UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA

CLÉLIA MARTA CASELLATO DE SOUZA

**Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na
infância: uma proposta alternativa de coleta de dados**

São Paulo
2014

Clélia Marta Casellato de Souza

**Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na
infância: uma proposta alternativa de coleta de dados**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Pediatria

Orientadora: Prof^a Dr^a Lílian Maria Cristófani.

São Paulo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Souza, Clélia Marta Casellato de

Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância : uma proposta alternativa de coleta de dados / Clélia Marta Casellato de Souza. -- São Paulo, 2014.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria.

Orientador: Líllian Maria Cristófani.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Leucemia-linfoma linfoblástico de células precursoras 3.Tumor de Wilms 4.Criança 5.Adulto 6.Sobreviventes 7.Questionários

USP/FM/DBD-264/14

Nome: Souza, Clélia Marta Casellato de

Título: Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância: uma proposta alternativa de coleta de dados

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura _____

DEDICATÓRIA

Ao Edson

pelo amor que compartilhamos
há muitos anos.

AGRADECIMENTOS

In memoriam, aos meus pais João e Cida, por tudo que vivemos juntos.

Aos meus familiares (tias, tios, primas e primos), que me acompanham com afeto, entusiasmo e felicidade.

Aos meus amigos pelo apoio e carinho.

Aos pacientes sobreviventes pela contribuição inestimável,
por dedicarem sem qualquer restrição,
alguns momentos de suas vidas para que este trabalho
pudesse se constituir.

À Prof^a. Dr^a. Lílian Maria Cristófani, minha orientadora, por assumir,
com compreensão e cuidado, a minha orientação.

À Prof^a. Dr^a Evelyn Kuczynski, por se dedicar e contribuir muito,
em todas as fases deste estudo.

Ao Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr. por ser o professor que
acredita nos alunos e abre caminhos.

Ao Prof. Dr. Vicente Odone Filho por propiciar a oportunidade
de realizar este mestrado.

À Dr^a Ana Lucia Beltrati Cornacchioni pela sua alegria, apoio e
importante contribuição na coleta dos dados.

Aos funcionários do ITACI, sempre acolhedores e prestativos.

NORMALIZAÇÃO ADOPTADA

O texto desta dissertação foi elaborado em conformidade com as normas do estilo Vancouver, de acordo com as orientações apresentadas pelo Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade de São Paulo, publicadas em:

Funaro VBO, coordenadora. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP- Parte IV (Vancouver) – Cadernos de Estudos 09. Sistema Integrado de Bibliotecas da USP (SiBi/USP). .2ª edição (revisada e ampliada) , SiBiUSP; 2009.. 96p.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Dados selecionados para cálculo da média dos desvios dos domínios.....	22
Tabela 2 -	Tamanho da amostra, poder do teste e nível de significância segundo as diferenças de escala dos domínios a ser detectada	23
Tabela 3 -	Perfil sócio demográfico e do acompanhamento terapêutico dos grupos de participantes.....	30
Tabela 4 -	Análise estatística: Domínios do SF-36 dos Fatores – idade, sexo e idade do diagnóstico.....	33
Tabela 5 -	Análise estatística: Domínios do SF-36 do Fator – Percepção Própria da Saúde.....	34

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Estudos Populacionais
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IBOPE	Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ITACI	Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional

LISTA DE ABREVIATURAS

QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
TMO	Transplante de medula óssea
LLA	Leucemia linfoblástica aguda
TW	Tumor de Wilms
SF-36	Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Healthy Survey
TEPT	Transtorno de estresse pós-traumático
CTRL	Grupo controle sadio
GLLA	Grupo Experimental LLA
GTW	Grupo Experimental TW
LSE	Levantamento sócio econômico
OMS	Organização Mundial da Saúde
SNC	Sistema Nervoso Central

RESUMO

Souza CMC. Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância: uma proposta alternativa de coleta de dados [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, 2014. 158f.

O acometimento do câncer na infância é relativamente raro, com taxas relevantes de incidência de alguns tumores, como a leucemia linfoblástica aguda (LLA) e o tumor de Wilms (TW). Embora o câncer seja uma das dez primeiras causas de óbito de crianças e adolescentes e a primeira por doença a partir dos cinco anos, nas últimas décadas o progresso da terapêutica tem possibilitado um declínio nas taxas de mortalidade e expansão dos prazos de sobrevida. Desta forma, o acompanhamento efetivo no enfrentamento da doença passou a buscar análises mais amplas dos efeitos orgânicos tardios da doença e da terapêutica, incluindo as condições psicossociais do sobrevivente, como nas avaliações da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). No sentido de ampliar o conhecimento e alternativas para o acompanhamento ambulatorial e periódico da condição de sobrevivência, este estudo buscou comparar o impacto na QVRS do sobrevivente adulto, dada a diferença na terapêutica de escolha para a remissão da LLA (quimioterapia) e do TW (cirurgia e quimioterapia), utilizando uma avaliação a distância da QVRS (SF-36, via telefone). **Objetivos:** Analisar e comparar a QVRS de sobreviventes adultos de LLA e TW, entre si e em relação a participantes sadios, acompanhados no Ambulatório Fora de Terapia do ITACI-HC-FMUSP, através da aplicação alternativa (via telefone) do SF-36. **Casística e Método:** 90 participantes, acima de 18 anos. Grupo controle(CTRL) (30 sujeitos, fisicamente saudáveis, com ausência de diagnóstico prévio de câncer, recém-ingressos em curso superior) e Grupos experimentais (60 sobreviventes - Ambulatório Fora de Terapia - ITACI - HCFMUSP): grupo LLA (GLLA) - 30 sobreviventes LLA e grupo TW (GTW) 30 sobreviventes TW. A avaliação foi realizada através da aplicação, via telefone, do SF-36. Após compilação dos domínios do SF-36, os resultados foram analisados através do teste de qui-quadrado, teste t-independente e teste de ANOVA. **Resultados:** Os participantes não apresentaram diferença significativa quanto a idade, a maioria eram solteiros, sem filhos e provenientes de São Paulo. O nível mais

elevado de escolaridade do CTRL decorreu do critério de inclusão, mas com relevante proporção de sobreviventes no nível superior. Nos sobreviventes não houve diferença significativa de idade de diagnóstico e tempo de fora de terapia. Quanto a QVRS, houve melhores resultados dos sobreviventes masculinos em relação às sobreviventes e participantes CTRL. Especificamente, GLLA e GTW para Vitalidade e GLLA para Aspectos sociais, Saúde mental e Aspectos emocionais, no último aspecto detectada diferença também para as sobreviventes GTW. Nos sobreviventes com diagnóstico tardio (acima 53 meses) o GLLA apresentou melhores resultados na Capacidade funcional. Na percepção da própria saúde, houve diferença para todos os domínios, exceto nos Aspectos sociais e emocionais, estando as diferenças circunscritas a percepções positivas (boa, muito boa e excelente) da própria saúde pelos sobreviventes e controles. **Conclusão:** Particularmente no período do estudo, para a amostra seleccionada e os aspectos analisados pelo SF-36 pode-se inferir que, apesar de algumas diferenças encontradas, os sobreviventes não apresentaram evidências de comprometimento de QVRS. O SF-36 (via telefone) pode ser um recurso de acesso e avaliação de QVRS de sobreviventes sob acompanhamento ambulatorial.

Descritores: Qualidade de vida, Leucemia-linfoma linfoblástico de células precursoras, Tumor de Wilms, Criança, Adulto, Sobreviventes, Questionários

ABSTRACT

Souza CMC. Evaluation of quality of life of survivors of childhood cancer: an alternative proposal for data collection [dissertation] . São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, 2014. 158f.

The involvement of childhood cancer is relatively rare, with relevant incidence rates of some cancers such as Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) and Wilms Tumor (WT). Although cancer is one of the top ten causes of death in children and adolescents and the first disease from the age of five, in recent decades the therapeutic progress has made possible a decline in mortality rates and expansion of the survival periods. In this way, the effective monitoring in the confrontation of the disease passed to seek broader analyses of later organic effects from disease and therapy, including the psychosocial conditions of survivor, as in evaluations of health-related quality of life (HRQoL). In order to increase knowledge and alternatives for monitoring outpatient and periodic survival condition, this study sought to compare the impact on HRQoL of adult survivor, given the difference in the choice therapy for the remission of ALL (chemotherapy) and WT (surgery) using a remote assessment of HRQoL (SF -36 via telephone call). Objectives: Analyze and compare the HRQoL of adult survivors of ALL and WT between themselves and in relation to healthy participants, followed at the Ambulatory outside ITACI - HC – USP therapy , by alternative application (by phone calls) of the SF – 36 . Methods: 90 participants , above 18 years. Control group (CTRL): (30 subjects, physically healthy, no history of oncological diagnosis, newly joined in higher education) and experimental groups (60 survivors - Outpatient Therapy - ITACI - HCFMUSP): ALL group (GALL) - 30 ALL survivors and WT group (GWT) 30 WT survivors. The evaluation was performed by applying SF-36, via telephone calls. After compilation of the SF -36 domains, the results were analyzed through chi - square test, independent t test and ANOVA test. Results: Participants showed no significant difference regarding age, most were single, childless and from Sao Paulo. CTRL highest level of schooling resulted from inclusion criterion but with relevant proportion of survivors at the top level. In survivors there was no significant difference in age of diagnosis and time outside therapy. As for HRQoL there have been better results of male survivors in relation to

female survivors and CTRL participants. Specifically GALL and GWT for vitality domain and GALL for social aspects, mental health and emotional aspects. In the last domain, it was detected also difference female survivors GWT. In survivors with late diagnosis (above 53 months) the GALL presented better results in functional capacity. In the perception of their own health, there were differences for all domains except in social and emotional aspects, with differences confined to positive perceptions (good, very good and excellent) of own health by survivors and controls. Conclusion: Particularly during the study period, for the selected sample and the analyzed aspects by SF -36 can be inferred that, despite some differences, survivors did not show evidence of impairment of HRQoL . The SF -36 (via telephone calls) can be a resource of access HRQoL evaluation of survivors under ambulatory follow-up.

Descriptors: Quality of life, Precursor cell lymphoblastic leukemia-lymphoma, Wilms tumor, Child, Adult, Survivors, Questionnaires

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS

LISTA DE SIGLAS

LISTA DE ABREVIATURAS

RESUMO

ABSTRACTS

1. INTRODUÇÃO	1
1.1 Indicadores da doença	2.
1.2 Sobrevivência e qualidade de vida.....	4
1.2.1 Sobrevivência	4
1.2.2 Qualidade de vida	5
- Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)	6
- Tipos de instrumentos de mensuração da QVRS	7
1.3 Câncer na infância	8
1.3.1 Evolução da terapêutica do câncer infantil	9
1.3.2 Sobrevida do câncer infantil	10
1.3.3 Avaliação da QVRS – acompanhamento do sobrevivente de câncer	11
1.4 Leucemia linfoblástica aguda e Tumor de Wilms	12
1.4.1 Leucemia linfoblástica aguda	12
1.4.2 Tumor de Wilms	14
1.4.3 Transtornos mentais associados ao câncer infantil e a sobrevida	16
1.5 Justificativa	16
2. OBJETIVOS	19
3. METODOLOGIA	20
3.1 Comitê de Ética	20
3.2 Instrumento	20
3.3 Casuística.....	22
3.3.1 Dimensionamento do tamanho dos grupos e análise	

estatística do poder do instrumento utilizado (SF-36)	22
3.3.2 Grupos analisados	24
3.4 Método	25
3.4.1 Análise dos resultados	26
4. RESULTADOS	29
5. DISCUSSÃO	37
6. CONCLUSÕES	42
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
 REFERÊNCIAS	 44
 APÊNDICES	 50
Apêndice A – Resultados: dimensionamento dos grupos do estudo....	51
Apêndice B - Análise estatística dos resultados - Tabelas	52
Apêndice C - Representação gráfica da distribuição dos resultados dos domínios do SF-36	83
Apêndice D – Artigos	103
 ANEXOS	 132
Anexo A – Comitê de Ética	133
Anexo B – Instrumento de Qualidade de vida – SF 36	134
Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	137
Anexo D - Fórmulas: Compilação das respostas do questionário SF-36	140
Anexo E – Informações referentes ao LSE 2011 – 9RMs – IBOPE Mídia –ABEP – Critério Brasil 2013 (ABEP 2012)	142

1. INTRODUÇÃO

Nos estudos da área da saúde, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) se estabelece como uma possibilidade de mensurar o processo de saúde-doença, mediante a conquista de melhores índices de sobrevivência dos pacientes crônicos e dos submetidos a traumas, com quadros posteriores de sequelas. Sendo uma forma de estabelecer a atenção individual e ampliar a avaliação do acompanhamento terapêutico, o paciente e sua percepção dos resultados são também considerados relevantes para uma detecção efetiva dos aspectos positivos e negativos do tratamento (Prebianchi; Barbarini, 2009).

