



## Empirical Articles

# Intensidade do Tratamento e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde no Cancro Pediátrico

## Resultados da Versão Portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0

### Intensity of Treatment and Health-Related Quality of Life in Pediatric Cancer

Findings From the Portuguese Version of Intensity of Treatment Rating Scale 3.0

Susana Santos<sup>\*a</sup>, Carla Crespo<sup>b</sup>, Maria Cristina Canavarro<sup>a</sup>, Armando Pinto<sup>c</sup>

[a] Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. [b] Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisbon, Portugal. [c] Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE, Porto, Portugal.

## Resumo

**Objetivo:** Este estudo teve como objetivos apresentar a versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0, uma medida objetiva para avaliar a intensidade do tratamento no cancro pediátrico, e comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVrS) em crianças/adolescentes com diferentes níveis de intensidade do tratamento.

**Método:** A amostra foi constituída por 129 crianças/adolescentes com cancro (98 em tratamento e 31 fora de tratamento). A intensidade do tratamento foi classificada pelos médicos oncologistas pediátricos com a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0 e a QdVrS foi avaliada pelas crianças/adolescentes através do DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-12).

**Resultados:** As análises do coeficiente de Kappa revelaram excelentes índices de fiabilidade interavaliadores. Verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas na QdVrS de acordo com o nível de intensidade do tratamento. Comparações post-hoc revelaram níveis de QdVrS superiores em crianças/adolescentes com tratamentos de intensidade 2 comparativamente aos de intensidade 3 e 4.

**Conclusão:** Os dados evidenciam a importância de intervenções para melhorar a QdVrS junto de potenciais grupos de risco, definidas de acordo com a intensidade do tratamento.

*Palavras-Chave:* questionário, médico oncologista pediátrico, neoplasia, criança/adolescente, qualidade de vida

## Abstract

**Aim:** This study's objectives were to present the Portuguese version of the Intensity of Treatment Rating Scale 3.0, an objective measure to assess the intensity of the treatment in paediatric cancer, and to compare health-related quality of life (HRQoL) among children/adolescents with different levels of treatment intensity.

**Method:** The sample consisted of 129 children/adolescents with cancer (98 on-treatment and 31 off-treatment). The intensity of treatment was rated by paediatric oncologist physicians with the Intensity of Treatment Rating Scale 3.0 and HRQoL was assessed by children/adolescents with the DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-12).

**Results:** The Kappa coefficient analysis revealed excellent levels of inter-rater reliability. Statistically significant differences in HRQoL associated with the level of treatment intensity were found. Post-hoc comparisons revealed that children/adolescents with level 2 treatment intensity had higher HRQoL when compared with children/adolescents with levels 3 and 4.

**Conclusion:** The data shows the importance of interventions aiming at the improvement of HRQoL on potential risk groups, defined according to the treatment intensity.

*Keywords:* questionnaire, pediatric oncologist physician, neoplasm, child/adolescent, quality of life

Psychology, Community & Health, 2014, Vol. 3(3), 158–171, doi:10.5964/pch.v3i3.97

Received: 2014-02-14. Accepted: 2014-05-22. Published (VoR): 2014-11-28.

Handling Editor: Sofia von Humboldt, Psychology & Health Research Unit (UIPES), ISPA - Instituto Universitário, Lisbon, Portugal

\*Corresponding author at: Grupo de investigação Relações, Desenvolvimento & Saúde – CINEICC, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Rua do Colégio Novo, Apartado 6153, 3001-802 Coimbra. E-mail: susanafernandessantos@gmail.com



This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

## Introdução

O número de casos de cancro em idade pediátrica tem aumentado ao longo dos anos (Makin & Meyer, 2008), sendo a incidência global de 100-150 casos por milhão em crianças com menos de 15 anos, de acordo com a Organização Mundial de Saúde ([OMS], Michaud, Suris, & Viner, 2007). Esta condição crónica de saúde tem um impacto significativo na criança, ao nível físico, emocional, e social (Barakat, Marmar, & Schwartz, 2010), bem como na própria família (Alderfer & Kazak, 2006).

À semelhança de outros modelos teóricos que procuram explicar a adaptação da criança a uma condição crónica de saúde, o modelo Deficiência, Stress, e Coping (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1989), salienta a importância de considerar fatores de risco como as características da doença, a independência funcional, e os fatores de stress psicossociais. Especificamente no cancro pediátrico, o próprio tratamento oncológico, que acarreta procedimentos dolorosos, efeitos secundários imediatos (Bleyer, 2003; Brown, 2006; Stehl et al., 2009), e possíveis sequelas a médio e longo prazo (Bleyer, 2003), também pode ser considerado como um fator de risco com impacto negativo no processo de adaptação.

Os avanços no campo da oncologia pediátrica conduzem a que o tratamento oncológico seja cada vez mais orientado e individualizado, de acordo com as especificidades do indivíduo, tais como condição física, diagnóstico, fase da doença (por exemplo, doença primária, recidiva), estágio ou nível de risco (Bleyer, 2003; Kazak et al., 2012). Contudo, em alguns estudos de natureza psicossocial, como na avaliação do impacto do tratamento oncológico nos processos de adaptação, especificamente na qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS), pode ser pertinente estudar semelhanças entre os protocolos de tratamento e criar meios confiáveis de agrupamento dos tratamentos (Werba et al., 2007). A avaliação da intensidade do tratamento é uma das formas de avaliar o tratamento oncológico a que a criança/adolescente com cancro está exposta. Contudo, até à data poucos estudos têm utilizado medidas objetivas, validadas, e fiáveis no estudo desta variável (por exemplo, Long, Alderfer, Ewing, & Marsland, 2013; Ruccione et al., 2012).

