



MESTRADO EM ENFERMAGEM

ARETUZA RENATA FRITOLI SIMBERG

**CLUSTER DE SINTOMAS EM ADOLESCENTES
COM CÂNCER**

Guarulhos

2011

ARETUZA RENATA FRITOLI SIMBERG

**CLUSTER DE SINTOMAS EM ADOLESCENTES
COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Enfermagem da Universidade
Guarulhos para obtenção do título de mestre.

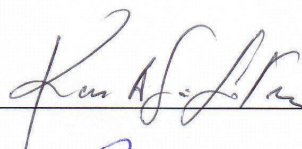
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Karine Azevedo São Leão Ferreira

Guarulhos

2011

A Comissão Julgadora dos trabalhos de Defesa de Dissertação de MESTRADO, intitulada "CLUSTER DE SINTOMAS EM ADOLESCENTES COM CÂNCER", em sessão pública realizada em 07 de Dezembro de 2011, considerou a candidata *ARETUZA RENATA FRITOLI SIMBERG* aprovada.

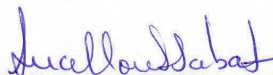
1. Profa. Dra. Karine A. São Leão Ferreira



2. Prof. Dr. Vicente Odone Filho



3. Profa. Dra. Ana Llonch Sabatés



É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua produção total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que citada a fonte.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, a vida, a família e a todos que fizeram parte desta trajetória.

Saudades

Pai...

*Tempo faz que deste mundo partiste,
Mas ainda sinto a tua presença.
Sei que foste ao encontro de Deus,
Pois era essa a tua crença.*

*Teu amor era o baluarte
Que nos dava conforto e segurança
Levou-nos a conhecer a vida.
Em ti depositávamos confiança.*

*Eras, pai, um tanto orgulhoso, impetuoso...
Até mesmo enérgico demais,
Porém batalhador e talentoso,
Não esquecias a família jamais!*

*Mas, para mim, eras o sábio.
Aquele que tudo entendia.
Ensinaste-me a gostar das letras,
Da música e da poesia.*

*Foste um exemplo de vida,
De batalha, de energia...
Soubeste enfrentar as lutas
Com garra... com sabedoria.*

*Hoje choro de emoção
Ao relembrar o passado.
Os pais, os irmãos queridos...
Pela morte ou pela vida, separados.*

*Não sei, ó pai, o que se passa comigo.
Só sei que minha maior felicidade
Foi ter-te como pai e como amigo.
Espero um dia encontrar-te na eternidade.*

Therezinha Ramos de Ávila

DEDICATÓRIA

Dedico esta conquista a minha família, especialmente a meus pais Antonio e Neves, que com todo amor e carinho mostraram o melhor caminho a ser trilhado e, é por eles que cheguei até aqui.

A todos os professores que fizeram parte da minha formação acadêmica e que contribuíram com a construção da minha história, especialmente a Prof. Dra. Karine Azevedo São Leão Ferreira pelas oportunidades concedidas e pela inspiração e a Prof. Dr. Ana Sabatés, pelos exemplos de vida, sabedoria e dedicação.

Aos adolescentes que gentilmente contribuíram com suas experiências, e me fizeram valorizar ainda mais minha vida e minha profissão.

A todos os profissionais do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) e do Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer (GRAAC), que contribuíram imensamente com meu crescimento pessoal e profissional, especialmente Dr. Vicente Odoni, Dra. Amparito Castro e Dra. Carla Dias.

Aos amigos verdadeiros, agradeço por sempre estarem presentes nos momentos mais difíceis.

A Deus...

Toda minha gratidão.

“... Porém ainda que o homem que somos por fora se defina, certamente o homem que somos por dentro está sendo renovado de dia em dia...”.

2 Coríntios 4:16

“... Tenho travado a luta excelente, tenho corrido até o fim da carreira, tenho observado a fé...”.

2 Timóteo 4:7

RESUMO

Simberg ARF. Cluster de sintomas em adolescentes com câncer. [dissertação] Guarulhos (SP): Universidade Guarulhos; 2011.