Nas rotinas dos serviços de acompanhamento ambulatorial de pacientes crônicos ou acometidos por doenças que exigem tratamentos severos, com possíveis sequelas tardias e recidivas, as avaliações de parâmetros da QVRS permitem a detecção dos impactos físicos e psicossociais presentes no quadro atual do paciente, causados pela própria enfermidade, pelas disfunções e incapacidades por ela geradas ou decorrentes do tratamento recomendado. Desta forma, viabilizam uma abordagem mais profunda do quadro, bem como das necessidades de adaptação à condição estabelecida, instrumentalizando mudanças e influenciando decisões pontuais e individualizadas, para as possíveis condutas terapêuticas a serem propostas pela equipe de saúde (Seidl; Zannon, 2004).

Especificamente no caso do câncer a atenção da terapêutica oncológica, como transcorreu em outras clínicas médicas, deixou de almejar exclusivamente a promoção de melhores índices de expectativa de vida, e voltou-se à imprescindível necessidade de promover condições que estabeleçam melhoria na qualidade de vida (QV) (Prebianchi; Barbarini, 2009).

Desta forma, os resultados obtidos através dos tratamentos disponíveis podem ser avaliados através da sobrevida livre da doença e da sobrevida global. Contudo, os progressos clínicos alcançados tornaram evidente a insuficiência destes parâmetros de análise e a relevância de abordagens mais abrangentes das opções terapêuticas, eficácia e sucessos dos tratamentos, como as propiciadas pela avaliação da QVRS (Conde et al., 2006).

1.1. Indicadores da doença

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), com base nas informações geradas pelos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), apresenta uma publicação bianual sobre a estimativa de câncer no Brasil. A publicação de 2011, com dados estimados para o biênio 2012/2013, destaca a relevância do perfil epidemiológico que a doença tem apresentado nas últimas décadas e a importância do conhecimento do quadro em nosso país, para o estabelecimento de políticas públicas e alocação de recursos que permitam um avanço positivo na prevenção, controle desta doença e um efetivo acompanhamento destes pacientes (Ministério da Saúde, 2011).

A descrição da epidemiologia do câncer em uma população, como no caso da infância e adolescência, exige conhecimento da incidência, mortalidade e da sobrevida (Ministério da Saúde, 2008).

Estima-se que 10,1 milhões de novos casos de cânceres sejam diagnosticados, cerca de 6,2 milhões de pessoas morrerão e 22,4 milhões convivem com algum tipo de câncer por ano no mundo. No Brasil, com comportamento de incidência ascendente, esta doença é descrita como a segunda causa de morte nos últimos anos (Novaes; Schout, 2009).

A incidência mundial de câncer na infância é estimada entre 1% e 3% do total de casos da doença, estando o Brasil, segundo o RCBP (Registro de Câncer de Base Populacional) próximo aos 3%, tendo sido estimado para 2012 um total de casos novos de câncer (exceção dos tumores de pele não melanoma) de 384.340, sendo destes 11.530 casos novos de câncer em pacientes até 19 anos (Ministério da Saúde, 2011).

De acordo com a publicação da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP) (2002), apesar da raridade relativa do câncer infantil, nota-se um relevante aumento de suas taxas de incidência, principalmente para os casos de leucemia linfática aguda (LLA), tumores do sistema nervoso central (SNC), linfomas não Hodgkin, tumor de Wilms (TW) e outros tumores.

Por outro lado, comparativamente a períodos anteriores a mortalidade de crianças acometidas por câncer (particularmente leucemias, linfomas e tumores sólidos) teve declínio significativo a partir da década de 60 nos países mais desenvolvidos, com resultados menos acentuados apesar de também com decréscimos nas taxas observadas, em outras regiões menos favorecidas, como no caso da América Latina (Ministério da Saúde, 2008).

Exemplificando, no período de 2000 a 2004, analisando todas as idades, as taxas de mortalidade das crianças com câncer no Reino Unido foram abaixo da metade da observada no período de 1965 a 1969. Desta forma, as taxas de mortalidade por tumores renais na infância reduziram de 4,91 por milhão de crianças/ano (1965-1969) para 1,35 por milhão de crianças/ano (1985-1989) e permaneceram estabilizadas nestes patamares nos períodos posteriores. Nos casos acometidos por LLA o declínio da mortalidade foi maior para crianças de 1 a 4 anos e menos marcante para a faixa de 10 a 14 anos (Ministério da Saúde, 2008).

No Brasil, dados de 2009 sobre a mortalidade por neoplasia em crianças e adolescentes destacam esta doença como uma das primeiras dez causas de óbito, sendo, contudo, a partir dos cinco anos, a primeira causa de morte por doença, tanto em meninos como em meninas (Ministério da Saúde, 2011).

Deve-se ressaltar que, diversamente das condutas com a população adulta, a possibilidade de uma oportuna estratégia terapêutica é mais importante para o combate à doença infantil (Ministério da Saúde, 2008).

Desta forma, as taxas de sobrevida indicam como estão ocorrendo os cuidados adequados à criança acometida pelo câncer. Dentre os diversos fatores relevantes para a sobrevida desta população destaca-se, principalmente, a demora no diagnóstico. Além da frequente dificuldade de acesso a um pronto atendimento na área da saúde e da necessidade de *expertise* do profissional, para suspeitar da possibilidade do acometimento por câncer e realizar os encaminhamentos necessários, soma-se a inespecificidade dos sinais e sintomas do quadro, que leva a hipóteses de outras moléstias infantis frequentes, tornando o diagnóstico precoce muito mais difícil que os da fase adulta (Ministério da Saúde, 2008).

Considerando a relevância do acesso ao tratamento adequado, os países em desenvolvimento apresentam menores taxas de sobrevida de câncer. Corroborando com esta evidência destaca-se que a Europa (excluindo a parte leste) e Estados Unidos da América (EUA) apresentam taxas semelhantes de sobrevida infantil, algo diverso ao observado na população adulta (Gatta, 2002; Ministério da Saúde, 2008). Enquanto no Brasil as taxas de sobrevida de câncer infantil estão em torno de 50 a 60%, em outras partes do mundo são evidenciadas taxas bem mais elevadas, atingindo em média 75 a 80% dos pacientes (Senado Federal, 2010).

1.2 Sobrevivência e qualidade de vida

1.2.1 Sobrevivência

De acordo com a FOSP (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2012; Fundação Oncocentro de São Paulo, 2009) na análise da sobrevida há interesse no fator tempo para a ocorrência ou risco da doença. Especificamente para os casos de câncer, as estatísticas de sobrevida expressam a proporção de pacientes vivos após algum período de tempo da ocorrência do diagnóstico da doença.

As estimativas de sobrevida podem ser relativas ou observadas. Expressam as estimativas de percentagens de pacientes que se espera sobreviver aos efeitos do câncer em contrapartida a porcentagem real de pacientes vivos após determinado período de tempo do diagnóstico da doença, respectivamente (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2012).

A sobrevida para o câncer pode ser estabelecida como (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2009):

- sobrevida global ou sobrevida até óbito: tempo decorrido entre o diagnóstico e o óbito;
- sobrevida livre de doença: tempo decorrido entre o diagnóstico e a ausência de remissão, recaída ou morte em remissão; é o tempo de duração da remissão clínica completa, ou seja, o tempo decorrido entre a remissão da neoplasia e a recaída ou morte em remissão;

- sobrevida sem progressão: condição onde ainda há presença da doença, mas onde esta não está apresentando progressão. Pode ter ocorrido algum sucesso no tratamento, contudo a doença não desapareceu completamente.

1.2.2 Qualidade de vida

A QV é tema de pesquisa de diversos âmbitos do conhecimento científico, presente nas ciências sociais, humanas e biológicas. Por exemplo, nos estudos da Economia, Educação e Saúde. Particularmente, para a Saúde destaca-se o interesse da Medicina, Psicologia e Enfermagem (Seidl ; Zannon, 2004).

Em estudo bibliográfico sobre a evolução histórica do conceito e aspectos metodológicos que envolvem a ideia de QV, Seidl e Zannon (2004) relatam que os estudos anteriores a 1995 estavam voltados a definir e avaliar a QV no âmbito da saúde, sendo evidentes as lacunas e os desafios teóricos e metodológicos a serem superados. Por outro lado, segundo as autoras, a partir do início da década de 90 já há um consenso nos estudos sobre QV, quanto a dois aspectos relevantes para a sua análise, a subjetividade e a multidimensionalidade.

Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) (The WHOQOL, 1995, The WHOQOL, 1998 apud Seild; Zannon, 2004) através de projeto multicêntrico, entre outros objetivos validou empiricamente a natureza multidimensional deste constructo, onde foram determinados quatro grandes dimensões ou fatores: física (percepção do indivíduo sobre sua condição física); psicológica (percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva); relacionamento social (percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais exercidos na vida) e o ambiente (percepção do indivíduo sobre aspectos diversos do ambiente onde vive).

Desta forma, de acordo com a OMS, a QV consiste na “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1995, p.1405).

Portanto, segundo Costa (2010), a QV deve ser entendida como uma condição estabelecida por um contexto biopsicossocial de bem estar.

Neste sentido, os fatores que determinam e condicionam o processo contínuo de saúde-doença são múltiplos e se relacionam de forma complexa, envolvendo aspectos econômicos, socioculturais, até a experiência pessoal e estilos de vida (Seidl; Zannon, 2004).

Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde

A mensuração da QV, em particular a QVRS, é um importante indicador de saúde em pesquisa e na avaliação da prática clínica (Kurashima; Santos, 2009; Barbarini; Prebianchi, 2008; Klatchoian et al., 2008).

As informações obtidas através das quantificações da QVRS têm sido incorporadas como indicativos da eficácia, eficiência e impacto dos tratamentos de escolha para grupos de portadores de agravos diversos (Seidl; Zannon, 2004).

De forma geral, os instrumentos de avaliação da QVRS medem o desempenho e na grande maioria constata a presença ou ausência de limitações vinculadas à existência de um estado mórbido atual ou suas consequências, incluindo sequelas tardias decorrentes dos tratamentos utilizados.

Contudo, destaca Assumpção Junior et al (2000) a dificuldade que envolve esta avaliação pois, como descrito anteriormente, atreladas à QV estão diversas concepções, que abrangem a capacidade física e o desempenho no âmbito social, permeadas de percepções subjetivas e da inserção considerada satisfatória em um contexto cultural.

Desta forma, indicadores de QV, para o estabelecimento de uma avaliação quantitativa, devem englobar o aspecto subjetivo e multidimensional, considerando os vários determinantes das particularidades da condição humana que se relacionam com a percepção da QV (Costa, 2010).

Neste sentido, os instrumentos relacionados à saúde devem permitir a mensuração do carácter multidimensional e a avaliação da percepção geral da QVRS, mas também enfatizar os sintomas, incapacidades ou limitações causadas pelas enfermidades (Seidl ; Zannon, 2004).

Assim, a avaliação da QVRS a partir do modelo de três componentes (percepções subjetivas, fatores objetivos/funcionamento e contextuais/condições sócio-materiais) focaliza as condições de execução, mas inclui a experiência e o significado para o indivíduo. Desta forma, a análise não se restringe à perspectiva do pesquisador ou profissional da saúde, mas a avaliação pleiteia capturar a perspectiva do paciente sobre sua doença, o tratamento adotado, sua percepção de necessidade de cuidados e suas perspectivas e preferências sobre os tratamentos e os resultados que lhe proporcionaram (Prebianchi ; Barbarini, 2009).

Tipos de instrumentos de mensuração da QVRS

A QVRS vem sendo avaliada por meio da aplicação de diversos instrumentos, genéricos (globais, ou relacionados à saúde) e específicos (Silqueira, 2005).

De forma resumida, os tipos de questionários de avaliação da QVRS podem ser agrupados, segundo Silva (2000), de acordo com os itens categorizados nos domínios e as características que envolveram sua construção em:

- a) Questionários gerais de QVRS: apresentam menor sensibilidade para detecção de mudanças clínicas na evolução do quadro clínico do paciente. São utilizados em diferentes tipos e graus de doenças e em diferentes populações; úteis para detectar mudanças no estilo de vida e limitações sociais, muitas vezes não detectáveis pelas avaliações tradicionais (Silva, 2000);

É relevante ressaltar que os instrumentos genéricos relacionados à saúde, como é o caso do SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Healthy Survey*) escolhido como instrumento de avaliação deste trabalho, podem ser empregados em uma grande variedade de amostras clínicas (saudáveis ou enfermas), para avaliação das funções físicas, bem como dos aspectos emocionais e sociais (Silqueira, 2005).