Este estudo apresenta a versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0. Complementarmente, esta investigação mostra ainda os resultados do impacto da intensidade do tratamento, avaliado por esta escala, na QdVrS de crianças/adolescentes em tratamento.

### **Avaliação da Intensidade do Tratamento**

A Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento (The Intensity of Treatment Rating Scale - ITR) foi criada nos anos 90, tendo como objetivo analisar a intensidade do tratamento no cancro pediátrico (Hobbie et al., 2000). Verificava-se, na altura, uma lacuna de instrumentos de avaliação da intensidade do tratamento que fossem considerados objetivos e fiáveis, e que pudessem ser aplicados a todos os diferentes diagnósticos de cancro pediátrico, suas modalidades e tratamentos (Kazak et al., 2012). Esta escala é composta por dois componentes: níveis de intensidade e itens de conteúdo. Os níveis de intensidade compreendem quatro categorias que variam entre nível 1 (*tratamentos menos intensivos*) e o nível 4 (*tratamentos de máxima intensidade*). Os itens de conteúdo apresentam vários diagnósticos e modalidades de tratamento, sendo cada um classificado de acordo com um dos quatro níveis de intensidade. Por exemplo, o tratamento de uma recidiva, por ser mais agressivo quando comparado com o tratamento de uma doença primária, corresponde na sua maioria ao nível 4 – *tratamentos de máxima intensidade*. De acordo com as recomendações dos autores da versão original, a avaliação da intensidade do tratamento deve ser feita pelo médico oncologista pediátrico ou enfermeiro, desde que familiarizado com os dados médicos.

A Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento tem sido revista ao longo dos anos relativamente à clareza, organização, e aplicabilidade aos atuais protocolos de tratamento no cancro pediátrico (Kazak et al., 2012; Werba et al., 2007). Em 2012, Kazak e colaboradores apresentaram a versão 3.0 com alterações ao nível dos itens de conteúdo. Em comparação com a versão anterior, 11 itens foram adicionados, 2 foram removidos, 9 foram modificados e os restantes permaneceram idênticos, perfazendo um total de 43 itens de conteúdo (Kazak et al., 2012).

Ainda que a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento nunca tenha sido utilizada noutra língua para além do inglês, a sua utilização em diferentes amostras de cancro pediátrico tem revelado dados satisfatórios no que diz respeito à validade e a fiabilidade, tanto na versão 2.0 (Alderfer et al., 2009; Kazak et al., 2010; Stehl et al., 2009; Werba et al., 2007), como na versão 3.0 (Kazak et al., 2012).

### **O Papel das Características Clínicas na QdVrS**

Vários estudos salientam o impacto de algumas características clínicas na ansiedade, na depressão (Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2007) e, mais recentemente, na QdVrS de crianças/adolescentes com cancro (Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm, & Sennhauser, 2006). A QdVrS tem sido definida como a perceção de bem-estar dos pacientes em funções físicas, mentais e sociais, tratando-se de um conceito subjetivo e multidimensional (Bullinger, Schmidt, Petersen, Erhart, & Ravens-Sieberer, 2007; Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002). A inclusão de variáveis de adaptação de cariz positivo, como a QdVrS, deve-se, entre outros aspetos, ao aumento da taxa de sobrevivência nos últimos 50 anos (Scheurer, Bondy, & Gurney, 2010). Este facto fez com que a conceptualização do cancro pediátrico evoluísse gradualmente de uma doença inevitavelmente fatal para uma condição crónica de saúde com risco de vida (Brown, 2006; Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1995). Por conseguinte, tornou-se fundamental avaliar a QdVrS ao longo de todo o percurso da doença (Levi, 2006).

Uma das características clínicas que explica a QdVrS é a fase de tratamento. De forma consistente, a literatura indica que crianças/adolescentes em tratamento relatam pior qualidade de vida quando comparadas com crianças/adolescentes fora de tratamento e com a população geral (por exemplo, Varni et al., 2002). Do mesmo modo, a intensidade do tratamento também tem sido considerada em estudos de adaptação, ao nível dos problemas de saúde (Schwartz et al., 2010), ansiedade (Kazak et al., 2010), *distress* (Long et al., 2013) e QdVrS. Especifi-

camente em relação à QdVrS, alguns estudos indicam que crianças/adolescentes com tratamentos mais intensivos apresentam níveis mais baixos de QdVrS (Landolt et al., 2006; Magal-Vardi et al., 2004), mesmo depois de terminarem os tratamentos (Speechley, Barrera, Shaw, Morrison, & Maunsell, 2006). Contudo, outros estudos apontam para a inexistência desta influência em adolescentes em tratamento (Barakat et al., 2010), bem como em sobreviventes de cancro pediátrico (Kazak et al., 2010). Assim, ainda não é totalmente clara a relação entre intensidade do tratamento e QdVrS em crianças/adolescentes com cancro a receber tratamento.

