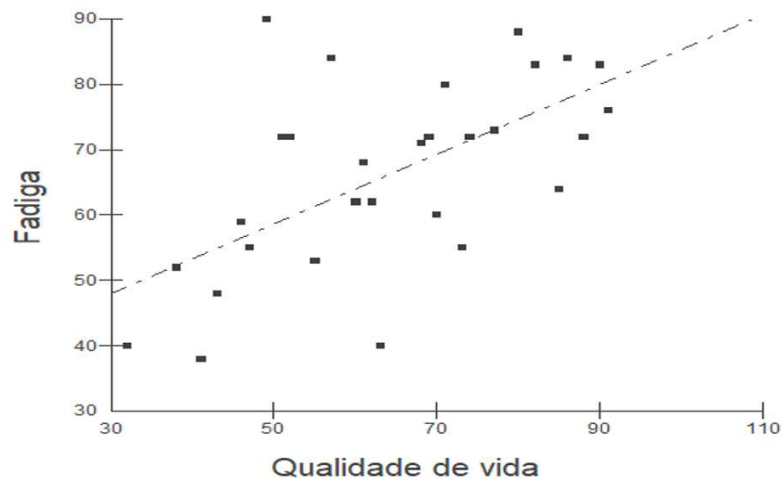


Figura 3: Correlação entre fadiga e qualidade de vida através das escalas PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale e PedsQLTM 3.0 "Pediatric Quality of Life™ Cancer Module envolvendo todos pacientes. Dados apresentados através da correlação de Pearson. Coeficiente de correlação forte ($r=0,612$), ($p=0,000$).

6. DISCUSSÃO

O presente estudo investigou acerca de duas variáveis que vem ganhando destaque durante os últimos anos no tratamento oncológico: fadiga e qualidade de vida. A amostra foi composta por pacientes que se encaixam na faixa-etária pediátrica e encontravam-se assistidos em um hospital de referência no estado de Sergipe.

A média de idade encontrada nessa pesquisa foi de $14 \pm 2,89$ anos. Idades inferiores foram encontradas no estudo de Galassi e colaboradores (2021). Dos 30 participantes da pesquisa, a maioria encontrava-se cursando o ensino médio, com predominância de sexo masculino e estavam realizando tratamento de leucemia. Estudos semelhantes, como o de Huang e colaboradores (2018), mostraram predomínio de participantes do sexo masculino. Ainda, de acordo com a Secretaria de estado da Saúde de Sergipe, através das estimativas do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP), houve paridade quanto a predominância de sexo e tipo de câncer, sendo a leucemia, como o principal tipo de câncer em crianças e adolescentes (LIMA, 2017).

Fadiga é considerada um possível fator determinante para qualidade de vida em pacientes oncológicos, inclusive na faixa etária pediátrica (BORGES, 2018). Entretanto, são escassos os estudos que buscam identificar e quantificar a associação entre as duas variáveis.

Avaliando-se os resultados da aplicação do PedsQL™ Multidimensional *Fatigue Scale* no presente estudo observa-se que o GE apresentou média de $55 \pm 13,89$ para escore total; $62 \pm 23,10$ para cansaço geral, $45 \pm 19,21$ para cansaço em relação ao sono e $70 \pm 27,21$ para cansaço mental. Assim, com média igual ou inferior a 70 pontos em todos os domínios, conclui-se que a fadiga relatada pelos participantes pode ter sido um obstáculo para a realização de suas atividades. Nunes et al (2017), ao avaliar fadiga em pacientes hospitalizados durante o tratamento oncológico, obtiveram escore total de $63,8 \pm 18,5$. Verificando-se os escores em dimensões isoladas, esse mesmo autor encontrou uma média de $66 \pm 18,7$ para o cansaço geral, $58,7 \pm 20,8$ para o cansaço relacionado ao sono e $66,7 \pm 25,1$ para cansaço mental.

Crianças e adolescentes em tratamento oncológico apresentam sensações reduzidas de bem-estar e disposição para atividade física, bem como danos físicos e

mentais para a saúde, o que acarreta um impacto na qualidade de vida (KOWALUK, et al. 2019). Neste estudo houve diferença entre GE e GA nos domínios cansaço geral ($p=0,0386$) e cansaço em relação ao sono ($p=0,0063$), assim como no escore total ($p=0,0239$), Nascimento et al (2014) também observaram diferença nas dimensões cansaço geral ($p=0,026$) e cansaço relacionado ao sono ($p=0,007$) mas não no escore total para qualidade de vida, diferença essa observada no presente estudo. Um estudo do tipo coorte prospectiva incluiu 132 crianças e adolescentes com câncer em três momentos distintos do tratamento durante um ano (COÇA et al, 2019). Observou-se que os domínios que mais impactaram na qualidade de vida foram: ansiedade frente aos procedimentos, (que teve variação de 64.22 ± 34.09 no momento inicial para 71.08 ± 34.21 ao final da avaliação) e preocupação (aumento de 52.72 ± 31.40 para 59.50 ± 31.18), valores que foram respectivamente superiores e similares aos do presente estudo.