Objetivos: identificar os *clusters* de sintomas que acometem adolescentes com câncer a partir dos sintomas avaliados pelo MDASI-core, avaliar se os *clusters* são equivalentes entre diferentes métodos estatísticos e avaliar a confiabilidade e validade dos *clusters* identificados. **Método:** 132 adolescentes com câncer acompanhados ambulatorialmente e internados, que apresentassem dois ou mais sintomas simultâneos com intensidade leve ou superior nas últimas 24 horas (escore ≥ 3 na escala 0-10). Os sintomas foram avaliados pelo Inventário de sintomas do M.D Anderson (MDASI-core). Após consentir em participar do estudo, pacientes foram avaliados usando os seguintes instrumentos: Escalas de desempenho funcional Lansky ou Karnofsky e os questionários de qualidade de vida (QV) PedsQL 4.0-core e PedsQL 3.0-cancer. Para identificar os clusters utilizou-se os métodos estatísticos: análise fatorial com rotação Oblimin e Varimax e análise de cluster hierárquico com método de agrupamento Ward e Ligação Média ambos com distância Euclidiana Quadrática. Os clusters identificados foram avaliados quanto a sua confiabilidade, medida da consistência interna pelo coeficiente alfa de Cronbach, a validade de construto discriminante e validade de grupos conhecidos (*Known-groups validity*). **Resultados:** Diversos clusters de sintomas foram identificados nas análises. Destes apenas três foram significativamente consistentes nas quatro análises: cluster Sintomas Gastrointestinais (náuseas, vômitos e falta de apetite), cluster Dor (dor, sonolência diurna e distúrbio do sono) e o cluster Fadiga (fadiga, xerostomia, tristeza, dispnéia e preocupações). Os clusters Sintomas Gastrointestinais identificados pelas análises fatoriais (Oblimin/Varimax), demonstraram boa confiabilidade ($\alpha=0,70$) e tiveram atestadas a validade de construto discriminante pelas correlações negativas (inversas) com magnitudes fortes, moderadas e satisfatórias com os escores das escalas de qualidade de vida; e validade de grupos conhecidos pela capacidade de diferenciar pacientes com baixa e alta capacidade funcional ($p= 0,01$). O cluster Sintomas Gastrointestinais identificado pela análise hierárquica com método Ward, também apresentou boa confiabilidade ($\alpha=0,74$), entretanto, somente a validade de construto discriminante foi atestada. Os clusters Dor identificados pelos quatro métodos analíticos (Oblimin/Varimax/Ward/Ligação Média) apresentaram confiabilidade satisfatória ($\alpha=0,61$), estabilidade e tiveram atestadas a validade de construto discriminante e a validade de grupos conhecidos em todas as análises. Os clusters Fadiga identificados pelas análises fatoriais e análise hierárquica com método de Ligação Média apresentaram boa confiabilidade ($\alpha=0,72$) e ($\alpha=0,70$) respectivamente. Na análise hierárquica com método Ward a confiabilidade foi satisfatória ($\alpha=0,63$). Todos os clusters Fadiga tiveram somente a validade de construto discriminante atestada. **Conclusões:** Os clusters Sintomas Gastrointestinais, Dor e Fadiga foram equivalentes nas análises fatoriais e de cluster hierárquico, apresentaram confiabilidade boa a satisfatória e validade discriminante e de grupos conhecidos, sugerindo a existência destes agrupamentos em adolescentes com câncer.

Descritores: neoplasia, sintomas, adolescente, avaliação, enfermagem.

ABSTRACT

Simberg ARF. Symptom cluster in adolescents with cancer. [dissertation] Guarulhos (SP): Universidade Guarulhos; 2011.