Desta forma, podem ser utilizados em populações gerais ou específicas, como método de análise dos diversos domínios de diferentes estados de saúde e apresentam a vantagem de permitir que sejam avaliados aspectos diversos da QVRS que podem estar afetados tanto na condição de saúde como na presença de uma doença e de seu tratamento (Silqueira, 2005).

b) Questionários específicos de QVRS: importante na avaliação de grupos específicos, com a finalidade de detectar aspectos também específicos de um estudo; mais sensíveis para as mudanças ocorridas em um mesmo indivíduo no decorrer do tempo (Silva, 2000);

c) Questionários com função discriminativa: importantes para a percepção das diferenças interpessoais. Avaliam as consequências de uma situação conhecida de um grupo de indivíduos. Utilizados tanto para distinguir pessoas pertencentes a grupos diferentes, quanto para detectar diferenças entre pessoas que, embora submetidas às mesmas condições, respondem de maneira diversa (Silva, 2000);

d) Questionários com função preditiva: *screening* para identificar, dentro de um grupo populacional, quais os indivíduos com maior probabilidade de vir a desenvolver determinada condição ou manifestação. Permitem detectar mais precocemente as pessoas consideradas de risco e, favorecem intervenções mais precoces (Silva, 2000);

e) Questionários com função avaliativa: com capacidade de aferir mudanças, através do tempo, em um mesmo indivíduo ou grupo, medindo alterações longitudinais em indivíduos ou grupos e úteis para quantificar o benefício de um tratamento utilizado (Silva, 2000).

1.3. Câncer na infância

O câncer na criança diverge dos tumores malignos que ocorrem na fase adulta, pois apresenta histologias diversas e ocorre em diferentes localizações, sendo que tipos frequentes em adultos são raros na infância e por outro lado, os tumores

embrionários (a exemplo do TW, neuroblastoma e retinoblastoma) são de elevada frequência na faixa etária infantil (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2002).

O paciente acometido de câncer na infância passa por uma ruptura em sua rotina, marcada por uma trajetória sinuosa desde o surgimento de sinais e sintomas, pela busca por esclarecimento em diversos profissionais, da necessidade de vários procedimentos e nas dificuldades para a elucidação do diagnóstico. Confirmada a presença da doença, os tratamentos dispensados impõem à criança alterações drásticas, no seu cotidiano familiar e social, com internações prolongadas, afastamentos da escola e isolamento de parentes e amigos, que, aliado ao medo dos possíveis sofrimentos causados pelos procedimentos, seus efeitos colaterais e das alterações na imagem corporal, causam impactos emocionais e comportamentais indiscutíveis na criança (Cicogna, 2009).

1.3.1 Evolução da terapêutica do câncer infantil

Uma análise dos trabalhos científicos sobre câncer nas últimas décadas apresenta a trajetória dos avanços do tratamento do câncer infantil. Segundo Teles e Vale (2009), de 1950 a 1960, a possibilidade de sobrevivência ao câncer era rara e, portanto, os estudos estavam voltados para o atendimento clínico da criança que estaria fadada a morte. De 1970 a 1980, a cura já era possível em muitos casos, mas ainda o tratamento estava voltado à ameaça a vida causada pela doença.

Por outro lado, na década de 90 os estudos estavam centrados no enfrentamento e na possibilidade de sobrevida de longo prazo. Assim, o progresso científico e a disponibilidade de modalidades terapêuticas combinadas (cirurgia, radioterapia e quimioterapia) viabilizaram um aumento das taxas de cura do câncer infantil. Desta forma, a partir destas conquistas, passou-se a considerar que a sobrevida de cinco anos não seria mais o ponto final e sim o início do sucesso do tratamento (Teles; Vale, 2009).

A partir dos anos 2000, os estudos sobre a sobrevida vêm se dedicando ao conhecimento dos efeitos tardios, identificando fatores de risco, assim como os aspectos psicossociais do adulto sobrevivente do câncer infantil, que permitam

viabilizar um acompanhamento efetivo e que acolham as demandas destes sobreviventes (Teles; Vale, 2009).

1.3.2 Sobrevida do câncer infantil

A experiência de ter sido acometido por uma doença grave, que exige um tratamento agressivo, acaba por atingir todos os aspectos da vida do indivíduo, permeada agora por inseguranças, alterações da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional, que precisam ser apreendidas e compreendidas, para que os profissionais que acompanham o paciente possam auxiliá-lo, com intervenções mais efetivas, na condição de indivíduo que passa a existir na situação de sobrevivência (Anders; Lima, 2004).

Em estudo empírico sobre a experiência de sobreviver ao câncer infantil e a identificação da qualidade de vida (QV) de crianças sobreviventes entre seis e doze anos de idade, Araujo (2006) relata a importância da capacidade de conviver com o paradoxo existente entre a condição de curado e a possibilidade de recidiva, situação de ameaça que parece determinar a qualidade da sua adaptação, e de sua família, frente à condição da sobrevivência.

Na análise qualitativa de Anders e Lima (2004) sobre transplante de medula óssea (TMO) e sobrevivência em crianças e adolescentes, confirma-se a importância de considerar de forma mais ampla a existência humana, como realizada pela avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), pois a recuperação da saúde precisa de enfoques que envolvam não só a dimensão da cura e manutenção da condição biológica, mas também os aspectos social e psicológico para o enfrentamento da condição de sobrevivência (Anders ; Lima, 2004).

Em um estudo de revisão, Telles e Valle (2009) avaliam o panorama da produção científica sobre sobreviventes adultos de câncer infantil. São destacados quatro enfoques principais: aspectos psicossociais, saúde física e comprometimento físico, segunda neoplasia, fertilidade e reprodução. Pode-se evidenciar que os efeitos tardios e QV dos sobreviventes se entrelaçam (Kuperman et al., 2010; Telles; Valle,

2009) por exemplo, na ocorrência de efeitos endócrinos tardios, como baixa estatura, puberdade precoce e obesidade.

1.3.3. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) no acompanhamento do sobrevivente de câncer

Segundo Kuczynski e Assumpção Jr (1999) pensar o sucesso do tratamento oncológico voltando-se para a ideia de sobrevida livre de câncer prejudica a análise comparativa da evolução psicossocial e funcional das possibilidades terapêuticas disponíveis e a avaliação de possíveis intervenções psicossociais.

Nos últimos anos a possibilidade de avaliar a QVRS em pacientes com quadros oncológicos tem sido progressivamente incorporada e entendida como mais um recurso de análise para as práticas de saúde. Estratégias que focalizam exclusivamente o diagnóstico e o tratamento estabelecem medidas objetivas de eficácia através dos índices de morbidade e mortalidade. Por outro lado, a análise da QVRS abrange a importância da avaliação subjetiva da condição terapêutica e considera o resultado conquistado a partir da própria percepção do paciente, quanto ao seu bem estar e a qualidade da sua vida (Costa,2010).

Os efeitos tardios do tratamento podem se manifestar em diferentes períodos da vida do indivíduo, dependendo do tipo tratamento utilizado e da idade da criança quando o tratamento foi necessário. Desta maneira, torna-se essencial que as preocupações frente a este quadro clínico ultrapassem o enfoque da sobrevida e possibilitem a melhoria da QVRS pela vigência do seguimento precoce e regular dos pacientes sobreviventes (Lopes et al., 2000).

Estudos com crianças e adolescentes sobreviventes de LLA, que não encontraram diferenças significativas da QVRS em comparação aos controles e a presença de bons níveis de QV dos grupos de pacientes, destacam a importância da prevenção de sequelas, detecção e tratamento de transtornos mentais e, se necessário, intervenções psicossociais, no sentido de preservar a auto percepção positiva dos sobreviventes, perante seus desempenhos físicos, emocionais e sociais (Cadiz et al.,2011; Ulloa, 1998).

1.4 Leucemia linfoblástica aguda e tumor de Wilms

1.4.1 Leucemia linfoblástica aguda

A leucemia é a neoplasia pediátrica mais frequente na maior parte das populações (25 a 35% de todos os tipos), sendo a LLA a de maior ocorrência entre 0 a 14 anos (Ministério da Saúde, 2011; Mauriño, 2009). Em São Paulo, no biênio 2001-2002, 28,5% (495 casos) dos tumores infantis presentes no Registro Hospitalar de Câncer (RHC) foram casos de leucemias, com predominância das linfoides (67,9%) (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2002).

A LLA apresenta maior incidência em crianças brancas, do sexo masculino, entre dois e cinco anos de idade, para as quais corresponde a 80% dos casos de leucemia aguda. Os avanços e melhorias dos recursos para o tratamento das crianças acometidas por LLA tem permitido redução acentuada nas taxas de mortalidade (Leite et al., 2007; Cornacchioni et al., 2004; Laks et al, 2003 ; Linet et al, 1999, La Vecchia et al, 1998).

Segundo o relatório de estimativa de incidência de câncer no Brasil para o biênio 2012/2013 (Ministério da Saúde, 2011) a sobrevida as leucemias é determinada pelas diferenças no acesso ao tratamento. Assim, a sobrevida de 5 anos para homens europeus ou norte americanos é de 43%, enquanto nota-se uma redução desta porcentagens para a população masculina de outras partes do mundo, por exemplo japoneses (25%), sul americanos (24%), indianos (19%), tailandeses (15%) e africanos subsaarianos (14%). No caso das crianças, em áreas de acesso adequado ao tratamento, a sobrevida relativa de cinco anos pode chegar a 80%. Contudo, os esforços de desenvolvimento de recursos terapêuticos das últimas quatro décadas, já permitem evidências de taxas acima de 90% em alguns ensaios mais recentes (Robison, 2011).

Os estudos estatísticos já assinalam uma população de 50 mil sobreviventes deste tipo de câncer na infância nos EUA, que estão hoje em fase de crescimento e atingindo idade mais avançada (Robison, 2011).

Pertencente a um grupo heterogêneo de doenças malignas do sistema hematopoiético, a LLA tem etiologia complexa e multifatorial e se caracteriza pela proliferação clonal maligna de um único precursor anormal de células linfóides e pelo acúmulo de células linfóides imaturas (linfoblastos) na medula óssea e no sangue periférico. Esta transformação maligna pode se apresentar em qualquer estágio de maturação, na diferenciação de células linfóides B ou T (Mauriño, 2009; Leite et al, 2007; (Buccheri et al., 2006; Cornacchioni et al., 2004).

Os sinais e sintomas clínicos da doença são cansaço e falta de ar, hematomas e sangramento, infecções e febre, podendo também ser evidenciados aumento de gânglios, inflamação dos testículos, vômitos e dor de cabeça. Este quadro clínico é decorrente da substituição dos elementos hematopoiéticos normais por células leucêmicas (blastos), ocorrendo a falência medular em prover a hematopoese, resultando em anemia, neutropenia e/ou plaquetopenia (pancitopenia), podendo haver envolvimento do SNC, gônadas, fígado, rim e baço. (Cornacchioni et al, 2004; Leite et al, 2007; Hamerschlak, 2008).

Quanto à terapêutica, a elevada toxicidade dos tratamentos necessários, que envolvem entre outros procedimentos o uso de quimioterapia e radioterapia, pode desencadear um aumento do risco de sequelas secundárias. (Hamerschlak, 2008; Cornacchioni et al, 2004; Kuczynski 2002).

Assim, apesar de atualmente dispormos de um prognóstico mais favorável da LLA, os efeitos adversos e agravamentos gerados pela toxicidade do próprio tratamento bem como seus possíveis desdobramentos futuros devem nortear os critérios de escolha dos processos terapêuticos necessários, dados os riscos e danos que podem gerar a QV destes pacientes, no curto e longo prazo (Cristofani et al., 2010).

Neste sentido, o sucesso do tratamento alcançado e a significativas taxas de sobrevivência de LLA não serão completos, se os estudos não se voltarem à análise minuciosa dos efeitos adversos tardios, que permitam às crianças em tratamento hoje um futuro melhor. Desta forma, são evidentes na literatura os esforços na condução de amplos estudos coorte de sobreviventes para a identificação e caracterização destes efeitos, como destaca Robison (2011) sobre o Childhood Cancer Survivor Study (CCSS), onde além do destaque às consequências tardias,

voltam-se para o direcionamento do trabalho das equipes de acompanhamento, no sentido de provê-los de recomendações sobre triagens, formas de aproximação e intervenção como maneiras de buscar uma redução da morbidade e mortalidade tardia.