Dentre os resultados, observa-se que o domínio fadiga mental foi o único em que os pacientes envolvidos na pesquisa e que estavam no GE apresentou escore mais alto quando comparado ao GA. Estudos como o de Davies e colaboradores (2002) e McCabe (2009) mostram que fatores como redução de atividades de rotinas, alteração de sono, redução da frequência escolar, alterações de humor e hospitalização, podem influenciar mentalmente o paciente com câncer.

Associando-se fadiga e qualidade de vida, o presente estudo constatou correlação forte e significativa estatisticamente entre essas duas variáveis, com valores de $r=0,613$ e $p=0,003$ respectivamente, Erickson et al (2011) encontraram correlação moderada em seu estudo, com valores variando entre $r= 0,49$ a $0,55$ e $p< 0,01$ na qualidade de vida relacionada ao câncer. Nunes e colaboradores (2017), também avaliando a relação entre fadiga e qualidade de vida, encontrando correlação forte e estatisticamente significativa entre essas variáveis ($r=0,74$, $p=0,000$).

Por se tratar de autorrelato de crianças, mesmo orientadas existe um possível risco de viés para os resultados, visto que, não se sabe ao certo como a percepção direta dos reais sentimentos relacionados a doença. Outros fatores limitantes para o presente trabalho se dão pelo pequeno valor da amostra, bem como, pouca discussão na literatura voltado especificamente para essas duas temáticas e faixa etária.

Por outro lado, o diferencial da pesquisa é a possibilidade de que a partir dos resultados apresentados possa ser criado protocolos específicos que venham beneficiar esses pacientes em período de tratamento e inseri-los nas atividades de vida diárias de forma funcional e independentes, bem como, criar um senso mais críticos dos profissionais de saúde a fim reduzir possíveis manifestações clínicas que acarretam no sofrimento e piores prognósticos dos pacientes.

Os valores gerais da escala de fadiga e qualidade de vida mostrados nesse estudo tiveram suas médias intimamente parecidas. Neste sentido, a qualidade de vida dos pacientes avaliados foi afetada à medida que a fadiga apresentada por eles aumentava, visto que a fadiga é considerada preditor direto na qualidade de vida de pacientes com câncer (SPATHIS et al., 2017). Este estudo observou forte correlação entre os escores de fadiga e qualidade de vida, de forma que quanto mais elevado o escore de fadiga, seja ela de forma geral, relacionada ao sono ou mental, pior a qualidade de vida.

7. CONCLUSÃO

Diante do exposto, observa-se que pacientes em tratamento de câncer apresentam fadiga, sendo que, aqueles que estavam em ambulatório relataram escores melhores, quando comparados aos hospitalizados.

Além disso, foi possível identificar forte correlação entre fadiga e comprometimento da qualidade de vida, o que justifica proposta de criação de protocolos de reabilitação fisioterapêutica especialmente desenvolvidos para prevenção e tratamento da fadiga em crianças e adolescentes em tratamento oncológico, com vista à melhora da sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ABCP, A. B. D. C. P. Consenso Brasileiro de Fadiga em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, v. 3, n. 2, p. 31–3, 2010.
- ABREU, M.; MARQUES, I.; MARTINS, M.; MAIA, T. F.; GOMES, P. Qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes – estudo bicêntrico e comparação com dados europeus. **revista de pediatria do centro hospitalar do porto**, v. XXV, n. 3, p. 141–146, 2016.
- AIRES, M.; PASKULIN, L. M. G.; MORAIS, E. P. DE. Capacidade funcional de idosos mais velhos : estudo comparativo em três regiões do Rio Grande do Sul. v. 18, n. 1, p. 1–7, 2010.
- AMERICAN CANCER SOCIETY, A. C. Key Statistics for Childhood Cancers. **American Cancer Society**, p. 1–2, 2021.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer facts & figures. Atlanta: **American Cancer Society**, 2014
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Risk Factors and Causes of Childhood Cancer. **Clinical-Medicine**, p. 1–3, 2019.
- BARRO, CS; MENEGOTTO, D; ROSSATO, D; PETRY, A. Influência da Atividade Física em Grupo Na Qualidade De Vida E Nos Níveis De Fadiga em Pacientes Oncológicos. **Perspectiva**, v. 38, p. 27–37, 2014.
- BATALHA, L. M. C.; FERNANDES, A. M.; CAMPOS, C. DE. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 292–296, 2015.
- BAUMANN, F. T.; KRAUT, L.; SCHU, K.; BLOCH, W.; FAUSER, A. A. ORIGINAL ARTICLE A controlled randomized study examining the effects of exercise therapy on patients undergoing haematopoietic stem cell transplantation. **Bone marrow Transplantaiton**, p. 355–362, 2010.
- BERGER, A. M. *et al.* Cancer-Related Fatigue , Clinical Practice Guidelines in Oncology. **National Comprehensive Cancer Network**, v. 13, n. 8, p. 1012–1039, 2015.
- BIGATÃO, M. DOS R.; JR, C. G. C.; CARLO, M. M. R. DO P. DE. Qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão em pacientes com tumores cerebrais primários. **J Bras Psiquiatr**, v. 1, p. 6, 2014.
- BORGES, J. A.; QUINTÃO, M. M. P.; CHERMONT, S. S. M. C.; MENDONÇA FILHO, H. T. F. DE; MESQUITA, E. T. Fatigue: A Complex Symptom and its Impact on Cancer and Heart Failure. **International Journal of Cardiovascular Sciences**, v. 31, n. 4, p. 433–442, 2018.
- BOWER, J. E.; GANZ, P. A.; TAO, M. L.; HU, W.; BELIN, T. R.; SEPAH, S.; COLE, S.; AZIZ, N. Inflammatory Biomarkers and Fatigue during Radiation Therapy for Breast