Objectives: to identify symptom clusters in adolescents with cancer; to determine if the symptom clusters are consistent when using different statistical methods; and to evaluate the reliability and validity of the symptom clusters identified. **Methods:** it was included a sample of 132 adolescents with cancer (outpatient and inpatients), who presented at least two symptoms with severity higher than mild (score ≥ 3 in the 0-10 numeric scale) in the last 24 hours. The symptoms were evaluated using the M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI-core). After providing informed consent, patients were assessed using the following instruments: Lansky Performance Scale or Karnofsky Performance Scale, and the quality of life questionnaires PedsQL 4.0-core and PedsQL 3.0-cancer. Hierarchical cluster analyses (HCA), with Ward's and Average Linkage methods, and factor analysis (EFA), with Varimax and Oblimin rotation, were performed to identify symptom clusters. Symptom clusters were assessed in relation to their reliability, discriminant construct validity, and Known-groups validity. Internal consistency was assessed using the Cronbach's alpha test. **Results:** Some clusters were identified when using the four different statistical methods. Specific names were given to each one. Of those, three were found to be consistent across analyses: first, a gastrointestinal cluster (GI), consisting of nausea, vomiting, and lack of appetite; second, a pain cluster, consisting of pain, drowsiness, and disturbed sleep; and third, a fatigue cluster, consisting of fatigue, dry mouth, sadness, dyspnea, and distress. The GI clusters identified using EFA showed good reliability ($\alpha=0.70$); discriminant construct validity demonstrated by the negative (inverse), satisfactory, moderate and strong correlations with the scores of the quality of life questionnaires; and known-groups validity, as demonstrated by its ability to discriminate between patients with low and high performance status ($p=0.001$). The GI cluster identified using hierarchical analysis with Ward's Method, also shown satisfactory reliability ($\alpha=0.74$). However, only the discriminant construct validity was demonstrated. The pain clusters identified using the four statistical methods demonstrated satisfactory reliability ($\alpha=0.61$), discriminant construct validity, and known-groups validity. The fatigue clusters identified using EFA and HCA, with Average Linkage Method, demonstrated good reliability, ($\alpha=0.72$) and ($\alpha=0.70$), respectively. The fatigue cluster identified using HCA with Ward's Method showed satisfactory reliability ($\alpha=0.63$). All fatigue clusters demonstrated only construct validity. **Conclusions:** The GI, Pain, and Fatigue symptom clusters were notably consistent across EFA and HCA. In general, they demonstrated satisfactory to good reliability, discriminant construct validity, and known-groups validity. These results suggested the presence of symptom clusters in adolescent with cancer.

Keywords: neoplasm, symptoms, adolescent, assessment, nursing.

RESUMEN

Simberg RFA. Cluster de síntomas en los adolescentes con cáncer. [disertación] Guarulhos (SP): Universidad Guarulhos, 2011.

Objetivos: Identificar los *clusters* de síntomas que acometen adolescentes con cáncer a partir de los síntomas evaluados por el MDASI-core, evaluar si los *clusters* son equivalentes entre los diferentes métodos estadísticos y evaluar la confiabilidad y validación de los *mismos* identificados. **Método:** 132 adolescentes con cáncer acompañados en consultas externas y hospitalizados, que presenten dos o más síntomas simultáneos con leve intensidad o superior en las últimas 24 horas (escore ≥ 3 en la escala 0-10). Los síntomas fueron evaluados a través del Inventario de síntomas del M.D Anderson (MDASI-core). Luego de consentir participar del estudio, los pacientes fueron evaluados usando los siguientes instrumentos: Escalas de desempeño funcional Lansky o Karnofsky y los cuestionarios de calidad de vida (CV) PedsQL 4.0-core y PedsQL 3.0-cancer. Para identificar los *clusters* se utilizaron los métodos estadísticos: análisis factorial con rotación Oblimin y Varimax y para los análisis de los grupos jerárquicos con el método de agrupamiento Ward y Conexión Media, ambos con distancia Euclidiana Cuadrática. Los *clusters* identificados fueron evaluados tanto en confiabilidad, medida de consistencia interna pelo coeficiente alfa de Cronbach, la validez de constructo discriminante y la validez de los grupos conocidos (*Known-groups validity*). **Resultados:** Diferentes *clusters* de síntomas fueron identificados en los análisis. De los cuales, sólo tres fueron significativamente consistentes en los cuatro análisis: *cluster* de Síntomas Gastrointestinales (náuseas, vómitos y falta de apetito), *cluster* Dolor (dolor, somnolencia diurna y disturbios del sueño) y el *cluster* Fatiga (fatiga, xerostomía, tristeza, despeina y preocupaciones). Los *clusters* de Síntomas Gastrointestinales identificados a través de los análisis factoriales (Oblimin/Varimax), mostraron buena confiabilidad ($\alpha=0,70$) y su validez fueron testimoniadas por el constructo discriminante de las correlaciones negativas (inversas) con magnitudes fuertes, moderadas y satisfactorias con los escores de las escalas de calidad de vida; y validez de los grupos conocidos por la capacidad de diferenciar pacientes con baja y alta capacidad funcional ($p=0,01$). El *cluster* Síntomas Gastrointestinales identificado a través del análisis jerárquico con el método Ward, también presento buena confiabilidad ($\alpha=0,74$), entretanto, solamente la validación del constructo discriminante fue verificada. Los *clusters* Dolor identificados por los cuatro métodos analíticos (Oblimin/Varimax/Ward/Conexión Media) presentaron satisfactoria confiabilidad ($\alpha=0,61$), estabilidad y tuvieron verificación de validez del constructo discriminante y la validez de grupos conocidos en todos los análisis. Los *clusters* Fatiga identificados a través de los análisis factoriales y análisis jerárquicos con el método de Conexión Media presentaron satisfactoria confiabilidad ($\alpha=0,72$) y ($\alpha=0,70$) respectivamente. En el análisis jerárquico con método Ward la confiabilidad fue satisfactoria ($\alpha=0,63$). Todos los *clusters* de Fatiga tuvieron solamente la validación del constructo discriminante verificada. **Conclusiones:** Los *clusters* de Síntomas Gastrointestinales, Dolor y Fatiga fueron equivalentes en los análisis factoriales y los del Grupo Jerárquico, presentaron satisfactoria confiabilidad y validez discriminante y de los grupos