1.4.2 Tumor de Wilms

Os tumores abdominais mais frequentes na infância são o linfoma não-Hodgkin, neuroblastoma e o tumor de Wilms (TW) (Caran et al., 2009).

Do total de neoplasias na infância, 5 a 10% são tumores renais, sendo destes 95% do tipo embrionário, denominado nefroblastoma ou TW (Ministério da Saúde, 2008).

O TW afeta principalmente crianças menores de cinco anos, sendo que 90% dos casos novos são detectados antes dos três anos (Tongaonkar et al., 2007).

Na descrição sobre a epidemiologia do TW feita por Percicote (2010), a autora destaca estudos que apresentam a diferença da incidência mundial do TW determinada pela etnia em relação a menor influência ambiental. Descreve a incidência de 6-9 casos por milhão de habitantes no caso dos caucasianos, 10 casos por milhão na África Subsaariana e Nigéria semelhante à população negra dos EUA e menor número de casos na população asiática oriental. Quanto ao sexo, a distribuição de 0,83 (masculino/feminino) (Percicote, 2010).

Em São Paulo, foram registrados 76 casos de tumores renais infantis (4,4% do total de casos em crianças) no biênio 2001-2002, com predomínio de casos entre 1 a 4 anos (59,2%) e 88,2% do total foram diagnosticados como TW (Fundação Oncocentro de São Paulo, 2002).

O TW muitas vezes é identificado pela presença de massa abdominal assintomática nos exames clínicos, pelo pediatra ou pelos próprios pais. Comparado aos outros tumores abdominais citados anteriormente, o TW tem um tempo de crescimento mais longo e insidioso (Teixeira, 2005; Gratias; Dome, 2008; Caran et al., 2009).

A criança costuma apresentar em bom estado geral de saúde. No entanto, podem estar presentes sintomas como dor abdominal, anorexia, perda de peso, vômito, hematúria (macro e microscópica), febre e adinamia (Gratias;Dome, 2008;Tongaonkar et al., 2007; Teixeira, 2005).

As condutas terapêuticas desta neoplasia se constituem basicamente de cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia (Gratias;Dome, 2008;Teixeira, 2005).

Atualmente, sendo considerado um exemplo de sucesso de tratamento de câncer na infância, a possibilidade de sobrevida dos pacientes com TW se elevou para 90% nos pacientes com tumores de histologia favorável, segundo estudo desenvolvido pelo *National Wilms Tumor Group* entre 1969 e 2002 (Gratias; Dome, 2008; Teixeira, 2005).

Desta forma, o maior número de sobreviventes tem permitido analisar de forma mais precisa as sequelas tardias decorrentes dos tratamentos preconizados nesta neoplasia. Assim, raramente tem sido evidenciada a ocorrência de insuficiência renal pós-cirurgia unilateral do TW. Problemas cardíacos e complicações pulmonares secundárias, risco aumentado de ocorrência de uma segunda neoplasia e disfunção gonadal podem ocorrer principalmente nos casos onde as crianças receberam radioterapia em adição ao tratamento quimioterápico (Tongaonkar et al., 2007).

Cotton et al (2009) em estudo coorte sobre causas da mortalidade de pacientes sobreviventes de TW, analisou em 6185 pacientes do National Wilms Tumor Study no período de 1969 e 1995. Segundo o estudo, a sobrevida destes pacientes é superior quando comparada a outras neoplasias da criança, e tem aumentado ao longo destes anos. No entanto, dentre os pacientes estudados foi evidenciado que efeitos tardios da terapêutica aplicada podem ser fonte de risco de vida, mesmo após 20 anos do diagnóstico.inicial. Segundo os autores, nestes casos as causas de óbito foram decorrentes de segunda neoplasia (por exemplo, leucemias), insuficiência cardíaca congestiva e doença renal terminal.

1.4.3. Transtornos mentais associados ao câncer infantil e a sobrevivência

A constatação de ser portador de uma doença como o câncer na infância, e ser um sobrevivente desta doença é relatada por vários estudos como complexa e de considerável comprometimento psicológico e social, além dos prejuízos físicos (Cristofani et al. In Assumpção, Kuczynski (org), 2013)

Enfrentar uma doença potencialmente fatal na infância pode ser uma situação muito angustiante para a criança e para sua família, prejudicando a QV de todos. No curto prazo são necessárias adaptações da rotina pelas exigências do tratamento e a convivência com os desconfortos sofridos pela criança, pelos efeitos colaterais do próprio tratamento (punções, transfusões, náuseas, vômitos, infecções). Estas circunstâncias podem estar agravadas, por dúvidas e preocupações, dada a conscientização da possibilidade de morte ou de uma futura ocorrência de sequelas físicas e cognitivas (Cristofani et al., 2010).

Mesmo após o fim do tratamento, durante meses, ou até mesmo anos, o paciente e seus familiares podem viver oscilando entre o alívio da condição de remissão do câncer e o medo da possível recaída, convivendo na sobrevivência em constante estado de apreensão (Ministerio da Saúde; INCA; Instituto Ronald McDonald, 2011).

Em um estudo sistematizado da literatura científica sobre o adulto sobrevivente de câncer infantil, realizado por Teles e Vale (2009) para o período de 2000 a 2007, as autoras destacaram que a maioria dos artigos estudados objetivavam conhecer aspectos psicossociais dos sobreviventes, e envolviam avaliações da QVRS, bem como estresse pós traumático, sequelas psicológicas e hospitalizações psiquiátricas, sendo evidenciado a tendência nos estudos compilados de nenhum comprometimento do funcionamento psicossocial dos pacientes analisados.

1.5 Justificativa

Atualmente a equipe de saúde dispõe de recursos que viabilizam um prognóstico favorável para o câncer infantil, aqui particularmente estudado nos casos de LLA e TW.

Contudo, como descrito, pode ocorrer o estabelecimento de uma situação disruptiva para o indivíduo acometido, bem como para sua família, quando estes se defrontam com o diagnóstico, com as exigências dos procedimentos necessários para contenção do quadro e as expectativas quanto a recidivas ou supostas sequelas tardias na sobrevivência. Fatores estes que acabam por marcar a vida destas pessoas no curto e no longo prazo.

É importante, para a equipe multidisciplinar, que acompanha esta população, adquirir o conhecimento através de estudos que analisem aspectos da saúde física e mental, bem como emocionais e sociais, tanto durante como após o tratamento destes pacientes. Estes parâmetros podem ser quantificáveis, através de instrumentos (questionários) de avaliação de QVRS, como foi proposto por este estudo.

Estudos recentes corroboram a relevância da avaliação da QVRS, para sobreviventes de diferentes tipos de neoplasias, no intuito de instrumentar o profissional da saúde responsável pelo acompanhamento de curto e longo prazo da terapêutica (Santos; Novaes, 2011; Kimura et al., 2009).

No mesmo sentido, a utilização de uma forma alternativa de aplicação à distância (via telefone), que possa permitir uma avaliação da QVRS, é também uma estratégia de aproximação e seguimento de pacientes (Souza; Assumpção Junior, 2011). Tendo em vista que, estudos sobre recursos à distância na forma de contatos *on line* e *follow-up* telefônico de pacientes têm demonstrado bons resultados para o tratamento de pacientes em diversas clínicas médicas como, por exemplo, no aumento de adesão a terapêutica necessária (Wade, et al, 2010; Robertson et al., 2005).

Por outro lado, em concordância com a proposta do trabalho aqui apresentado, defendem as autoras Seidl e Zannon (2004) a importância do uso disseminado e sistemático, em estudos de pesquisa estruturados e planejados, de versões brasileiras de instrumentos genéricos, como é o caso do SF-36, em um país como o Brasil, marcado por fortes diferenças regionais e culturais, pois permitem a geração de acúmulo de evidências sobre a qualidade psicométrica destes instrumentos, não só no sentido de aprimoramento de processos terapêuticos e avaliação sistemática de resultados, mas também para permitir comparações entre os resultados encontrados

em diversas condições de saúde e contextos socioculturais dentro do nosso próprio país e em estudos internacionais.

Desta forma, da diferença dos tratamentos empregados para a remissão da neoplasia surgiu o interesse de analisar comparativamente a QV de sobreviventes de LLA e TW entre si e perante indivíduos saudáveis. Na LLA têm-se frequentemente tratamentos mais drásticos e internações mais prolongadas, contudo o sobrevivente, geralmente, não apresenta marcas no corpo do episódio ocorrido na infância, como ocorre no TW, onde o tratamento é cirúrgico e determinante da presença de uma cicatriz.

Assim, este trabalho buscou, através do questionário SF-36, avaliar a qualidade de vida de sobreviventes adultos acometidos de LLA e TW na infância, e mostrar a possibilidade de uma forma de aplicação alternativa (via telefone) de um instrumento já fundamentado e reconhecido no meio científico, para abordagem da QV de pacientes e sujeitos saudáveis. A preocupação com uma forma de avaliação à distância vem de encontro com uma das particularidades da população estudada, pois os sobreviventes de LLA e TW, como ocorrem nos tratamentos ambulatoriais de controle de outras patologias de evolução crônica, tem contatos periódicos (anuais ou até períodos mais longos) com a equipe multidisciplinar, para exames de controle/monitoramento no período fora de terapia oncológica. Neste sentido, entendeu-se que a possibilidade de um instrumento confiável de análise de aspectos da QVRS à distância poderia ser, como acima destacado, mais um recurso de melhoria no processo de acompanhamento de sobreviventes.

2. OBJETIVOS

Este estudo se propôs a:

- Analisar a QVRS de sobreviventes de LLA e TW, acompanhados no Ambulatório de Pacientes Fora de Terapia do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do HC-FMUSP, através da aplicação alternativa (via telefone) do questionário SF-36.
- Comparar a QVRS dos grupos de sobreviventes, entre si e em relação a um grupo controle de participantes saudáveis.

3. METODOLOGIA

3.1. Comitê de Ética

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) – Nº Protocolo 0458/11 – 29 de julho de 2011 (Anexo A).

3.2. Instrumento

Este estudo foi realizado através da aplicação, via telefone, do questionário de QV SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Healthy Survey*), apresentado no Anexo B.

A escolha do SF-36 para a avaliação da QVRS da população focalizada por este estudo foi em função de este instrumento ser um questionário genérico, de rápida e fácil administração, que permite a análise dos diferentes aspectos que podem constituir uma compreensão da QVRS, não específico para determinada idade, patologia ou tipo de tratamento, que garante uma boa compreensão independentemente do nível de instrução do participante e por ter sido escolhido como instrumento de referência de análise de muitos estudos recentes sobre QVRS (Pimenta, 2008; Zanei, 2006; Silqueira, 2005; Vitorino, 2004).

O SF-36 foi validado para a língua portuguesa na forma presencial por Ciconelli et al (1999). Entretanto, um estudo de validação sobre a viabilidade de uma forma de aplicação alternativa (via ligação telefônica) do questionário SF-36, realizado posteriormente, demonstrou a equidade das duas formas de apresentação, a presencial e por telefone (Souza; Assumpção Junior, 2011).

Desta forma, dando seguimento ao estudo e as análises realizadas por Souza e Assumpção Junior (2011), buscou-se recorrer a utilização deste instrumento confiável de análise de aspectos da QVRS, com aplicação na forma à distância, visando conseguir estabelecer mais elementos para o conhecimento da

possibilidade de se dispor deste recurso como elemento de aproximação e acompanhamento de pacientes ambulatoriais, que muitas vezes prosseguem com suas vidas em regiões muito distantes do hospital em que foram inicialmente tratados , o que inviabiliza avaliações presenciais frequentes.

É um questionário multidimensional, formado por 36 itens divididos em oito escalas ou domínios, a saber: capacidade funcional (10 itens); aspectos físicos (4 itens); dor (2 itens); estado geral da saúde (5 itens); vitalidade (4 itens); aspectos sociais (2 itens); aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens), além de uma questão sobre a percepção do paciente sobre a sua saúde atual comparada a um ano antes (Vitorino, 2004).

Mais especificamente, a escala de avaliação da capacidade funcional avalia a presença e a extensão das limitações (muita, pouca ou nenhuma), relacionada à capacidade física. As escalas de avaliação dos aspectos físicos e emocionais abordam as limitações no tipo e na quantidade de trabalho, e quanto estas limitações dificultam a realização do trabalho e de atividades da vida diária do indivíduo. Através da escala de avaliação da dor é possível uma análise de sua intensidade e extensão e quanto à sua interferência nas atividades diárias do paciente. A escala de avaliação da vitalidade analisa o nível de energia e de fadiga. Na escala relacionada aos aspectos sociais são analisadas as atividades sociais, e se a participação do indivíduo nestas atividades está sendo afetada pelos seus problemas de saúde. Particularmente, a questão sobre as alterações da saúde no período do último ano, apesar de não participar da pontuação das oito escalas, é relevante como um elemento de avaliação da percepção da evolução da doença (Silqueira, 2005).