and Prostate Cancer. **Clin Cancer Res**, v. 15, n. 17, p. 5534–5541, 2009.

BYAR, K. L.; BERGER, A. M.; BAKKEN, S. L.; CETAK, M. A. Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life. **Oncology nursing forum**, v. 33, n. 1, p. 18–26, 2006.

CAMPOS, M. P. O.; HASSAN, B. J.; RIECHELMANN, R.; GIGLIO, A. DEL. Cancer-related fatigue : a practical review. **Annals of Oncology**, n. February, p. 1273–1279, 2011.

CARE, P.; ELIANE, M.; FREIRE, M.; FÁTIMA, S.; APARECIDA, R.; LIMA, G. DE. HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CANCER IN. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 2, p. 1–13, 2018.

CAROLINA, M.; WHITAKER, O.; I, L. C. N.; SZYLIT, R.; II, B.; APARECIDA, R.; LIMA, G. DE; PAULO, U. D. S.; ENFERMAGEM, E. DE. A vida após o câncer infantojuvenil : experiências dos sobreviventes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 6, p. 873–878, 2013.

CIPOLAT, S.; PEREIRA, B. B.; FERREIRA, F. V. Fisioterapia em Pacientes com Leucemia : Revisão Sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 57, n. 2, p. 229–236, 2011.

COÇA, K. L.; BERGMANN, A.; CARRARA DE ANGELIS, E.; FERMAN, S.; RIBEIRO, M. G. Health-related quality of life of Brazilian children and adolescents with benign and malignant solid tumours: A prospective cohort study during the first year after hospital admission. **European Journal of Cancer Care**, v. 28, n. 5, p. 1–11, 2019.

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

CRISTINA, A.; SAWADA, O.; CARDOZO, C.; MARA, F.; PAULA, D.; MARIA, J. Artigo Original Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2014.

DAREZZO, M.; NUNES, R.; CRISTINA, M.; SILVA, M.; ROCHA, E. L. MENSURAÇÃO DE FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p. 492–501, 2014.

DAVIES, B.; WHITSETT, S. F.; BRUCE, A.; MCCARTHY, P. A Typology of Fatigue in Children With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, n. 1, p. 12–21, 2002.

DIAS, J. DE J.; SILVA, A. P. DA C.; FREIRE, R. L. DA S.; ANDRADE, A. DA S. A. Experience of children with cancer and the importance of recreational activities during hospitalization. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 614–619, 2013.

DUARTE, P. S.; MIYAZAKI, M. C. O. S.; CICONELLI, R. M.; SESSO, R. TRADUÇÃO

E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS (KDQOL-SFTM). **Rev Assoc Med Bras**, v. 49, p. 375–381, 2003.

ERICKSON, J. M.; BECK, S. L.; CHRISTIAN, B. R.; DUDLEY, W.; HOLLEN, P. J.; ALBRITTON, K. A.; SENNETT, M.; DILLON, R. L.; GODDER, K. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 33, n. 1, 2011.

FÁTIMA, M. DE; MENEZES, B. DE; CAMARGO, T. C. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 442–447, 2006.