conocidos, sugiriendo la existencia de estos *clusters* en adolescentes con cáncer.

Descriptores: neoplasia, síntomas, adolescente, evaluación, enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura	Título	Página
Figura 1	Teoria dos sintomas desagradáveis.	30
Figura 2	Fluxograma de coleta de dados.	60
Figura 3	<i>Clusters</i> de sintomas identificados por Análise de <i>Cluster</i> Hierárquico com método Ward.	88
Figura 4	<i>Clusters</i> de sintomas identificados por Análise de <i>Cluster</i> Hierárquico com Método de Ligação Média (Average Linkage).	89

LISTA DE QUADROS

Quadro	Título	Página
Quadro 1	Instrumentos para medir sintomas em crianças e adolescentes. Utah – 2005	31
Quadro 2	Bases de dados consultadas, descritores e palavras-chave utilizadas, número de estudos levantados e analisados. São Paulo – 2010	33
Quadro 3	<i>Clusters</i> de sintomas em adolescentes com câncer. São Paulo – 2010	35
Quadro 4	Descrição dos estudos que utilizaram métodos estatísticos para identificação de <i>clusters</i> em adolescentes com câncer. São Paulo – 2010	37
Quadro 5	Procedimentos para calcular escore <i>PedsQL 4.0- Generic Core Scale</i> .	55
Quadro 6	<i>Clusters</i> de sintomas identificados por análise de <i>Cluster</i> Hierárquico com método Ward. São Paulo – 2010	89
Quadro 7	<i>Clusters</i> de sintomas identificados por análise de <i>Cluster</i> Hierárquico com método de Ligação Média. São Paulo - 2010	90

LISTA DE TABELAS

Tabela	Título	Página
Tabela 1	Frequência dos tumores em adolescentes europeus com idade entre 10 e 19 anos, referente a análise do período de 1998 a 2007.	21
Tabela 2	Incidência de tumores na infância e adolescência e porcentagem total de casos entre os anos 1986 e 1995. Estados Unidos.	23
Tabela 3	Incidência dos tumores da infância e adolescência, considerando a relação entre as variáveis sexo, idade e raça/etnia entre os anos de 1986 a 1995. Estados Unidos.	24
Tabela 4	Frequência dos sintomas em adolescentes chineses com câncer. Taiwan – 2008	26
Tabela 5	Descrição das escalas e domínios do <i>PedsQL 4.0- Generic Core Scale</i> . São Paulo - 2010	54
Tabela 6	Características do instrumento <i>PedsQL 3.0 - Cancer Module</i> . São Paulo - 2010	57
Tabela 7	Análise da aderência dos sintomas <i>MDASI</i> a curva de distribuição normal. São Paulo - 2010	65
Tabela 8	Distribuição dos adolescentes (n=132) com câncer segundo características sócio-demográficas e econômicas. São Paulo – 2010	72
Tabela 9	Distribuição dos adolescentes com câncer segundo características clínicas relacionadas ao câncer e comparação entre faixas etárias. São Paulo – 2010	75
Tabela 10	Distribuição dos adolescentes com câncer segundo tratamento atual e anteriores para controle do câncer (n=132). São Paulo - 2010	76
Tabela 11	Distribuição dos adolescentes com câncer segundo Capacidade Funcional e comparação entre faixas etárias. São Paulo – 2010	76
Tabela 12	Distribuição dos adolescentes com câncer segundo presença de sintomas (intensidade \geq 1) nas últimas 24 horas anteriores à avaliação. São Paulo – 2010	77
Tabela 13	Comparação da frequência de sintomas avaliados pelo Inventário de Sintomas do M.D. Anderson (MDASI) segundo faixas etárias. São Paulo – 2010	78