Este estudo teve como objetivos: 1) apresentar o estudo de fiabilidade da versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0, de forma a que esta possa ser utilizada futuramente em Portugal; 2) analisar comparativamente a QdVrS em três grupos de crianças/adolescentes em tratamento, em função da intensidade do tratamento (níveis 2, 3 e 4). Relativamente a este objetivo, colocou-se como hipótese que a QdVrS seria influenciada pela intensidade do tratamento. Assim, pela natureza dos efeitos secundários (Kazak et al., 2012) e pelo maior risco de infeções (Mor et al., 2011) associados a tratamentos mais intensivos, esperava-se que quanto maior fosse a intensidade do tratamento, menor seria a QdVrS das crianças/adolescentes.

## Método

### Participantes

A amostra total foi constituída por 129 participantes, incluindo 75 rapazes (58.10%) e 54 raparigas (41.90%) entre os 8 e os 19 anos. No que se refere ao nível socioeconómico (Simões, 1994), a maioria das famílias apresentava um nível socioeconómico baixo ( $n = 72$ , 55.81%).

Os participantes foram divididos em dois grupos clínicos de acordo com a fase de tratamento: 98 (76.00%) em tratamento e 31 (24.00%) fora de tratamento. O primeiro grupo foi formado por crianças/adolescentes que estavam em tratamento (ativo ou manutenção) durante o período de avaliação, enquanto o segundo incluiu crianças/adolescentes que tinham terminado o tratamento há menos de 5 anos. O tempo após o diagnóstico variou entre 3 e 120 meses para o grupo em tratamento ( $M = 16.63$ ,  $DP = 18.65$ ), e entre 9 e 132 meses para o grupo fora de tratamento ( $M = 46.13$ ,  $DP = 27.83$ ). O tempo desde o final do tratamento variou entre 2 e 54 meses ( $M = 21.48$ ,  $DP = 15.84$ ) para o último grupo. Em termos de diagnóstico, as leucemias ( $n = 63$ , 48.84%) e os linfomas ( $n = 27$ , 20.93%) foram os mais frequentes.

As características sociodemográficas e clínicas da referida amostra, são apresentadas na [Tabela 1](#).

### Material

**Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0** — Esta escala permite classificar a intensidade do tratamento de forma objetiva. O médico oncologista pediátrico, com base na análise dos dados médicos extraídos previamente por outro médico ou enfermeiro [o diagnóstico, a fase da doença (doença primária/recidiva), o estágio/nível de risco e a(s) modalidade(s) de tratamento - Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplante] classifica a intensidade do tratamento em quatro níveis de intensidade que variam entre o nível 1 (*tratamentos menos intensivos*) e o nível 4 (*tratamentos de máxima intensidade*) (Kazak et al., 2012).

Tabela 1

*Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra*

	Em tratamento (n = 98)		Fora de tratamento (n = 31)	
	n	%	n	%
<b>Idade</b>				
8-12	44	44.90	15	48.40
13-19	54	55.10	16	51.60
<b>Sexo</b>				
Masculino	59	60.20	16	51.60
Feminino	39	39.80	15	48.40
<b>Diagnóstico</b>				
Leucemia linfoblástica aguda	44	44.90	16	51.60
Leucemia mieloblástica aguda	3	3.10	-	-
Linfoma de Hodgkin	5	5.10	7	22.60
Linfoma não-Hodgkin	14	14.30	1	3.20
Tumor cerebral	5	5.10	-	-
Sarcoma de Ewing	9	9.20	2	6.50
Osteossarcoma	8	8.20	4	12.90
Retinoblastoma	-	-	1	3.20
Tumor de Wilms	1	1.00	-	-
Sarcomas de tecidos moles	1	1.00	-	-
Tumor das células germinativas	2	2.00	-	-
Histiocitose de células de Langerhans	4	4.10	-	-
Neuroblastoma	1	1.00	-	-
Outros	1	1.00	-	-
<b>Intensidade do tratamento</b>				
Nível 2 <sup>a</sup>	30	30.60	14	45.20
Nível 3 <sup>b</sup>	50	51.00	12	38.70
Nível 4 <sup>c</sup>	17	17.30	5	16.10
<b>Fase da doença</b>				
Doença primária	80	81.60	25	80.60
Recidiva	18	18.40	6	19.40
<b>Nível socioeconómico</b>				
Baixo	56	57.10	16	51.60
Médio	29	29.60	12	38.70
Alto	13	13.30	3	9.70

Nota. Na presente amostra não se verificou nenhum caso de nível 1 - Tratamentos menos intensivos.

<sup>a</sup>Tratamentos moderadamente intensivos. <sup>b</sup>Tratamentos muito intensivos. <sup>c</sup>Tratamentos de máxima intensidade.

Após obtenção da autorização dos autores da versão original para a tradução, adaptação e utilização desta escala, procedeu-se à tradução da escala para português. Dado tratar-se de uma escala que nunca tinha sido utilizada fora dos Estados Unidos da América (EUA), foi solicitada a revisão da versão intermédia por três médicos oncologistas pediátricos de dois hospitais portugueses, de forma independente. À semelhança do que foi feito nos estudos de validação (Kazak et al., 2012; Werba et al., 2007), foi referido aos médicos oncologistas pediátricos que a intensidade do tratamento consistia na perceção destes relativamente à duração dos tratamentos, perfil dos efeitos secundários, risco de complicações, número de agentes, modalidades de tratamento, e regime para

a realização dos tratamentos. Seguidamente, estes médicos foram questionados acerca da aplicabilidade da escala ao contexto português e da clareza do conteúdo. Após confirmada a aplicabilidade da escala, os médicos oncologistas pediátricos sugeriram pequenas alterações ao nível da clareza dos itens. Integradas as sugestões, procedeu-se à retroversão por um tradutor profissional. Após a comparação das duas versões em inglês (a original e a retroversão), e perante a ausência de diferenças significativas entre ambas, os autores chegaram à versão final (Figura 1).