Como outros instrumentos de avaliação genérica da QVRS, os resultados obtidos através do SF-36 não dão respostas diretas sobre as condutas a serem realizadas pelo profissional de saúde, mas sinalizam se os indivíduos são capazes de executar determinadas tarefas rotineiras e como se sentem quando as estão realizando. Assim, aplicações repetidas desse instrumento, no decorrer de um período, podem permitir a observação da melhora ou piora dos indivíduos em diferentes aspectos (tanto físicos como emocionais), viabilizando a obtenção de dados úteis para um

acompanhamento mais próximo e realização de intervenções, caso consideradas necessárias (Ciconelli et al., 1999).

3.3 Casuística

3.3.1 Dimensionamento do tamanho dos grupos e análise estatística do poder do instrumento utilizado (SF-36)

Considerando a relevância do poder do instrumento a ser utilizado (SF-36) para estabelecer o tamanho dos grupos a serem estudados (controle e experimentais) foi definido o valor de 28 para o desvio padrão médio de todos os domínios do SF-36, tendo como base os resultados de três trabalhos científicos publicados anteriormente (Campolina et al., 2011; Pimenta et al., 2008; Ciconelli et al., 1999), que apresentaram resultados coerentes entre si e utilizaram o mesmo instrumento de análise (SF-36).

O comparativo destes resultados foi apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Dados selecionados para cálculo da média dos desvios dos domínios.

DOMÍNIOS	DP	DP (2)	DP (3)
Capacidade funcional	25,95	25,6	26,2
Aspectos físicos	44,28	43,5	40,9
Dor	21,26	22,8	22,9
Estado geral de saúde	22,89	17,2	20
Vitalidade	26,24	19,9	21,7
Aspectos sociais	19,39	25,9	21,4
Aspectos emocionais	42,05	44,4	40,8
Saúde mental	25,7	20,4	21,8
Média	28,5	27,5	27,0

De acordo com índices estabelecidos como adequados pelos estudos científicos, foi determinado nível de significância de 5% ($p=0,05$) para a detecção da probabilidade de se considerar um resultado significante quando este na realidade não o é. Para o poder do teste foi determinado o valor de 80%, como margem de porcentagem da

probabilidade de detectar uma real existência de diferença entre as médias obtidas por um estudo experimental.

Contudo, em relação à diferença esperada como significativa para os domínios, não foi possível encontrar dados na literatura definidores de um valor que pudesse ser considerado significativo, sendo frequente a presença de uma grande variabilidade desta diferença. Desta forma, a análise estatística foi estabelecida para valores de diferenças entre 10 e 20 pontos (10 a 20% do máximo da escala) nas escalas dos domínios.

No Apêndice A estão apresentados os valores obtidos para as diferenças das escalas de domínios analisadas no teste de hipótese monocaudal. Na Tabela 2 há um resumo dos resultados para os parâmetros definidos no dimensionamento da amostra deste estudo.

Tabela 2 – Tamanho da amostra, poder do teste e nível de significância segundo as diferenças de escala dos domínios a ser detectada.

Diferenças da escala dos domínios	Tamanho da amostra	Poder do teste (%)	Nível de significância (%)	Desvio padrão
10	96	80	5	28
15	43	80	5	28
20	24	80	5	28

Assim, para os níveis estabelecidos de desvio padrão, significância e poder do teste, o tamanho adequado da amostra varia entre 24 participantes para a diferença de 20 pontos das escalas de domínios a ser detectada e 96 participantes (diferença de 10 pontos) para cada grupo (controle e experimentais).

Levando em consideração o inerente difícil acesso à população de sobreviventes de TW atendida pela instituição em decorrência, entre outros fatores, pelo longo período de tempo transcorrido do diagnóstico e termino do tratamento destes pacientes e os dias atuais, visto que muitos deles foram acometidos nos primeiros

meses de vida, determinou-se o número de 30 participantes para os grupos a serem analisados por este estudo.

Desta forma, apesar de ser um número não elevado de casos estudados, de acordo com o estudo estatístico apresentado anteriormente, pode-se inferir que com este número de participantes é possível que se estabeleçam níveis de análise dentro de padrões exigidos em trabalhos científicos.

3.3.2 Grupos analisados

A) Grupo controle sadio (CTRL)

Critérios de inclusão dos participantes

Trinta sujeitos (15 homens e 15 mulheres), maiores de 18 anos, selecionados da população em geral, fisicamente saudáveis, com ausência de histórico de diagnóstico oncológico em qualquer momento da vida e recém-ingressos em curso superior. Com estes critérios buscou-se uma comparação com um grupo que, a princípio, seria fisicamente sadio e com bom nível cultural.

Critérios de exclusão dos participantes

No contato inicial com os prováveis participantes do grupo controle foram excluídos os indivíduos que tiveram histórico de comprometimento por doença neoplásica de qualquer tipo, que declararam estar doentes e/ou sob algum tipo de tratamento médico que estivesse gerando a necessidade de afastamento ou comprometimento das atividades diárias (acadêmicas, laborais ou sociais). Foram também excluídos os indivíduos que não aceitaram participar deste estudo após o esclarecimento dos propósitos e procedimentos da pesquisa.

B) Grupos experimentais:

Critérios de inclusão dos participantes

Sobreviventes, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, há pelo menos cinco anos em acompanhamento médico periódico junto ao Ambulatório Fora de Terapia do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Grupo Experimental LLA (GLLA) - Constituído por trinta sobreviventes de LLA.

Grupo Experimental TW (GTW) - Constituído por trinta sobreviventes de TW.

Critérios de exclusão dos participantes

Dentre os sobreviventes de LLA e TW atendidos pela instituição, foram excluídos deste estudo aqueles sobreviventes que foram também acometidos por outra neoplasia que não as estabelecidas neste estudo e os que, apesar de preencherem os critérios de idade e período fora de terapia, estavam afastados de suas atividades (acadêmicas, laborais ou sociais) por motivo de diagnóstico não neoplásico. Também foram excluídos os sobreviventes que, após esclarecimento dos propósitos e procedimentos da pesquisa, não aceitaram participar do estudo.

3.4 Método

Grupo controle e experimental

Foi realizada a aplicação do questionário SF-36 através de contato telefônico. O participante foi previamente esclarecido quanto aos propósitos, procedimento e grau de risco da pesquisa à sua saúde. Dada a sua concordância, firmou um termo de consentimento livre e esclarecido de participação na pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está apresentado no Anexo C.

Com o objetivo de enriquecer o estudo e estabelecer possíveis correlações relevantes para os resultados obtidos para os domínios do SF-36, além da coleta das respostas para as questões que constituem o instrumento utilizado, alguns dados clínicos e sociodemográficos atualizados foram selecionados através de consulta ao prontuário do paciente (idade do diagnóstico, período de tempo fora de terapia) ou, com o próprio participante, no momento do contato telefônico, antes da aplicação do instrumento (estado civil, filhos, escolaridade, ocupação profissional, renda média familiar bruta).

3.4.1 Análise dos resultados

A) Compilação dos resultados obtidos a partir da aplicação do SF-36

De acordo com o critério de validação para a língua portuguesa, após a aplicação do questionário SF 36, as respostas obtidas nos 36 itens foram compiladas em oito escalas ou domínios (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental).

Assim a soma dos pontos de cada item para cada domínio, utilizando a fórmula para as escalas (Pimenta, 2008):

$$Y_{ij} = (X_{ij} - \text{Min.}j / \text{Max.}j - \text{Min.}j) \times 100$$

Sendo:

$i = 1, 2, 3, \dots, 30$ (índice do paciente);

j = capacidade funcional, aspectos físicos... (cada um dos domínios);

Y_{ij} = valor transformado do paciente i , domínio j ;

X_{ij} = valor do domínio j , do paciente i ;

$\text{Mín } j$ = valor mínimo possível para o domínio j ;

$\text{Máx } j$ = valor máximo possível para o domínio j .

A pontuação final pode variar de zero a 100, sendo zero correspondente ao pior estado de saúde, e 100, ao valor de melhor estado de saúde.

A pontuação atribuída a cada resposta obtida na aplicação do questionário SF-36 e as fórmulas de cálculo dos escores para compilação nos respectivos domínios estão apresentadas no Anexo D.

B) Renda familiar

A renda média familiar bruta dos participantes foi agrupada em duas faixas de salários mínimos (abaixo ou igual a 2,5 SM e acima de 2,5 SM) considerando como referência aos valores obtidos no Levantamento Sócio Econômico (LSE) de 2011 – realizado pelo IBOPE (Anexo E), divulgado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas (ABEP) e que serviu como base para o Critério de Classificação Econômica Brasil – Critério Brasil 2013 (ABEP, 2012).

C) Metodologia estatística de análise dos resultados

Os resultados obtidos, após compilação dos domínios do SF-36 obtidos para todos os participantes (grupo controle e experimental), foram analisados estatisticamente através do software SPSS.

O desenvolvimento da análise estatística seguiu os seguintes recursos, descritos segundo definições obtidas de Maxwell e Satake (1997):

- teste de qui-quadrado: indicado para verificar diferenças nas distribuição de uma característica categorizada (2 ou mais categorias) em função de outra também categorizada. Este teste mede o grau de relacionamento entre as duas características, em amostras independentes. Em alguns casos o teste de Qui-quadrado não pode ser aplicado em função da baixa frequência observada em algumas classificações. A condição de aplicação do teste Qui-quadrado estabelece seu uso quando o número de células (cruzamentos) com frequência inferior a 5 não exceder a 20% do total de células.

- teste t-independente: indicado quando há necessidade de comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica, as amostras são independentes e deseja-se saber se em relação as médias os dois grupos são diferentes.

- teste de ANOVA (Análise de Variância): este teste é indicado quando se precisa comparar três ou mais grupos de informações com nível de mensuração numérica, sendo as amostras independentes e/ou pareadas e é importante discriminar se em médias os grupos são diferentes. Pode-se testar mais de um efeito com um único modelo. Particularmente denomina-se análise de variância simples (ANOVA *one way*) quando vários grupos de observações são classificados através de um só fator.

Neste estudo, nos casos onde foram evidenciadas significância estatística foram calculadas comparações múltiplas no sentido de identificar quais as diferenças que se mostraram significantes.

Foi considerado como nível de significância (p) 0,05, com uma exceção, onde a significância (p) 0,10 foi analisada.

4. RESULTADOS

A análise estatística completa dos resultados obtidos encontra-se apresentada no Apêndice B (Tabelas) e a representação gráfica da distribuição dos resultados dos domínios do SF-36 para os fatores analisados, no Apêndice C.

Na Tabela 3 estão presentes as características sociodemográficas (grupos experimentais e controle) e marcos clínicos (grupos experimentais) dos participantes do estudo.

Tabela 3 – Perfil sócio demográfico e do acompanhamento terapêutico dos grupos de participantes.

GRUPOS		GLLA	GTW	CTRL
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS		n (%)	n (%)	n (%)
IDADE (anos)	18 a 25	14 (46,6)	18 (60)	23 (76,6)
	26 a 39	15 (50,0)	12 (40)	7 (23,4)
	40 ou mais	1 (3,4)		
SEXO	Feminino	15 (50)	15 (50)	15 (50)
	Masculino	15 (50)	15 (50)	15 (50)
ESTADO CIVIL	Solteiro (a)	25 (83,3)	21 (70,0)	27 (90)
	Casado (a)ou união estável	5 (16,7)	7 (23,3)	3 (10)
	Divorciado(a) ou separado(a)	0	2 (6,7)	0
FILHOS	SIM	3 (10)	7 (23,4)	2 (6,6)
	NÃO	27 (90)	23 (76,6)	28 (93,4)
ESCOLARIDADE	Ensino Fundamental incompleto	1 (3,4)	1 (3,3)	
	Ensino Fundamental		2 (6,6)	
	Ensino Médio incompleto		4 (13,3)	
	Ensino médio completo	14 (46,6)	6 (20)	
	Superior incompleto	7 (23,4)	7 (23,4)	22 (73,4)
	Superior completo e pós graduados	8 (26,6)	10 (33,4)	8 (26,6)
Situação no mercado de trabalho	Empregado	Cargos de chefia (supervisores, gerentes, etc)	4 (13,3)	6 (20)
		Demais níveis hierárquicos	16 (53,4)	16 (53,4)
	Autônomo		3(10)	3(10)
	Desempregado		2(6,6)	1(3,3)
	Atividades do lar		1 (3,4)	1 (3,3)
	Estudante /não trabalha		4(13,3)	3 (10)
				7 (23,3)
Proveniência demográfica (regiões)	Sudeste	São Paulo	29 (96,7)	24 (80)
		Minas Gerais	1(3,3)	4(13,4)
		Rio de Janeiro		1(3,3)
	Sul	Paraná		1(3,3)
Renda familiar média bruta	Abaixo ou igual a 2,5 SM ⁽¹⁾		12 (40)	9 (30)
	Acima de 2,5 SM ⁽²⁾		18 (60)	21(70)
ACOMPANHAMENTO TERAPÊUTICO		GLLA	GTW	
		Média(DP)	Média(DP)	
Idade de diagnóstico (meses)		57,6 (37,2)	45,4 (25,8)	
Período de tratamento (meses)		39,6(18)	12,7(7,9)	
Período fora de terapia (anos)		17,6 (4,7)	19,7 (4,6)	

Legenda:

(1)Faixa de renda média bruta familiar- referente ao LSE 2011 - (IBOPE Mídia / ABEP) : abrange as classes C e D (Critério Brasil - 2013)

(2)Faixa de renda média bruta familiar- referente ao LSE 2011 - (IBOPE Mídia / ABEP) : abrange as classes A e B (Critério Brasil - 2013)

Alguns dados sociodemográficos e do acompanhamento terapêutico foram submetidos à análise estatística (Apêndice B).