FONSECA, M.; MISSOTTEN, P.; ETIENNE, A.-M.; DUPUIS, G.; LEMETAYER, F.; SPITZ, E. Avaliação da Qualidade de Vida Infantil: O Inventário Sistemático de Qualidade de Vida para Crianças. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 27, n. 2, p. 282–290, 2014.

FRANC, M.; MICHALSKI, B.; KUCZERAWY, I.; SZUTA, J.; SKRZYPULEC-PLINTA, V. Cancer related fatigue syndrome in neoplastic diseases. **Przegląd Menopauzalny**, v. 13, n. 6, p. 352–355, 2014.

FREGUGLIA, I. D. O.; TOLOCKA, R. E. Atividade física e tratamento de câncer em crianças. **Rev Med Minas Gerais**, v. 25, n. Supl 6, p. 28–35, 2015.

FRIKKEL, J.; GÖTTE, M.; BECKMANN, M.; KASPER, S.; HENSE, J.; TEUFEL, M.; SCHULER, M.; TEWES, M. Fatigue, barriers to physical activity and predictors for motivation to exercise in advanced Cancer patients. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 1–11, 2020.

GALASSI, M. S.; ARDUINI, R. G.; ARAÚJO, O. R.; SOUSA, R. M. K.; PETRILIL, A. S.; BOURGUIGNON, D. C. S. Manobras de recrutamento alveolar em crianças com câncer e síndrome do desconforto respiratório agudo : um estudo de viabilidade. **Rev Paul Pediatr**, 2021.

GARÓFOLO, A.; AVESANI, C. M.; CAMARGO, K. G.; BARROS, M. E.; SILVA, S. R. J.; TADDEI, J. A. D. A. C.; SIGULEM, D. M. Diet and cancer: An epidemiological view. **Revista de Nutricao**, v. 17, n. 4, p. 491–505, 2004.

GOMES, I. P.; LIMA, K. DE A.; RODRIGUES, L. V.; GARCIA, R. A. L.; COLLET, N. DO DIAGNÓSTICO À SOBREVIVÊNCIA DO CâNCER INFANTIL: FROM DIAGNOSIS TO SURVIVAL OF PEDIATRIC CANCER: CHILDREN ' S PERSPECTIVE DEL DIAGNÓSTICO A LA SUPERVIVENCIA DEL CANCER INFANTIL : v. 22, n. 3, p. 671–679, 2013.

GORDIA, A. P.; MARIA, T.; QUADROS, B. DE; TAYANE, M.; OLIVEIRA, C. DE; CAMPOS, W. DE. QUALIDADE DE VIDA Qualidade de vida : contexto histórico ,definição , avaliação e fatores associados. **REVISTA BRASILEIRA DE QUALIDADE DE VIDA**, p. 40–52, 2011.

GUIMARÃES, T. M.; SILVA, L. F. DA; SANTO, F. H. E.; MORAES, J. R. M. M. DE. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 261–267, 2016.

HOCKENBERRY, M. J.; HINDS, P. S.; BARRERA, P.; BRYANT, R.; ADAMS-MCNEILL, J. Three Instruments to Assess Fatigue in Children with Cancer : The Child , Parent and Staff Perspectives. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 25, n. 4, p. 319–328, 2003.

INCA, Instituto nacional do Câncer. (BRASIL). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. / Instituto Nacional de Câncer**.2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, I. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. 2019. v. 4.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2019.

JI, Y.; CHEN, S.; LI, K.; XIAO, N.; YANG, X.; ZHENG, S.; XIAO, X. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China : feasibility , reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4 . 0 Generic Core Scales and 3 . 0 Cancer Module. p. 1–13, 2011.

JORGENSEN, R. Chronic fatigue: An evolutionary concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 63, n. 2, p. 199–207, 2008.

KOWALUK, A.; WOŹNIEWSKI, M.; MALICKA, I. Physical activity and quality of life of healthy children and patients with hematological cancers. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 16, n. 15, 2019.

KUSHI, L.H., DOYLE, C., CULLOUGH, M., ROCK, C.L., DEMARK-WAHNEREFRIE, W., BANDERA, E.V., GAPSTUR, S., PATEL, A. V., ANDREWS, K., GANSTER, T., A. HE. Cancer Prevention & Early Detection Facts & Figures 2019-2020. **American Cancer Society Guidelines on Nutrition and Physical Activity for Cancer Prevention**, 2012.

LEMÉTAYER, F.; SPITZ, E. Avaliação da Qualidade de Vida Infantil : O Inventário Sistemático de Qualidade de Vida para Crianças. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 27, n. 2, p. 282–290, 2014.

LIMA, C. A. Registro de Câncer de Base Populacional Estimativas. p. 20, 2017.