**DISABKIDS Chronic Generic Measure** — A qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVrS) foi avaliada pela versão breve do DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-12) (Carona, Silva, Moreira, Canavarro, & Bullinger, 2014; European DISABKIDS Group, 2006). Este instrumento avalia a QdVrS de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde, entre os 8 e os 16 anos de idade. O questionário é composto por 12 itens, com questões como “A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?” ou “Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?”, que são respondidos pelas crianças e adolescentes (autorrelato) numa escala tipo Likert que varia entre 1 (*nunca*) a 5 (*sempre*), tendo como referência as últimas 4 semanas. De acordo com as recomendações mais recentes, os dois itens relativos à medicação não foram incluídos (Muehlan, 2010). Pontuações mais elevadas são indicadoras de melhor QdVrS. Nesta amostra, o coeficiente de alfa de Cronbach foi de .84.

Questionário de dados sociodemográficos e clínicos. Outra informação clínica relevante (por exemplo, data do diagnóstico, data do final dos tratamentos) e os dados sociodemográficos foram fornecidos por um dos cuidadores familiares (em 79.8% dos casos, as mães) através de um questionário elaborado para o efeito. O nível socioeconómico foi determinado com base na profissão de ambos os cuidadores familiares e no nível de escolaridade (Simões, 1994).

### Procedimento

Este estudo enquadra-se num projeto mais vasto intitulado “Fatores familiares e adaptação no cancro pediátrico: Um estudo com crianças/adolescentes e seus cuidadores familiares”, que obteve a aprovação das Comissões de Ética do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE e do Hospital Pediátrico de Coimbra - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE. A amostra foi recolhida nos serviços de ambulatório ( $n = 107$ ) e internamento ( $n = 22$ ) destes dois hospitais públicos, de acordo com os seguintes critérios: 1) idade compreendida entre 8-19 anos; 2) diagnóstico clínico de cancro há pelo menos 3 meses; 3) estar a receber ou ter terminado os tratamentos há menos de 5 anos; 4) ausência de atraso desenvolvimental ou comorbilidade com outra condição crónica de saúde. Todos os participantes que estavam internados no momento da avaliação, devido a isolamento ou a receber cuidados paliativos, foram excluídos do estudo.



NI:

**Instruções:** Por favor, leia atentamente os critérios seguintes que elencam exemplos de diagnósticos e modalidades de tratamento em cada um dos quatro níveis de intensidade. Com base nas informações sobre o diagnóstico e tratamento de cada doente, use os critérios listados e seleccione um número para indicar a intensidade do tratamento (1, 2, 3, 4). Por favor, atribua a sua classificação com base nos critérios especificados, ao invés do seu próprio julgamento clínico.