Tabela 14	Descrição dos sintomas com intensidade ≥ 1 dos itens avaliados pelo Inventário de Sintomas do M. D. Anderson (MDASI). São Paulo- 2010	79
Tabela 15	Distribuição dos escores das Escalas, Domínios e <i>Total PedsQL 4.0-core</i> para adolescentes entre 10 e 12 anos. São Paulo - 2010	80
Tabela 16	Distribuição dos escores das Escalas, Domínios e <i>Total PedsQL 4.0-core</i> para adolescentes entre 13 e 18 anos. São Paulo - 2010	81
Tabela 17	Distribuição dos escores das dimensões <i>PedsQL 3.0-cancer</i> para adolescentes entre 10 e 18 anos. São Paulo - 2010	82
Tabela 18	Coeficiente de correlação de <i>Spearman(r)</i> entre os sintomas avaliados pelo <i>MDASI</i> . São Paulo – 2010	84
Tabela 19	<i>Clusters</i> identificados por meio de Análise Fatorial (componentes principais) com rotação <i>Oblimin</i> . São Paulo – 2010	86
Tabela 20	<i>Clusters</i> identificados por meio de Análise Fatorial (componentes principais) com rotação <i>Varimax</i> . São Paulo – 2010	87
Tabela 21	Consistência interna dos <i>clusters</i> identificados por análise fatorial com rotação <i>Oblimin</i> . São Paulo - 2010	92
Tabela 22	Consistência interna dos <i>clusters</i> identificados por análise fatorial com rotação <i>Varimax</i> . São Paulo - 2010	93
Tabela 23	Consistência interna dos <i>clusters</i> identificados por análise de <i>cluster</i> hierárquico com método <i>Ward</i> . São Paulo – 2010	94
Tabela 24	Consistência interna dos <i>clusters</i> identificados por análise de <i>cluster</i> hierárquico com método de Ligação Média. São Paulo – 2010	95
Tabela 25	Análise da aderência dos <i>clusters</i> a curva de distribuição normal. São Paulo – 2010	96
Tabela 26	Comparação dos <i>clusters</i> identificados entre adolescentes com câncer com baixa e alta capacidade funcional. São Paulo – 2010	97
Tabela 27	Correlação dos <i>clusters</i> com os escores de qualidade de vida dos instrumentos <i>PedsQL 4.0-core</i> e <i>PedsQL 3.0-cancer</i> . São Paulo – 2010	99

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Sigla	Significado
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
SNC	Sistema nervoso central
LLA	Leucemia linfóide aguda
LMA	Leucemia mielóide aguda
PNET	Tumor primitivo neuroectodérmico
MDASI	M. D. Anderson Symptom Inventory
ITACI-FMUSP	Instituto de Tratamento do Câncer Infantil da Faculdade de Medicina/Universidade de São Paulo
GRAACC- EPM-UNIFESP	Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer da Escola Paulista de Medicina/Universidade Federal de São Paulo
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
KPS	Karnofsky Performance Status Scale
PedsQL 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
PedsQL 3.0	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 cancer module
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
CAPPesq	Comissão de ética para análise de projetos de pesquisa
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
KMO	Kaiser Meyer Olkin
CIT	Correlação item-total
QT	Quimioterapia
RTx	Radioterapia
DP	Desvio padrão
O/V	Oblimin e Varimax
EQ	Distância Euclidiana Quadrática
AL	Average Linkage
OR	Odds Ratio