MARCHESE, V. G.; CHIARELLO, L. A. Effects of Physical Therapy Intervention for Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. **Pediatr Blood Cancer**, n. November 2003, p. 127–133, 2004.

MARTINS, S. T. F.; PADUAN, V. C. A EQUIPE DE SAÚDE COMO MEDIADORA NO

DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA HOSPITALIZADA. **Psicologia em Estudo**, v. 15, p. 45–54, 2010.

MCCABE, M. Fatigue in children with long-term conditions: An evolutionary concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 65, n. 8, p. 1735–1745, 2009.

MOTA, D. D. C. DE F.; CRUZ, D. DE A. L. M. DA; PIMENTA, C. A. DE M. Fadiga : uma análise do conceito. **Acta Paul Enferm**, v. 18, n. 3, p. 285–293, 2005.

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

NASCIMENTO, L. C.; NUNES, M. D. R.; ROCHA, E. L.; BOMFIM, E. O.; FLORIA-SANTOS, M.; SANTOS, C. B. DOS; SANTOS, D. M. DE S. S. DOS; LIMA, R. A. G. DE. High Validity and Reliability of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale for Brazilian Children With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 32, n. 1, p. 57–64, 2014.

NUNES, M. D. R.; JACOB, E.; BOMFIM, E. O.; LOPES-JUNIOR, L. C.; LIMA, R. A. G. DE; FLORIA-SANTOS, M.; NASCIMENTO, L. C. Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 29, p. 39–46, 2017.

OLIVEIRA, R. A. DE. EFEITOS DO TREINAMENTO AERÓBIO E DE FORÇA EM PESSOAS COM CÂNCER DURANTE A FASE DE TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, p. 662–670, 2015.

OMS, O. M. DA S. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. 2003.

PANKANIN, E. Chronic fatigue syndrome - criteria for diagnosis , aetiology , treatment Ewelina Pankanin Scientific Circle at Department of Hygiene , Epidemiology and Ergonomics . v. 8, n. 7, p. 430–435, 2018.

PEREIRA, C. C. DE A. Some considerations about the use and applicability of preference-based health-related quality of life measures to survivors of cancer in childhood and adolescence in developing countries. **R. bras. Est. Pop**, v. 26, p. 295–303, 2009.

POMBO-DE-OLIVEIRA, M. S. Oncologia Pediátrica e Investigações Científicas em População Vulnerável. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 291–292, 2018.

PRADO, B. B. F. DO. Influência dos hábitos de vida no desenvolvimento do câncer. **Ciência e Cultura**, v. 66, n. 1, p. 21–24, 2014.

QUEIROZ, D. M. F.; AMORIM, M. H. C.; ZANDONADE, E.; BARROS MIOTTO, M. H. M. DE. Quality of life of children and adolescents with cancer: Revision of studies literature that used the pediatric quality of life inventory™. **Investigacion y Educacion en Enfermeria**, v. 33, n. 2, p. 343–354, 2015.

QUEIROZ, F. A. DE; PACE, A. E.; SANTOS, C. B. DOS. CROSS-CULTURAL ADAPTATION AND VALIDATION OF THE INSTRUMENT DIABETES – 39 (D-39): BRAZILIAN VERSION FOR TYPE 2 DIABETES MELLITUS PATIENTS – STAGE 1. **Rev Latino-am Enfermagem** 2009, v. 17, n. 5, p. 708–715, 2009.

RUGO, H. S.; THOMAS, J.; WAGNER, L. I. Cancer-Related Fatigue. **National Comprehensive Cancer Network**, v. 8, n. 8, p. 904–931, 2010.

SAÚDE, M. DA. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. p. 31, 2017.

SCARPELLI, A. C.; PAIVA, S. M.; PORDEUS, I. A.; RAMOS-JORGE, M. L.; VARNI, J. W.; ALLISON, P. J. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. **Health and quality of life outcomes**, v. 6, p. 7, 2008.

SILVA, I. C.; CAMPOS, N. G.; VINHOTE, J. F. C.; FLORÊNCIO, A. C. L.; MARIZEIRO, D. F.; BRAGA, D. K.; DIAS, M. T. Atuação da fisioterapia em pacientes transplantados de medula óssea: revisão sistemática de literatura. **Jor. Healt Biol Sci**, v. 5, n. 4, p. 371–377, 2017.

SPATHIS, A. *et al.* Cancer-Related Fatigue in Adolescents and Young Adults After Cancer Treatment: Persistent and Poorly Managed. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 6, n. 3, p. 489–493, 2017.