Indique o diagnóstico e a fase da doença (doença primária ou recidiva)		Estádio ou nível de risco		Modalidades de Tratamento								Intensidade do tratamento					
		Informação Geral		Quimioterapia?	Radioterapia?	Transplante?											
				Cirurgia?													
<b>NÍVEL 1: TRATAMENTOS MENOS INTENSIVOS</b>	Inclui tratamentos menos intensivos, para estes diagnósticos ou modalidades de tratamento:	<b>NÍVEL 2: TRATAMENTOS MODERADAMENTE INTENSIVOS</b>	Inclui tratamentos moderadamente intensivos, para estes diagnósticos ou modalidades de tratamento:	<b>NÍVEL 3: TRATAMENTOS MUITO INTENSIVOS</b>	Inclui tratamentos muito intensivos, para estes diagnósticos ou modalidades de tratamento:	<b>NÍVEL 4: TRATAMENTOS DE MÁXIMA INTENSIDADE</b>	Inclui os tratamentos de máxima intensidade, para estes diagnósticos ou modalidades de tratamento:										
<ul style="list-style-type: none"> <li>Só cirurgia - todos os tumores, excepto tumores cerebrais;</li> <li>Retinoblastoma - enucleação (doença unilateral) sem quimioterapia;</li> <li>Tumor de wilms (estádios 1, 2);</li> <li>Leucemia mielóide crónica - qualquer quimioterapia, incluindo inibidores de tirosina quinases;</li> <li>Histiocitose de células de langerhans - cirurgia ou só injeção de esteróides.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Leucemia linfoblástica aguda (risco baixo, normal ou intermédio; precursor de células B);</li> <li>Tumor cerebral - uma modalidade de tratamento, não inclui biópsia;</li> <li>Tumor das células germinativas - com quimioterapia ou radioterapia;</li> <li>Hepatoblastoma (sem metástases) - com quimioterapia e ressecção cirúrgica;</li> <li>Linfoma de hodgkin (risco baixo, intermédio) todos os estádios excepto IIIB, IVB;</li> <li>Histiocitose de células de langerhans - com quimioterapia;</li> <li>Neuroblastoma/Ganglioneuroblastoma (estádios 1, 2, e estádio 4S) - com quimioterapia;</li> <li>Linfoma não-hodgkin (estádios 1, 2, 3 e grupos A, B);</li> <li>Retinoblastoma - com quimioterapia;</li> <li>Rabdomiossarcoma (estádios 1, 2);</li> <li>Carcinoma da tireóide;</li> <li>Outro tumor - só quimioterapia ou radioterapia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Protocolos de recidiva para linfoma de hodgkin e tumor de wilms, apenas 1ª recidiva;</li> <li>Leucemia linfoblástica aguda (risco elevado, risco muito elevado; precursor de células T);</li> <li>Leucemia mielóide aguda e síndrome de down;</li> <li>Leucemia promielocítica aguda;</li> <li>Leucemia bifenotípica - tratada como leucemia linfoblástica aguda;</li> <li>Tumor cerebral - 2 ou mais modalidades de tratamento;</li> <li>Carcinoma não especificado - 2 ou mais modalidades de tratamento;</li> <li>Sarcoma de ewing;</li> <li>Hepatoblastoma (com metástases);</li> <li>Linfocitose hemofagocítica - só quimioterapia;</li> <li>Linfoma de hodgkin (estádio 3B, 4, risco elevado);</li> <li>Leucemia mielomonocítica juvenil - pré-transplante/só quimioterapia;</li> <li>Carcinoma da nasofaringe;</li> <li>Neuroblastoma/Ganglioneuroblastoma (estádios 3, 4) - sem transplante;</li> <li>Linfomas não-hodgkin (grupo C ou estádio 4);</li> <li>Osteossarcoma;</li> <li>Rabdomiossarcoma (estádios 3, 4);</li> <li>Sarcomas de tecidos moles - 2 ou mais modalidades de tratamento;</li> <li>Tumor de wilms (estádios 3, 4) - 3 modalidades de tratamento;</li> <li>Outro tumor - 2 ou 3 modalidades de tratamento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Protocolos de recidiva - excluindo linfoma hodgkin; 1ª recidiva de tumor de wilms; histiocitose de células de langerhans com tratamento sistémico; leucemia mielóide crónica com um inibidor de tirosina quinases diferente;</li> <li>Transplante de células hematopoiéticas - todas as doenças;</li> <li>Leucemia mielóide aguda;</li> <li>Leucemia bifenotípica - tratada como leucemia mielóide aguda;</li> <li>Leucemia mielomonocítica juvenil - com transplante;</li> <li>Tumor cerebral - com transplante de células hematopoiéticas.</li> </ul>	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	1	2	3	4

\*\*\* No caso de existir mais do que um tumor, classificar o tumor que se enquadra no nível mais elevado.

Figura 1. Versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0.

Para a recolha de dados foi feito previamente um pedido de colaboração voluntária no estudo a todas as crianças/adolescentes e respetivos cuidadores familiares entre junho de 2012 e janeiro de 2013 (amostragem consecutiva). Os investigadores explicaram aos participantes a natureza e os objetivos do estudo, e foi garantida a confidencialidade e o anonimato das respostas. Finalmente, todos os cuidadores familiares e crianças com idade superior a 13 anos assinaram o consentimento informado e as crianças mais novas forneceram o consentimento informado. Dos 130 contactados, 129 aceitaram participar na investigação. Os questionários foram preenchidos nos próprios hospitais e na presença investigadores preparados para o efeito.

### **Análise Estatística**

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se à versão 20.0 do Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Inc., Chicago, IL).

Foram obtidas estatísticas descritivas em relação às características sociodemográficas e clínicas da amostra. Seguidamente, analisou-se a fiabilidade interavaliadores, em relação a uma parte da amostra, constituída por 59 participantes, através do coeficiente Kappa de Cohen para variáveis categoriais  $\geq .81$  quase perfeito (Alferes & Kenny, 2009; Landis & Koch, 1977). De acordo com o sugerido pelos autores da escala original, a amostra foi constituída por crianças/adolescentes em duas fases do tratamento (em tratamento e fora de tratamento). A avaliação foi feita separadamente por dois médicos: o médico oncologista pediátrico de referência e um segundo médico oncologista pediátrico do mesmo hospital, que tiveram acesso aos dados médicos extraídos previamente.

Recorreu-se ainda à análise de variância (ANOVA) unifactorial para a comparação de médias de QdVrS entre três grupos de intensidade do tratamento (níveis 2, 3, e 4) para o grupo em tratamento (44 crianças e 54 adolescentes), após se ter verificado a não violação dos pressupostos da normalidade (teste de Kolmogorov-Smirnov,  $p > .05$ ) e da homogeneidade da variância (teste de Levene,  $p > .05$ ). De acordo com as orientações de Cohen (1988) para interpretar o  $\eta^2$ , o tamanho do efeito foi considerado pequeno, médio e grande, na presença de valores  $\geq .01$ ,  $\geq .06$ , e  $\geq .14$ , respetivamente. Para as comparações múltiplas recorreu-se ao teste post-hoc LSD de Fisher, considerando-se  $\alpha = .05$  como nível de significância. A opção por este teste post-hoc justifica-se pelo número reduzido de grupos (Marôco, 2011).