Assim, não foi houve evidência de diferença significativa ($p=0,073$) quanto à idade dos participantes dos três grupos estudados (GLLA, GTW e CTRL). Contudo o CTRL apresentou maior concentração de participantes mais jovens (76,6% até 25 anos) e GLLA com proporção maior de sobreviventes com mais idade (53,4% acima de 26 anos).

Na análise do perfil do estado civil dos participantes pode-se verificar que em todos os grupos estudados a maioria dos participantes são solteiros e sem filhos.

Foi detectada diferença significativa para escolaridade. O CTRL apresentou grau de escolaridade superior em relação aos grupos experimentais (GLLA, $p<0,001$ e GTW, $p<0,001$), decorrente do critério de inclusão para CTRL (ingressantes no nível superior). Contudo, não houve diferença significante quando analisados os grupos experimentais entre si e observa-se elevada concentração dos participantes graduados pelo menos até ensino médio, e relevante proporção de sobreviventes com superior incompleto, completo e pós-graduados.

Quase todos os participantes são provenientes de São Paulo. Quanto à ocupação, a maior parte dos participantes de todos os grupos são empregados de níveis hierárquicos diversos, incluindo cargos de chefia e renda familiar média acima de 2,5 salários mínimos (Classes B e A/ IBOPE-ABEP).

Quanto ao histórico terapêutico, não houve evidência de diferenças significativas quanto a idade do diagnóstico ($p=0,147$) e do período de tempo fora de terapia ($p=0,09$) para os sobreviventes estudados. Contudo no GTW houve uma tendência de maior proporção de pacientes diagnosticados na faixa etária mais jovem e portanto também, embora sem diferença significante detectada, estão presentes também neste grupo maior proporção de sobreviventes há mais tempo fora de terapia (Apêndice B). Por outro lado, nota-se que o tratamento dispensado aos pacientes GLLA foi, em média, mais prolongado.

As Tabelas 4 e 5 apresentam um resumo dos resultados significativos obtidos na análise estatística.

Tabela 4 – Análise estatística: Domínios do SF-36 dos Fatores – idade, sexo e idade do diagnóstico

FATORES/GRUPOS	DOMÍNIOS DO SF-36 - ANÁLISE ESTATÍSTICA			
	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	ANOVA (p)	CMMQ (p)
IDADE	CAPACIDADE FUNCIONAL (≤25/26+ anos)			
GLLA	96,43/92,19	4,97/15,92		
GTW	93,61/90,42	7,24/10,33	0,0381	
CTRL	94,78/85,71	10,92/20,90		0,0728
SEXO	VITALIDADE (feminino/masculino)			
GLLA	60,67/75,00	29,27/16,26		0,042
GTW	58,33/76,00	17,80/16,28	0,0101	0,013
CTRL	63,00/63,00	19,35/11,77		
	ASPECTOS SOCIAIS (feminino/masculino)			
GLLA	77,50/95,83	29,58/6,10		0,031
GTW	76,67/85,83	28,29/23,08	0,0240	
CTRL	76,67/82,50	20,52/22,06		
	ASPECTOS EMOCIONAIS (feminino/masculino)			
GLLA	55,56/86,67	46,58/24,56		0,040
GTW	55,56/71,11	46,58/45,19	0,0387	0,040 ⁽¹⁾
CTRL	82,22/60,00	33,01/44,01		
	SAÚDE MENTAL (feminino/masculino)			
GLLA	63,47/79,47	23,07/16,20		0,012
GTW	65,60/73,60	19,64/18,50	0,0283	
CTRL	73,87/74,13	11,80/10,57		
IDADE DO DIAGNÓSTICO	CAPACIDADE FUNCIONAL (≤52/53+ meses)			
GLLA	90,94/97,86	15,08/4,69		0,041 ⁽²⁾
GTW	94,17/89,58	6,70/10,54	0,0330	

LEGENDA: ANOVA – Teste de Análise de Variância; CMMQ – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados
Análise de significância (p) = 0,05 (1) (GLLA-M/GTW-F); (2) (GLLA-53+/GTW-53+)

Tabela 5 – Análise estatística: Domínios do SF-36 do Fator – Percepção Própria da Saúde

FATORES GRUPOS	DOMÍNIOS DO SF-36 - ANÁLISE ESTATÍSTICA			
	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	ANOVA (p)	CMMQ (p)
PERCEPÇÃO DA SAÚDE	CAPACIDADE FUNCIONAL (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	85,00/95,00/98,67	19,46/7,07/2,97	0,0023	0,006 ⁽³⁾ ;0,025 ⁽⁴⁾ ;0,021 ⁽⁵⁾
GTW	87,73/92,50/96,82	9,84/8,02/5,13		0,015 ⁽⁶⁾ ;0,048 ⁽⁷⁾
CTRL	90,36/91,67/98,57	15,75/16,20/2,44		0,048 ⁽⁸⁾
	ASPECTOS FÍSICOS (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	78,13/100,0/100,0	33,91/0,00/0,00	0,0250	0,019 ⁽⁹⁾
GTW	84,09/87,50/97,73	35,83/26,73/7,54		0,026 ⁽¹⁰⁾ ;0,005 ⁽¹¹⁾
CTRL	78,57/69,44/96,43	30,79/41,04/9,45		0,015 ⁽¹²⁾ ;0,039 ⁽¹³⁾
	DOR (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	63,00/75,57/83,13	24,09/19,60/18,32	0,0021	0,024 ⁽¹⁴⁾ ;0,021 ⁽¹⁵⁾ ;0,012 ⁽¹⁶⁾
GTW	65,18/70,38/84,73	16,98/22,80/20,16		0,026 ⁽¹⁷⁾ ;0,024 ⁽¹⁸⁾ ;0,014 ⁽¹⁹⁾
CTRL	73,29/79,00/89,43	20,48/24,14/10,50		
	ESTADO GERAL DA SAÚDE (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	67,63/81,57/94,33	25,56/15,08/8,42	<0,0001	0,0004 ⁽²⁰⁾ ;0,003 ⁽²¹⁾ ;0,003 ⁽²²⁾
GTW	62,45/72,00/90,45	21,03/12,82/11,28		0,018 ⁽²³⁾ ;0,014 ⁽²⁴⁾
CTRL	57,00/80,89/93,57	24,02/7,41/7,48		<0,0001 ⁽²⁵⁾ ;0,0001 ⁽²⁶⁾ ;0,0002 ⁽²⁷⁾
				0,002 ⁽²⁸⁾ ;0,018 ⁽²⁹⁾ ;0,013 ⁽³⁰⁾
				0,001 ⁽³¹⁾ ;0,043 ⁽³²⁾ ;0,001 ⁽³³⁾
				<0,0001 ⁽³⁴⁾ ;0,0001 ⁽³⁵⁾ ;0,0001 ⁽³⁶⁾
	VITALIDADE (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	46,25/65,00/80,67	27,48/14,72/17,71	0,0032	0,014 ⁽³⁷⁾ ;0,011 ⁽³⁸⁾
GTW	62,73/69,38/70,00	24,12/12,94/17,75		<0,0001 ⁽³⁹⁾ ;0,006 ⁽⁴⁰⁾
CTRL	58,21/69,44/64,29	18,87/11,58/11,34		0,001 ⁽⁴¹⁾
	SAÚDE MENTAL (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	56,50/66,29/81,87	27,91/18,60/11,70	0,0305	0,046 ⁽⁴²⁾ ;0,023 ⁽⁴³⁾
GTW	66,18/72,50/70,91	21,34/14,88/20,87		0,001 ⁽⁴⁴⁾ ;0,0247 ⁽⁴⁵⁾
CTRL	71,71/75,56/76,57	11,26/11,39/10,69		0,047 ⁽⁴⁶⁾
				0,022 ⁽⁴⁷⁾

Legenda - (3) Boa GLLA/Excelente GLLA; (4) Boa GLLA/Excelente GTW; (5) Boa GLLA/Excelente CTRL; (6) Boa GTW/Excelente GLLA; (7) Boa GTW/Excelente CTRL; (8) Boa CTRL/Excelente GLLA; (9) Muito Boa GLLA/Muito Boa CTRL; (10) Boa CTRL/Excelente GLLA; (11) Muito Boa CTRL/Excelente GLLA; (12) Muito Boa CTRL/Excelente GTW; (13) Muito Boa CTRL/Excelente CTRL; (14) Boa GLLA/Excelente GLLA; (15) Boa GLLA/Excelente GTW; (16) Boa GLLA/Excelente CTRL; (17) Boa GTW/Excelente GLLA; (18) Boa GTW/Excelente GTW; (19) Boa GTW/Excelente CTRL; (20) Boa GLLA/Excelente GLLA; (21) Boa GLLA/Excelente GTW; (22) Boa GLLA/Excelente CTRL; (23) Boa GTW/Muito Boa GLLA; (24) Boa GTW/Muito Boa CTRL; (25) Boa GTW/Excelente GLLA; (26) Boa GTW/Excelente GTW; (27) Boa GTW/Excelente CTRL; (28) Muito Boa GTW/Excelente GLLA; (29) Muito Boa GTW/Excelente GTW; (30) Muito Boa GTW/Excelente CTRL; (31) Boa CTRL/Muito Boa GLLA; (32) Boa CTRL/ Muito Boa GTW; (33) Boa CTRL/ Muito Boa CTRL; (34) Boa CTRL/Excelente GLLA; (35) Boa CTRL/Excelente GTW; (36) Boa CTRL/Excelente CTRL; (37) Boa GLLA/Muito Boa GTW; (38) Boa GLLA/Muito Boa CTRL; (39) Boa GLLA/Excelente GLLA; (40) Boa GLLA/Excelente GTW; (41) Boa CTRL/Excelente GLLA; (42) Boa GLLA/Boa CTRL; (43) Boa GLLA/Excelente GLLA; (44) Boa GLLA/Excelente CTRL; (45) Muito Boa GLLA/Excelente GLLA; (46) Boa GTW/Excelente GLLA.

Dos resultados presentes na Tabela 4 nota-se que considerando a idade dos participantes, foi evidenciada diferença significativa ($p=0,038$) para o **Domínio Capacidade funcional**. Esta diferença só foi detectada quando se particularizou para nível de significância (p) de 0,10, onde os participantes do grupo CTRL mais jovens apresentaram maiores respostas para este domínio ($p=0,072$).

Também houve diferença significativa para ($p=0,033$) o **Domínio Capacidade Funcional** quando considerado o fator idade do diagnóstico. Dentre os sobreviventes que tiveram seus diagnósticos mais tardiamente (acima de 53 meses) os do GLLA apresentaram valores de respostas significativamente maiores ($p=0,041$).