SPOSITO, A. M. P.; NASCIMENTO, L. C.; GARCIA-SCHINZARI, N. R.; MITRE, R. M. DE A.; PFEIFER, L. I.; LIMA, R. A. G. DE. O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. **Avances en Enfermeria**, v. 36, n. 3, p. 328–337, 2018.

ULLRICH, C. K.; VERONICA DUSSEL, L. O.; KANG, ; ; TAMMY I.; ABBY R. ROSENBERG, CHRIS FEUDTNER, AND J. W. Self-Reported Fatigue in Children With Advanced Cancer : Results of the PediQUEST Study. **Cancer**, 2018.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; KATZ, E. R.; MEESKE, K.; DICKINSON, P. The PedsQL™ in Pediatric Cancer Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer**, v. 94, n. 6, p. 1867–1875, 2002.

VARNI, J. W.; KATZ, E. R.; SEID, M.; QUIGGINS, D. J. L.; FRIEDMAN-BENDER, A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. **Cancer**, v. 82, n. 6, p. 1184–1196, 1998.

VELTHUIS, M. J.; AGASI-IDENBURG, S. C.; AUFDEMKAMPE, G.; WITTINK, H. M. The Effect of Physical Exercise on Cancer-related Fatigue during Cancer Treatment : a Meta-analysis of Randomised Controlled Trials Statement of Search Strategies Used and Sources of Information. **Clinical Oncology**, v. 22, n. 3, p. 208–221, 2010.

WEIS, J. Cancer-related fatigue: Prevalence, assessment and treatment strategies. **Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, v. 11, n. 4, p. 441–446, 2011.

WILSON, C.; GAWADE, P.; NESS, K. Impairments that Influence Physical Function among Survivors of Childhood Cancer. **Children**, v. 2, n. 1, p. 1–36, 2015.

ZWARTS, M. J.; BLEIJENBERG, G.; B.G.M., VAN E. Clinical neurophysiology of fatigue. **Clinical Neurophysiology**, v. 119, p. 2–10, 2008.

APÊNDICE 1

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio do(a)s aluno(a)s, Cayro Ítalo Moura Gabriel e Mirosmar Santos Lima devidamente assistid(o)as pela seu(ua) orientador(a) Aida Carla Santana de Melo Costa, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título da pesquisa: Avaliação da Fadiga e perda de qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos assistidos em um hospital público no Estado de Sergipe

2-Objetivos Primários e secundários: Avaliar a fadiga e seus impactos na qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos, assistidos em um hospital público de referência em Sergipe. Relacionar a qualidade de vida com o nível de fadiga apresentado em pacientes oncológicos pediátricos; Verificar o nível de fadiga de pacientes no período de hospitalização e em âmbito ambulatorial; Comparar a qualidade de vida de pacientes no período de hospitalização e em âmbito ambulatorial; e Traçar o perfil geral dos pacientes oncológicos pediátricos.

3-Descrição de procedimentos: Serão incluídos crianças e adolescentes entre 8-18 anos que estão em período de tratamento, a serem divididos em dois grupos: hospitalar e ambulatorial. Como critério de exclusão, serão estabelecidos pacientes que não conseguirem responder aos questionários ou que apresente doenças além do câncer e que estejam ligadas a fadiga. Serão aplicados dois questionários: *PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale* e *PedsQL™ 3.0 Cancer Module*, a fim de avaliar fadiga e qualidade de vida nesses pacientes.

4-Justificativa para a realização da pesquisa: Sabe-se que o paciente com câncer pode apresentar dificuldades em realizar suas atividades da vida diária, levando a uma consequente perda da qualidade de vida. Para isso, torna-se imprescindível o conhecimento acerca da interferência da fadiga na redução da qualidade de vida desses pacientes, já que existem evidências científicas comprovando que a mesma causa uma diminuição da qualidade de vida em adultos, no entanto, denota-se uma carência de estudos envolvendo a avaliação dessas variáveis na faixa etária pediátrica.

5- Desconfortos e riscos esperados: Como se trata de dois questionários relacionados ao dia a dia dos pacientes, pode haver sentimento de invasão, gerando constrangimento à criança ou adolescente.

6-Benefícios esperados: Espera-se, com esta pesquisa, encontrar um método mais preciso de investigação clínica quanto à fadiga e à qualidade de vida apresentada pelos pacientes oncológicos pediátricos, a fim de que, com uma avaliação mais detalhada, possa ser traçada uma abordagem terapêutica mais segura e direcionada para este perfil de paciente.

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

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

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

10-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

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

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

13-Dados do pesquisador responsável:

Nome: Aida Carla Santana de Melo Costa

Endereço profissional/telefone/e-mail: Av. Murilo Dantas, 300 bloco C, sala 26 – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE. Telefone: (79) 32182206 – e-mail: fisioterapia@unit.br.