## **Resultados**

### **Fiabilidade Interavaliadores**

A fiabilidade interavaliadores da intensidade do tratamento foi testada para uma parte da amostra, constituída por 31 crianças/adolescentes em tratamento e 28 crianças/adolescentes fora de tratamento. Em termos de diagnóstico, os participantes tinham sido diagnosticados com leucemia linfoblástica aguda ( $n = 30$ , 50.85%), leucemia mieloblástica aguda ( $n = 1$ , 1.69%), linfoma de Hodgkin ( $n = 8$ , 13.56%), linfoma não-Hodgkin ( $n = 3$ , 5.08%), tumor cerebral ( $n = 2$ , 3.39%), sarcoma de Ewing ( $n = 4$ , 6.78%), osteossarcoma ( $n = 9$ , 15.25%), retinoblastoma ( $n = 1$ , 1.69%), e tumor das células germinativas ( $n = 1$ , 1.69%). O coeficiente de Kappa revelou concordância quase perfeita para a amostra total ( $k = .97$ ,  $p < .001$ ), para o grupo em tratamento ( $k = 1$ ,  $p < .001$ ) e para o grupo fora de tratamento ( $k = .95$ ,  $p < .001$ ) (Landis & Koch, 1977).

### **Diferenças de Médias na QDVRS**

A análise de variância revelou um efeito estatisticamente significativo da intensidade do tratamento na QdVrS,  $F(2, 94) = 3.62$ ,  $p = .03$ ,  $\eta^2 = .07$  (Tabela 2). Para analisar quais os pares de médias estatisticamente significativos,



foi realizado o teste post-hoc LSD de Fisher, que relevou que as crianças/adolescentes com tratamento de intensidade de nível 2 apresentavam melhor QdVrS quando comparadas com crianças/adolescentes com tratamentos de intensidade de nível 3 e de nível 4. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas na QdVrS entre crianças/adolescentes com intensidade do tratamento de nível 3 e de nível 4.

Tabela 2

Análise de Variância (ANOVA) Unifactorial para Comparação de Médias de QdVrS nos Três Grupos de Intensidade do Tratamento

	Nível 2 – Tratamentos moderadamente intensivos (n = 30)		Nível 3 – Tratamentos muito intensivos (n = 50)		Nível 4 – Tratamentos de máxima intensidade (n = 17)		F(2,94)	p	Post-hoc test LSD
	M	DP	M	DP	M	DP			
<b>QdVrS</b>	4.32	0.57	3.94	0.69	3.90	0.66	3.62	.03	2 > 3*, 4**

\*p = .02. \*\*p = .04.

## Discussão

O presente trabalho teve dois objectivos examinar a fiabilidade da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0 e verificar se a intensidade do tratamento influenciava a QdVrS. Os resultados sugeriram bons índices de fiabilidade e indicaram que as crianças/adolescentes com nível 3 e 4 apresentaram pior QdVrS comparativamente às de nível 2. Globalmente, estes resultados atestam que esta é uma escala útil para avaliar a intensidade do tratamento na população pediátrica portuguesa tanto na prática clínica, como na investigação.

À semelhança do observado nas versões anteriores (Alderfer et al., 2009; Kazak et al., 2012; Werba et al., 2007), a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0, apresentou excelentes níveis de fiabilidade ao nível da concordância interavaliadores tanto em crianças/adolescentes em tratamento como fora de tratamento. Estes resultados reforçam a qualidade da escala, que se afirma como uma alternativa às escalas baseadas em procedimentos de escolha forçada (por exemplo, Robinson et al., 2007), mais propensas à subjetividade do avaliador (Kazak et al., 2012).

O segundo objetivo do presente estudo consistiu em perceber se a intensidade do tratamento antineoplásico influenciava a QdVrS de crianças/adolescentes em tratamento. Os resultados corroboraram estudos anteriores que apontaram para uma influência negativa dos tratamentos na percepção da QdVrS (Kazak et al., 2012). De acordo com o previsto os resultados encontrados demonstraram que as crianças/adolescentes com tratamentos de intensidade de nível 2 apresentavam melhor QdVrS comparativamente com crianças/adolescentes de nível 3 e de nível 4. Estudos prévios já tinham verificado que tratamentos mais intensivos e com mais complicações (exemplo: hospitalizações devido a infeções) comprometem a QdVrS motora e emocional de crianças/adolescentes em tratamento (Landolt et al., 2006). Também no estudo de Speechley e colaboradores (Speechley et al., 2006) as diferenças encontradas ao nível da QdVrS entre um grupo de crianças/adolescentes sobreviventes e um grupo controlo foram explicadas através da intensidade do tratamento. Destacou-se a existência de maiores diferenças, especificamente na dimensão física da QdVrS, quando os tratamentos eram mais intensivos, ou seja, quando combinavam a radioterapia, a cirurgia, e a quimioterapia. Este resultado era esperado, na medida em que tratamentos mais intensivos acarretam maior risco de infeções (Mor et al., 2011), maior necessidade de

transfusões com riscos inerentes (Thompson, Gerhardt, Miller, Vannatta, & Noll, 2009), maior número de isolamentos, maior astenia, ou seja, mais efeitos secundários (Kazak et al., 2012) que podem agravar o sofrimento da criança/adolescente e afetar negativamente a sua perceção de QdVrS.