Por outro lado, quanto ao sexo, somente entre os sobreviventes ocorreram diferenças significativas, especificamente para os Domínios Vitalidade ($p=0,010$), Aspectos sociais ($p=0,024$), Aspectos emocionais ($p=0,038$) e Saúde mental ($p=0,028$), sendo que:

- os sobreviventes do sexo masculino dos grupos GLLA ($p=0,042$) e GTW ($p=0,013$) apresentaram valores maiores para as respostas do **Domínio Vitalidade**;

- os sobreviventes do sexo masculino do GLLA ($p=0,031$) apresentaram valores maiores para as respostas do **Domínio Aspectos sociais**;

- entre os participantes de um mesmo grupo, somente no GLLA ($p=0,04$) os sobreviventes apresentaram maiores resultados. Contudo, para participantes de grupos diferentes notou-se que os sobreviventes do GLLA apresentaram respostas mais elevadas ($p=0,04$) para o **Domínio Aspectos emocionais** quando comparadas com as respostas das sobreviventes do GTW;

- os sobreviventes do GLLA apresentaram maiores valores para as respostas do **Domínio Saúde mental** ($p=0,041$).

Considerando a percepção da própria saúde, não houve diferença significativa ($p=0,05$; Apêndice B) entre os grupos (GLLA, GTW e CTRL) para as respostas dadas pelos participantes para as questões 1 e 2 do SF-36 (percepção da própria saúde e a saúde atual em relação ao período de um ano atrás, respectivamente).

Na Tabela 5 estão presentes os resultados significativos sobre a percepção da própria saúde (Questão 1 do SF 36 – Respostas: Boa, Muito Boa, Excelente) em relação aos Domínios do SF-36.

Pode-se evidenciar diferença estatística para os grupos (GLLA, GTW e CTRL) quanto à percepção da própria saúde para a maioria dos domínios analisados pelo SF-36, exceto os Domínios Aspectos Sociais ($p=0,15$) e Aspectos Emocionais ($p=0,33$). Nota-se que as diferenças significativas encontradas se estabelecem em alguns casos internamente, entre participantes de um mesmo grupo, mas também entre participantes de grupos diferentes entre si. Cada relação significativa identificada (p) está descrita na legenda da Tabela 5.

5. DISCUSSÃO

De acordo com os resultados da análise estatística, é relevante destacar algumas evidências significativas encontradas para os grupos avaliados neste estudo.

Considerando a faixa etária dos participantes, somente ocorreu diferença significativa para o domínio Capacidade funcional em relação ao CTRL. Desta forma, pode-se supor que, diversamente do ocorrido para o CTRL, nos grupos dos sobreviventes a idade não apresentou relevante influência nos resultados dos domínios do SF-36 e, portanto na QVRS destes sobreviventes.

Diversos estudos focalizam a sobrevida da LLA e seus possíveis comprometimentos. São relevantes para analisar os resultados obtidos por este estudo os trabalhos de Zebrack et al (2002), Robison (2011), e Ortolan (2012).

Em particular, os melhores escores de determinados aspectos da QVRS dos sobreviventes do sexo masculino em comparação às sobreviventes de LLA evidenciados neste estudo, corroboram com alguns resultados previamente divulgados, como por Ortolan (2012).

Desta forma, quanto ao sexo, sobreviventes masculinos avaliados neste estudo apresentaram melhores resultados para determinados domínios: vitalidade (GLLA e GTW), aspectos sociais, saúde mental e aspectos emocionais (GLLA), tendo neste último aspecto os sobreviventes GLLA tiveram respostas maiores inclusive em relação às sobreviventes do GTW. É importante ressaltar que apesar das diferenças encontradas quanto ao sexo com melhores resultados nos domínios destacados para os sobreviventes masculinos em comparação às sobreviventes, não foram detectados valores médios abaixo de 50 (valor médio da escala) para nenhum dos domínios avaliados em ambos os sexos. Comprometimento de sobreviventes de LLA do sexo feminino também foi detectado em estudo realizado por Ortolan (2012) para os domínios: vitalidade, aspectos sociais e saúde mental, além de capacidade funcional e dor, sendo estes dois últimos resultados não verificados em nosso estudo.

Maior comprometimento das sobreviventes também foi descrito anteriormente por Zebrack et al (2002). Destacando a relevância do surgimento do câncer e seu tratamento na infância em relação ao funcionamento psicossocial futuro do sobrevivente, os autores estudaram aspectos psicológicos de 5736 sobreviventes adultos de diferentes tipos de câncer infantil, entre eles a leucemia, em comparação ao grupo controle de irmãos, através de questionário de acompanhamento para avaliação de sintomas associados à depressão e perturbações somáticas. A maioria dos participantes não demonstrava sintomatologia indicativa dos aspectos analisados, contudo os sobreviventes eram mais propensos a relatar aspectos da sintomatologia depressiva e somática do que os controles, sendo as mulheres mais propensas a indicar sintomas relacionados à depressão e angustias somáticas que os homens. De certa forma estes aspectos de comprometimento das sobreviventes de Zebrack et al (2002) surgem nas diferenças significativamente menores dos domínios saúde mental e aspectos emocionais do SF-36 das sobreviventes GLLA deste estudo.

Das variáveis clínicas analisadas, para a idade do diagnóstico dos sobreviventes com diagnóstico tardio (acima de 53 meses), somente o aspecto capacidade funcional mostrou resultados significativamente maiores para o GLLA, para o qual se pode conjecturar a relevância da influência do estágio do desenvolvimento do indivíduo. O período fora de terapia não mostrou diferença significativa na QVRS dos grupos estudados (Apêndice B). No estudo anteriormente descrito, realizado por Zebrack et al. (2002) a idade do diagnóstico, tempo de diagnóstico e duração do tratamento foram preditivas de escores sintomáticos para depressão ou desconfortos somáticos.

Quanto à percepção da própria saúde, houve diferenças significativas para todos os domínios, exceto aspectos sociais e aspectos emocionais. Contudo pode-se destacar, que as diferenças encontradas para os GLLA, GTW e CTRL se estabelecem em torno de percepção de saúde BOA, MUITO BOA e EXCELENTE, evidenciando que os sobreviventes/participantes não parecem denotar percepção negativa de sua própria saúde.

Especificamente quanto a aspectos psicológicos e sociais, outros trabalhos científicos sobre QVRS de sobreviventes também não evidenciam sérios comprometimentos dos indivíduos sobreviventes das neoplasias aqui analisadas em relação a grupos controle sadios.

Um estudo realizado com 1597 pacientes dinamarqueses, nascidos entre 1965 -1980, com diagnóstico de câncer antes dos 20 anos de idade (1965-1995) em comparação com uma amostra da população em geral (43.905 sujeitos) analisou a possibilidade de sair da casa dos pais dos sobreviventes, como uma forma de avaliação de aspectos psicossociais. Foi constatado que sobreviventes de tumores hematológicos e sólidos não diferiram significativamente em relação ao grupo controle quanto a variável sair da casa dos pais, em contraste com taxas reduzidas de sair de casa apresentadas por sobreviventes de tumores do SNC. Assim, os autores concluíram que, para o sobrevivente e seus pais, ter tido câncer na infância e o tipo de tratamento exigido (cirurgia e /ou quimioterapia) não interferiu significativamente no processo psicossocial geral e de ter independência social na fase adulta (Koch et al., 2006).

Deve-se destacar que, no período de elaboração deste trabalho, foram localizadas poucas análises sobre a QVRS dos dois grupos de comprometimento neoplásico (hematológico e sólido, especificamente LLA e TW), comparando os quadros de sobrevida entre si e particularmente para a faixa etária analisada neste estudo.

Mackie et al. (2000) analisaram comparativamente a um grupo controle de sujeitos saudáveis, 102 pacientes (19-30 anos), sobreviventes de LLA e TW, acometidos na infância e sem recaídas durante 5 anos, para transtornos psiquiátricos, desempenho interpessoal/ social e capacidade intelectual. Quanto aos transtornos psiquiátricos, não houve diferenças significativas entre os grupos analisados. Déficits dos itens relacionamento amor/sexo e amizade, encontrados entre os sobreviventes, foram associados a situações de tratamento mais recente.

Um estudo sobre transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) em crianças e adolescentes e seus pais realizado por Stuber e Shemesh (2006), relata entre outros casos de adoecimento desta faixa etária, estudos sobre o câncer infantil e a significativa presença do transtorno não somente durante, mas também após o tratamento aplicado. De interesse para nossa análise, temos a descrição de um

amplo estudo com 309 sobreviventes entre 8 e 20 anos, entre outros casos 38% de LLA e 10% de TW, comparados a grupo controle saudável pareados pela idade, onde não foi evidenciada diferença significativa entre os escores de sintomas classificáveis entre grave e moderado para o transtorno quando comparados os grupos sobreviventes e controle saudável.

Por outro lado, os aspectos psicossociais analisados por Koch et al. (2006), anteriormente descrito, propõem uma comparação entre a sobrevida de pacientes adultos acometidos câncer hematológico e tumor sólido. Contudo analisam conjuntamente as leucemias/linfomas e todos os tumores sólidos foram analisados agrupados, impedindo uma especificidade de análise para cada acometimento.

O estudo realizado por Machkie et al. (2000) se aproxima quanto a faixa etária e o acometimento neoplásico, porém focaliza a análise da sobrevida especificamente quanto aos transtornos psiquiátricos e desempenho social e intelectual, onde encontra déficits não detectados por este trabalho e não aborda outros aspectos da sobrevida como, por exemplo, físicos.

Assim, são conhecidos os possíveis comprometimentos para o indivíduo acometido como para a sua família, devido ao caráter drástico da ocorrência de uma doença como o câncer na infância, bem como os produzidos pelos tratamentos necessários para sua erradicação e/ou controle. A evidência do comprometimento da QV, quanto à saúde física e mental de sobreviventes está presente nas análises dos estudos científicos, como o realizado por Ortolan (2012) com sobreviventes adultos de LLA. Contudo, diversamente do nítido comprometimento encontrado pela autora, mas se aproximando das análises de outros estudos apresentados nesta discussão, os resultados deste trabalho evidenciaram que, apesar de algumas diferenças para alguns domínios avaliados pelo instrumento, para a parcela de sobreviventes analisados, não foi detectada evidência de sérios comprometimentos na QVRS nos aspectos físicos, psicológicos ou sociais destes sobreviventes, no atual momento de suas vidas.

Por outro lado, Zebrack e Landier (2011) ressaltam a importância do acompanhamento de suporte para sobreviventes de câncer, incluindo serviços on-line, e Meadows (2003) analisa a detecção de situações de estresse pós- traumático e a

relutância por parte do sobrevivente de retornar ao local de tratamento associados à condição traumatizante. Desta forma, a viabilidade de recurso alternativo (SF-36 - via telefone), preconizada por este estudo, merece destaque como um instrumento de ajuda neste déficit de aproximação e obtenção de dados para o seguimento clínico, favorecendo a obtenção de informações para a investigação científica e acompanhamento de sua condição clínica e intervenção, se necessário for.

6. CONCLUSÕES

Os resultados encontrados para a casuística estudada foram:

1. Houve melhores resultados dos sobreviventes masculinos em relação às sobreviventes e aos participantes GTRL. Especificamente para o GLLA e GTW para o domínio Vitalidade e para o GLLA para Aspectos sociais, Saúde mental e Aspectos emocionais, sendo para este último aspecto detectada diferença também em relação às sobreviventes GTW.
2. Somente dentre os sobreviventes com diagnóstico tardio (acima dos 53 meses) houve diferenças significantes de QV, onde os do GLLA apresentaram melhores resultados quanto a Capacidade funcional.
3. Em relação à percepção da própria saúde, houve diferença para todos os domínios, exceto quanto aos Aspectos sociais e Aspectos emocionais. Contudo as diferenças encontradas estão circunscritas a percepções positivas (boa, muito boa e excelente) da própria saúde dos sobreviventes e controle sadio.
4. A utilização do SF-36 (via telefone) parece ser mais um recurso possível de acesso e avaliação de qualidade de vida de sobreviventes, sob acompanhamento ambulatorial.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De forma geral é destacado nas análises sobre a terapêutica que, apesar dos avanços alcançados no tratamento e consequente busca de melhoria da QVRS dos pacientes com câncer que passam a viver na condição de sobreviventes, estes esforços não evitam as situações estabelecidas pelo impacto do diagnóstico, do tratamento e suas implicações, que podem continuar a ser vivenciados pelos pacientes e seus familiares com dor e sofrimento (Ministério da Saúde; INCA; Instituto Ronald McDonald, 2011).

Contudo, particularmente no período da realização e para a amostra selecionada por este estudo pode-se inferir que, apesar de algumas diferenças (acima destacadas), os sobreviventes analisados não apresentaram evidências de comprometimento de QV para os aspectos analisados pelo instrumento utilizado, bem como em comparação ao grupo controle de participantes sadios.

É importante ressaltar que há poucos estudos sobre a QVRS comparando sobreviventes de LLA e TW e a relevância de estudos que focalizam, analisam e comparam determinados quadros de sobrevivência, que podem detectar particularidades, enriquecer os conhecimentos prévios e dar margem a estudos futuros, como se buscou nesta pesquisa para os sobreviventes de LLA e TW.