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

CEP/Unit - DPE

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

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

Aracaju, ____ de ____ de 201_.

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo assinado, responsável pelo menor _____, autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio do(a)s aluno(a)s, Cayro Ítalo Moura Gabriel e Mirosmar Santos Lima devidamente assistid(o)as pela seu(ua) orientador(a) Aínda Carla Santana de Melo Costa, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título da pesquisa: Avaliação da Fadiga e perda de qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos assistidos em um hospital público no Estado de Sergipe

2-Objetivos Primários e secundários: Avaliar a fadiga e seus impactos na qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos, assistidos em um hospital público de referência em Sergipe. Relacionar a qualidade de vida com o nível de fadiga apresentado em pacientes oncológicos pediátricos; Verificar o nível de fadiga de pacientes no período de hospitalização e em âmbito ambulatorial; Comparar a qualidade de vida de pacientes no período de hospitalização e em âmbito ambulatorial; e Traçar o perfil geral dos pacientes oncológicos pediátricos.

3- Serão incluídos crianças e adolescentes entre 8-18 anos que estão em período de tratamento, a serem divididos em dois grupos: hospitalar e ambulatorial. Como critério de exclusão, serão estabelecidos pacientes que não conseguirem responder aos questionários ou que apresente doenças além do câncer e que estejam ligadas a fadiga. Serão aplicados dois questionários: PedsQL™ *Multidimensional Fatigue Scale* e PedsQL™ *3.0 Cancer Module*, a fim de avaliar fadiga e qualidade de vida nesses pacientes.

4-Justificativa para a realização da pesquisa: Sabe-se que o paciente com câncer pode apresentar dificuldades em realizar suas atividades da vida diária, levando a uma consequente perda da qualidade de vida. Para isso, torna-se imprescindível o conhecimento acerca da interferência da fadiga na redução da qualidade de vida desses pacientes, já que existem evidências científicas comprovando que a mesma causa uma diminuição da qualidade de vida em adultos, no entanto, denota-se uma carência de estudos envolvendo a avaliação dessas variáveis na faixa etária pediátrica.

5-Desconfortos e riscos esperados: Como trata-se de dois questionários relacionado ao dia a dia dos pacientes, possa ter uma desistência do voluntário ao responder alguma pergunta por sentimento de invasão, porém os pesquisadores estão treinados com princípios éticos para que isso não ocorra. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

6-Benefícios esperados: Espera-se, com esta pesquisa, encontrar um método mais preciso de investigação clínica quanto à fadiga e à qualidade de vida apresentada pelos pacientes oncológicos pediátricos, a fim de que, com uma avaliação mais detalhada, possa ser traçada uma abordagem terapêutica mais segura e direcionada para este perfil de paciente.

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

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

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

10-Confiabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

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

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

13-Dados do pesquisador responsável:

Nome: Aida Carla Santana de Melo Costa

Endereço profissional/telefone/e-mail: Av. Murilo Dantas, 300 bloco C, sala 26 – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE. Telefone: (79) 32182206 – e-mail: fisioterapia@unit.br.

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

CEP/Unit - DPE

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

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

Aracaju, ____ de ____ de 201_.

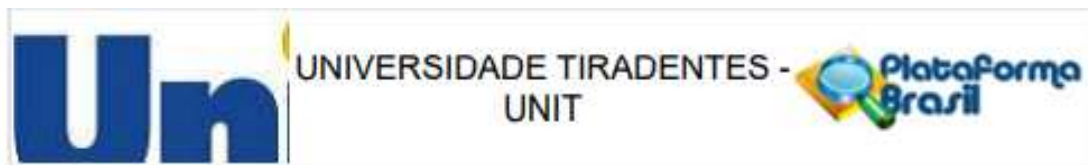
ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

APÊNDICE 3**FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO**

Nome:		
DN: __/__/__	Sexo:	Telefone:
Endereço		
Nome da Mãe:		
Cuidador Principal:		
Escolaridade do Paciente:		
Diagnóstico:		
Ambulatório ()		Internamento ()
Cirurgia: SIM__ NÃO__	Qual (ais):	
Incapacidade Permanente: SIM__ NÃO__	Qual (ais):	

ANEXO 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da fadiga e perda de qualidade de vida em pacientes oncológicos pediátricos admitidos em um hospital público no Estado de Sergipe

Pesquisador: Aida Carla Santana de Melo Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67985517.4.0000.5371

Instituição Proponente: Universidade Tiradentes - UNIT

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.142.939

Apresentação do Projeto:

Resumo:

O câncer caracteriza-se pelo crescimento descontrolado, rápido e invasivo de células com alteração em seu material genético. Entre as crianças, os tipos mais frequentes de câncer são leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Cerca de 50% a 90% dos pacientes com câncer experimentam fadiga de forma geral, o último número correspondendo a pacientes submetidos a ativo tratamento anti-câncer, como quimioterapia e radioterapia. Visto que as opções de tratamentos oncológicos podem ser fisicamente incapacitantes determinando uma qualidade de vida comprometida, é importante o trabalho multiprofissional com esses pacientes. O objetivo desse estudo foi de avaliar a fadiga, bem como seus impactos da qualidade de vida em pacientes oncológicos, assistidos em um hospital público de referência em Sergipe. Trata-se de um estudo analítico, observacional do tipo transversal, realizado em campo no setor de oncologia pediátrica do Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE). Serão incluídos crianças e adolescentes entre 8-18 anos que estão em período de tratamento, a serem divididos em dois grupos: hospitalar e ambulatorial. Como critério de exclusão, serão estabelecidos pacientes que não conseguirem responder aos questionários ou que não queiram participar da pesquisa. Serão aplicados dois questionários: PedsQLTM Multidimensional Fatigue Scale e PedsQLTM 3.0 Cancer Module, a fim de

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_878815.pdf	14/06/2017 14:18:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	FORMULARIOmodificado.pdf	14/06/2017 14:17:55	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Outros	Respostaparecer.pdf	14/06/2017 14:15:11	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Outros	QUESTIONARIOSmodificado.pdf	14/06/2017 14:11:57	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificado.pdf	14/06/2017 14:10:41	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEmodificado.pdf	14/06/2017 14:10:24	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeInstituicaoModificado.pdf	12/06/2017 15:45:07	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodepesquisadoresModificado.pdf	12/06/2017 15:42:56	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeinfraestruturaModificado.pdf	12/06/2017 15:35:21	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rostoModificado.pdf	11/06/2017 23:22:48	Aida Carla Santana de Melo Costa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
 Bairro: Bairro Farolândia CEP: 49.032-490
 UF: SE Município: ARACAJU
 Telefone: (79)3218-2206 Fax: (79)3218-2100 E-mail: cep@unit.br

ANEXO 2

Nº de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Escala Multidimensional do Cansaço

Standard Version – Portuguese (Brazil)

RELATO DO / DA ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante o ÚLTIMO MÊS, você tem tido dificuldade com alguma das coisas abaixo?

CANSAÇO EM GERAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto fisicamente fraco/a	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a demais para fazer o que gosto de fazer	0	1	2	3	4
4. Eu me sinto cansado/a demais para ficar com meus amigos	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para terminar o que comecei a fazer	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para começar a fazer alguma coisa	0	1	2	3	4

CANSAÇO COM RELAÇÃO AO SONO / DESCANSO (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu durmo muito	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para dormir a noite toda	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a quando acordo pela manhã	0	1	2	3	4
4. Eu descanso muito	0	1	2	3	4
5. Eu tiro sonecas várias vezes por dia	0	1	2	3	4
6. Eu passo muito tempo na cama	0	1	2	3	4

CANSAÇO MENTAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas me contam	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para me lembrar o que acabei de ouvir	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para pensar com rapidez	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para me lembrar de mais de uma coisa de cada vez	0	1	2	3	4

ANEXO 3

Nº de identificação: _____
 Data: _____

PedsQLTM

Escala Multidimensional do Cansaço

Standard Version – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante o ÚLTIMO MÊS, você tem tido dificuldade com alguma das coisas abaixo?

CANSAÇO EM GERAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto fisicamente fraco/a	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a demais para fazer o que gosto de fazer	0	1	2	3	4
4. Eu me sinto cansado/a demais para ficar com meus amigos	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para terminar o que comecei a fazer	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para começar a fazer alguma coisa	0	1	2	3	4

CANSAÇO COM RELAÇÃO AO SONO / DESCANSO (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu durmo muito	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para dormir a noite toda	0	1	2	3	4
3. Eu me sinto cansado/a quando acordo pela manhã	0	1	2	3	4
4. Eu descanso muito	0	1	2	3	4
5. Eu tiro sonecas várias vezes por dia	0	1	2	3	4
6. Eu passo muito tempo na cama	0	1	2	3	4

CANSAÇO MENTAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
2. Eu tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas me contam	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para me lembrar o que acabei de ouvir	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para pensar com rapidez	0	1	2	3	4
5. Eu tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo	0	1	2	3	4
6. Eu tenho dificuldade para me lembrar de mais de uma coisa de cada vez	0	1	2	3	4

ANEXO 4

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)**INSTRUÇÕES**

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ANEXO 5

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DA CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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