É de referir que num outro estudo de Barakat e colaboradores (Barakat et al., 2010), com adolescentes em tratamento, não foi encontrada uma associação entre a intensidade do tratamento e a QdVrS. Contudo, este resultado distinto pode dever-se ao facto de estes autores terem incluído nas análises variáveis familiares, que podem ter tido um peso maior na variância da QdVrS. Além disso, a maior amplitude de tempo desde o diagnóstico pode também justificar as diferenças encontradas. Esta possível explicação é congruente com os resultados de um estudo longitudinal (Landolt et al., 2006), que refere que a intensidade do tratamento deixa de influenciar a QdVrS ao longo do curso do tratamento, devido a uma diminuição posterior da intensidade do tratamento e a processos de ajustamento das próprias crianças/adolescentes aos tratamentos (Rolland, 2012).

Ao contrário do esperado, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na QdVrS entre tratamentos de intensidade de nível 3 e de nível 4. Este resultado pode ser explicado pelo facto de, em níveis mais elevados de intensidade dos tratamentos, poder haver menos variabilidade na forma como as crianças/adolescentes percecionam o impacto destas nas suas vidas (Kazak et al., 2010).

O presente estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, o instrumento utilizado para avaliar a QdVrS é uma medida genérica para condições crónicas de saúde e, portanto, poderá não ser sensível às idiosincrasias de crianças/adolescentes com cancro. Em futuras investigações será importante complementar a avaliação da QdVrS com medidas mais sensíveis a dimensões que são relevantes no contexto do cancro pediátrico, como a dor, náusea, preocupação, perceção da aparência física (por exemplo, o *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> 3.0 – *Módulo do cancro*; Varni et al., 2002). Em segundo lugar, o tamanho reduzido da amostra impõe alguma cautela na interpretação da ausência de diferenças entre a intensidade dos tratamentos de nível 3 e de nível 4. Assim, em futuros estudos com amostras de maior dimensão dever-se-á explorar mais aprofundadamente esta questão. Adicionalmente, seria pertinente analisar quais as variáveis que melhor predizem a QdVrS ao longo do curso da doença e dos tratamentos, numa tentativa de explorar se existem fatores potencialmente modificáveis que atuem como fatores protetores para a QdVrS. Dado os constantes progressos em ensaios clínicos e alterações dos protocolos de tratamento no cancro pediátrico, salienta-se ainda a necessidade de estudos futuros que atualizem a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0, para assegurar que a classificação abrange os tratamentos mais atuais.

Este estudo apresenta vários pontos fortes, como o recurso a uma medida objetiva para avaliar a intensidade do tratamento em substituição do uso exclusivo das perspetivas subjetivas dos pacientes e dos cuidadores familiares, as quais têm sido associadas a maior risco de viés. A apresentação da versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0, que permite discriminar diferentes níveis de QdVrS, pode ser útil na identificação de potenciais grupos de risco para pior QdVrS. Acresce ainda o facto de neste estudo se ter considerado o autorrelato das crianças e adolescentes sobre o seu próprio bem-estar, em vez dos relatos dos cuidadores familiares, que têm revelado inconsistências quando comparados com os autorrelatos (Eiser, Hill, & Vance, 2000). Finalmente, realça-se que a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0 pode ser utilizada em amostras heterogéneas, no que se refere ao diagnóstico e às modalidades de tratamento.

## Conclusão

Os resultados do presente estudo têm implicações relevantes para a investigação no contexto do cancro pediátrico e para a intervenção de profissionais de saúde que trabalham com crianças e adolescentes com cancro. Realça-se a importância de um trabalho multidisciplinar, na medida em que o médico oncologista pediátrico ao avaliar a intensidade do tratamento pode, em articulação com os profissionais de saúde mental, contribuir para a identificação precoce de grupos de risco para pior adaptação que possam vir a beneficiar de programas de promoção de bem-estar e QdVrS.

As diferenças encontradas na QdVrS de crianças e adolescentes em tratamento fortalecem a necessidade de os programas de intervenção serem específicos, tendo em conta o nível de intensidade do tratamento. Adicionalmente, reúnem a reflexão sobre a complexa questão relativa à função dos tratamentos, sendo cada vez mais consensual que estes deverão não só aumentar a esperança de vida, como também preservar a qualidade de vida das crianças e adolescentes (Eiser & Morse, 2001).

## Financiamento

Susana Santos é apoiada por Bolsa Individual de Doutoramento da Fundação para a Ciência e Tecnologia, cofinanciada pelo Fundo Social Europeu (SFRH/BD/80777/2011).

## Conflito de Interesses

Os autores declaram que não existem quaisquer conflitos de interesse.

## Agradecimentos

Os autores não têm quaisquer apoios a declarar.

## Referências

- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53-74). New York, NY: Oxford University Press.
- Alderfer, M. A., Mougianis, I., Barakat, L. P., Beele, D., DiTaranto, S., Hwang, W.-T., . . . Kazak, A. E. (2009). Family psychosocial risk, distress, and service utilization in pediatric cancer: Predictive validity of the Psychosocial Assessment Tool. *Cancer*, *115*, 4339-4349. doi:10.1002/cncr.24587
- Alferes, V. R., & Kenny, D. A. (2009). SPSS programs for the measurement of nonindependence in standard dyadic designs. *Behavior Research Methods*, *41*, 47-54. doi:10.3758/BRM.41.1.47
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, *8*, Article 63. doi:10.1186/1477-7525-8-63
- Bleyer, A. (2003). Principles of treatment. In R. E. Behrman, R. M. Kliegman, & H. B. Jenson (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp. 1688-1694). Philadelphia, PA: Saunders.
- Brown, R. T. (2006). Why a comprehensive handbook on pediatric psychosocial oncology/hematology. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 3-16). New York, NY: Oxford University Press.

- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem [Methodological challenges and potentials of health-related quality of life evaluation in children with chronic health conditions under medical health care]. *Medizinische Klinik, 102*, 734-745. doi:10.1007/s00063-007-1092-6
- Carona, C., Silva, N., Moreira, H., Canavarro, M. C., & Bullinger, M. (2014). *Does the small fit them all? The utility of Disabkids-10 Index for the assessment of pediatric health-related quality of life across age groups, genders and informants*. Manuscript submitted for publication.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 449-460. doi:10.1093/jpepsy/25.6.449
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 22*, 248-256. doi:10.1097/00004703-200108000-00007
- European DISABKIDS Group. (2006). *The DISABKIDS questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich, Germany: Pabst Science Publishers.
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., . . . Kazak, A. E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology, 18*, 4060-4066.
- Kazak, A. E., DeRosa, B. W., Schwartz, L. A., Hobbie, W., Carlson, C., Ittenbach, R. F., . . . Ginsberg, J. P. (2010). Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *Journal of Clinical Oncology, 28*, 2002-2007. doi:10.1200/JCO.2009.25.9564
- Kazak, A. E., Hocking, M. C., Ittenbach, R. F., Meadows, A. T., Hobbie, W., DeRosa, B. W., . . . Reilly, A. (2012). A revision of the intensity of treatment rating scale: Classifying the intensity of pediatric cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer, 59*, 96-99. doi:10.1002/pbc.23320
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33*, 159-174. doi:10.2307/2529310
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*, Article 63. doi:10.1186/1477-7525-4-63
- Levi, R. B. (2006). Quality of life in childhood cancer: Meaning, methods, and missing pieces. In R. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 170-188). New York, NY: Oxford University Press.
- Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J., & Marsland, A. L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 20*, 199-208. doi:10.1007/s10880-012-9321-4

- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Biorai, B., . . . Toren, P. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *192*, 872-875. doi:10.1097/01.nmd.0000146881.00129.ec
- Makin, G., & Meyer, S. (2008). Oncology. In N. McIntosh, P. Helms, R. Smyth, & S. Logan (Eds.), *Forfar and Arneil's textbook of pediatrics* (7th ed., pp. 991-1038). New York, NY: Churchill Livingstone.
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5th ed.). Pero Pinheiro, Portugal: ReportNumber.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Genève, Switzerland: World Health Organization.
- Mor, M., Gilad, G., Kornreich, L., Fisher, S., Yaniv, I., & Levy, I. (2011). Invasive fungal infections in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, *56*, 1092-1097. doi:10.1002/pbc.23005
- Muehlan, H. (2010). *Developing the DCGM-12: A short-form of the DISABKIDS condition-generic module assessing health related quality of life in children and adolescents with chronic conditions* (Unpublished doctoral dissertation). University of Hamburg, Hamburg, Germany.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*, 400-410. doi:10.1093/jpepsy/jsl038
- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (4th ed., pp. 452-482). New York, NY: Guilford Press.
- Ruccione, K. S., Mudambi, K., Sposto, R., Friley, J., Ghazarossian, S., & Freyer, D. R. (2012). Association of projected transfusional iron burden with treatment intensity in childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, *59*, 697-702. doi:10.1002/pbc.24046
- Scheurer, M. E., Bondy, M. L., & Gurney, J. G. (2010). Epidemiology of childhood cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (6th ed., pp. 2-16). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schwartz, L. A., Mao, J. J., DeRosa, B. W., Ginsberg, J. P., Hobbie, W. L., Carlson, C. A., . . . Kazak, A. E. (2010). Self-reported health problems of young adults in clinical settings: Survivors of childhood cancer and healthy controls. *Journal of the American Board of Family Medicine*, *23*, 306-314. doi:10.3122/jabfm.2010.03.090215
- Simões, M. R. (1994). *Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven* [Raven's Progressive Matrices: Portuguese afferition studies] (Unpublished doctoral dissertation). Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Speechley, K. N., Barrera, M., Shaw, A. K., Morrison, H. I., & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *24*, 2536-2543. doi:10.1200/JCO.2005.03.9628
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W. T., Pai, A. L., . . . Reilly, A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*, 803-816. doi:10.1093/jpepsy/jsn130
- Thompson, A. L., Gerhardt, C. A., Miller, K. S., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2009). Survivors of childhood cancer and comparison peers: The influence of peer factors on later externalizing behavior in emerging adulthood. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*, 1119-1128. doi:10.1093/jpepsy/jsp019

- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer, 94*, 2090-2106. doi:10.1002/cncr.10428
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Jr., & Dolgin, M. (1995). Perceived physical appearance and adjustment of children with newly diagnosed cancer: A path analytic model. *Journal of Behavioral Medicine, 18*, 261-278. doi:10.1007/BF01857873
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 157-173. doi:10.1093/jpepsy/14.2.157
- Werba, B. E., Hobbie, W., Kazak, A. E., Ittenbach, R. F., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Classifying the intensity of pediatric cancer treatment protocols: The intensity of treatment rating scale 2.0 (ITR-2). *Pediatric Blood & Cancer, 48*, 673-677. doi:10.1002/pbc.21184