Finalizando, os resultados obtidos através deste estudo, em certos aspectos corroborando e divergindo com outras pesquisas sobre o tema, são relevantes como mais uma colaboração para as evidências científicas para a análise da população sobrevivente do câncer infantil e como tal, buscou gerar elementos de discussão, bem como ser passível de confirmação por estudos futuros, em outras amostras de participantes, por outros centros de pesquisa, bem como com outros instrumentos de avaliação da QVRS, dando continuidade ao relevante tema do estado da sobrevivência no câncer.

REFERÊNCIAS

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) 2012 Critério de Classificação Econômica Brasil. 2013. Disponível em <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=835>

Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2004 ; 12: 866-874.

Araujo TCCF. Câncer Infantil: intervenção, formação e pesquisa em psico-oncologia pediátrica. Psicol. hosp. (São Paulo) [online]. 2006;4(1) [citado 2012-06-18], pp. 0-0 Disponível em : http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-74092006000100005&script=sci_arttext.

Assumpção Junior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé); validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. Arq. Neuropsiquiatr. 2000; 58: 119-127.

Barbarini EH, Prebianchi HB. Aspectos conceituais e metodológicos das medidas de qualidade de vida para crianças. Anais do XIII Encontro de Iniciação Científica da PUC- Campinas, 2008,21 e 22 de Outubro; Campinas, 2008.

Buccheri V, Lorenzi TF. Patologias dos leucócitos - Doenças proliferativas - Linfadenopatias reacionais – Parte A – Leucemias agudas In: Lorenzi TF. (editor) Atlas de Hematologia .Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. 688p.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa - 2012 Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: 2011. 118p.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) , Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ªed. Rio de Janeiro, 2011.146p.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) , Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade. Rio de Janeiro, 2008. 220p.

Cádiz DV, Urzua MA, Campbell BM. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev. Chil. Pediatr. 2011; 82: 113-121.

Campolina AG, Bortoluzzo AB, Ferraz MB, Ciconelli RM. Validação da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida short-form 6 dimensions (SF-6D Brasil) Ciência & Saúde Coletiva 2011; 16: 3103-3110.

Caran EMM, Luisi FAV, Cypriano M. Tumores abdominais malignos mais frequentes na infância: diagnóstico diferencial. *Pediatria moderna* 2009; 45:60-64.

Cicogna EC. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2009. 142p.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36) *Rev. Bras. Reumatol.* 1999; 39:143-50.

Conde DM, Pinto-Neto AM, Freitas Junior R, Aldrighi JM. Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama *Rev.Bras.Ginecil.Obstet.* 2006; 28:195-204.

Cornacchioni ALB, Cristófani LM, Almeida MTA, Maluf Jr PT, Odone Filho V. Recidivas extramedulares em leucemia linfocítica aguda: impacto da quimioterapia e definição de um grupo particularmente favorável. *Pediatria (São Paulo).* 2004 Jan; 26:27-33.

Costa CL. O papel da psiquiatria e da psicologia hospitalar na qualidade de vida na infância e na adolescência: uma experiência em hospital oncológico. In: Assumpção Jr. FB, Kuczyński E. (org). *Qualidade de vida na infância e adolescência.* São Paulo: Artmed; 2010. p.339-59.

Cotton CA, Peterson S, Norkool PA, Takashima J, Grigoriev Y, Green DM, Breslow NE. Early and late mortality after diagnosis of Wilms Tumor. *J. Clin. Oncol.* 2009; 27: 1304- 1309.

Cristofani LM, Kuczyński E, Odone Filho V. Qualidade de Vida nas Leucemias da infância In: Assumpção Jr. FB, Kuczyński E. (org). *Qualidade de vida na infância e adolescência.* São Paulo: Artmed; 2010. p.158-9.

Cristofani LM, Kuczyński E, Odone Filho V. Cancer. In: Assumpção Jr. FB, Kuczyński E. (org) *Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência.* São Paulo: Atheneu; 2013. p.529-538.

Fundação Oncocentro de São Paulo. Epidemiologia – Sobrevida. São Paulo: FOSP; 2012. Disponível em: <http://www.fosp.saude.sp.gov.br/epidemiologia/sobrevida.html>

Fundação Oncocentro de São Paulo. Sobrevida de pacientes com câncer no Estado de São Paulo: seis anos de seguimento pelo Registro Hospitalar de Câncer Cadernos FOSP, v.5. São Paulo; 2009. Disponível em: <http://www.fosp.saude.sp.gov.br/epidemiologia/sobrevida.html>

Fundação Oncocentro de São Paulo. Aspectos epidemiológicos do câncer no estado de São Paulo- Tumores na infância: versão resumida do CDROM São Paulo, FOSP; 2002. Disponível em: HTTP://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/at_tumores_infancia.html

Gatta G, Capocaccia R, Coleman MP, Ries Gloecker LA, Berrino F. Childhood cancer survival in Europe and in United States. *Cancer* 2002; 95:1767-72.

Gratias EJ, Dome JS. Current and Emerging Chemotherapy Treatment Strategies for Wilms Tumor in North America. *Pediatric Drugs* 2008;10:115-124.

Hamerschlak N. Leucemia: fatores prognósticos e genética. *J.Pediatr.* (Rio de Janeiro) 2008; 84:S52-57.

Kimura CA, Kamada I, Fortes RC, Monteiro OS. Reflexões para profissionais de saúde sobre a qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados. *Com.Ciências Saúde* 2009; 20:333-340.

Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0. *J. Pediatr.* (Rio de Janeiro) 2008;84:308-15.

Koch SV, Kejs AMT, Engholm G, Moller H, Johansen C, Schmiegelow K. Leaving home after cancer in childhood: a measure of social independence in early adulthood. *Pediatric Blood & Cancer* 2006; 47: 61-70.

Kuczynski E, Assumpção Jr. FB. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatr. Mod.* 1999; 35:73-76.

Kuczynski E. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2002.

Kuperman H, Battistin C, Moreira ACF, Cornacchioni AL, Odone Filho V, Setian N, Damiani D. Avaliação dos principais efeitos endócrinos tardios em crianças e adolescentes sobreviventes ao tratamento de neoplasias malignas. *Arq. Bra.Endocrinol.Metab.* 2010; 54: 819-25.

Kurashima AY, Santos EMM. Instrumentos de aferição da qualidade de vida em pediatria. In: Assumpção Jr. F. B., Kuczynski, E. (org.) *Qualidade de vida na infância e adolescência*. São Paulo: Artmed; 2009.p.57-70.

La Vecchia C, Levi F, Lucchini F, Lagiou P, Trichopoulos D, Negri E. Trends in childhood cancer mortality as indicators of the quality of medical care in the developed world. *Cancer* 1998;83:2223-7.

Laks D, Longhi F, Wagner MB, Garcia PCR. Avaliação da sobrevida de crianças com leucemia linfocítica aguda tratadas com o protocolo Berlim-Frankfurt-Munich J. *Pediatria* (Rio de Janeiro).2003 ; 79:149-58.

Leite EP, Muniz MTC, Azevedo ACAC, Souto FR, Maia ACL, Gondim CMF et al. Fatores prognósticos em crianças e adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda *Rev. Bras. Saude. Matern. Infant.* 2007;7: 413-421.

Linnet MS, Ries LAG, Smith MA, Tarone RE, Devesa SS. Cancer surveillance series: recent trends in childhood cancer incidence and mortality in the United States. *J Natl Cancer Int.* 1999;91:1051-8.

Lopes LF, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Rev. Assoc.Med.Bras.* 2000;46:277-84.

Machkie E, Hill J, Kondryn H, McNally, R. Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *Lancet* 2000; 355: 1310-14.

Mauriño BB. Leucemia Linfocítica Aguda. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG, Wen CL (editores) *Clinica Médica – V.3 - Doenças Hematológicas, Oncologia, Doenças Renais e Geniturinária.* São Paulo: Manole; 2009. p.147-157.

Maxwell DL, Satake E. *Research and Statistical Methods in Communication Disorders.*Baltimore: Williams & Wilkins,1997.

Meadows AT. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. *Current Problems in Cancer.* 2003;27: 112-126.

Novaes HMD, Schout D. Epidemiologia do Câncer no Brasil. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG, Wen CL (editores) *Clinica Médica – V.3 - Doenças Hematológicas, Oncologia, Doenças Renais e Geniturinárias.* São Paulo: Manole; 2009. p.467-482.

Ortolan PE. Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda pediátrica [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2012.

Percicote AP A imunoistoquímica como fator prognóstico em tumores de wilms [Dissertação]. Curitiba:Universidade Federal do Paraná; 2010.

Pimenta FAP, Simil FF, Torres HOG, Amaral CFS, Rezende CF, Coelho TO, Rezende NA. Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. *Rev Assoc Med Bras (São Paulo).* 2008; 54:55-60.

Prebianchi HB, Barbarini EH. Qualidade de vida infantil: limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas. *Psico-USF.* 2009;14: 353-364.

Robertson L, Smith M, Tannenbaum D. Case management and adherence to an online disease management system. *J. Telemed. Telecare.* 2005; 11: S73-5.

Robison LL. Late effects of acute lymphoblastic leukemia therapy in patients diagnosed at 0-20 years of age. *Hematology* 2011; 2011:238-242.

Santos ALB, Novaes MRCG. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em uso de glutamina. *Rev. Bras Cancerologia.* 2011; 51:541-546.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad.Saúde Pública (Rio de Janeiro) 2004; 20: 580-588.

Senado Federal. Câncer é a doença que mata mais crianças e adolescentes Revista em discussão – Brasília: agosto, 2010. Disponível em : <http://www.senado.gov.br/noticias/Jornal/emdiscussao/>

Silqueira SMF. O Questionário Genérico SF-36 como instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionado à saúde de pacientes hipertensos [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.

Silva MGN, Naspitz CK, Solé D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas: porque é importante avaliar? Rev . Alerg. Immunopatol. 2000; 23:260-9.

Souza CMC, Assumpção Junior FB. Validação de uma forma alternativa sob medida da qualidade de vida. Bol.Acad. Paulista de Psicologia. 2011; 80:88-95.

Stuber ML, Shemesh E. Post-traumatic stress response to life –threatening illnesses in Children and their parents. Child Adolescent. Psychiat. Clin. North Am. 2006;15: 597-609.

Teixeira RAP. Fatores clínicos e biológicos para recidivas em tumores de Wilms localizados [dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina , Universidade de São Paulo; 2005.

Teles SS, Valle ERM. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. Psicologia em Estudo. 2009; 14: 255-63.

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special Issue on Health-Related Quality of Life: what is it and how should we measure it? Soc. I. Sci. Med. 1995; 41:1403-1410.

The WHOQOL Group, *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties* Soc.I Sci. Med. 1998; 46: 1569-1585. apud Seidl EMF, Zannon CMLC Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos Cad.Saúde Pública (Rio de Janeiro) 2004; 20:580-588.

Tongaonkar HB, Qureshi SS, Kurkure PA, Muckaden MAA, Arora B, Yuvaraja TB. Wilms' tumor: an update. Indian J Urol (on line). 2007; 23(4):458-466. Acessado em 6 de abril, 2013 Disponível em : <http://www.indianjurol.com/text.asp?2007/23/4/458/36722>

Ulloa Ch F, Emparanza del SE, Altamonte VC, Funex LF, Cubillos P P, Campbell M. Evaluación de la calidad de vida en sobrevivientes de cancer infantil Acta Psiquiatr. Psicol. Am Lat. 1998; 44:351-7.

Vitorino DFM, Martins FLM, Souza AC, Galdino D, Prado GF. Utilização do SF-36 em ensaios clínicos envolvendo pacientes fibromiálgicos: determinação de critérios mínimos de melhora clínica. *Rev Neurociências* 2004;12:147-51.

Wade AG, Haring J. A review of the costs associated with depression and treatment noncompliance: the potential benefits of online support. *Int.Clin..Psychopharmacol.* 2010; 25:288-96 .

Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

Zebrack BJ, Landier W. The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer *Qual. Life Res.* 2011 ; 20: 1595-1608.

Zebrack BJ, Zelter LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia Hodgkin's Disease, and non Hodgkin's Lymphoma: a report from the childhood cancer survivor study. 2002;110: 42-52.

APÊNDICES

Apêndice A – Resultados: dimensionamento dos grupos do estudo.

Tabela 1 - Valores obtidos para uma diferença esperada de 10 pontos nas escalas dos domínios.

Nível de significância (%)	Poder do teste (%)	Tamanho do grupo
5	65	64
5	70	74
5	75	84
5	85	113
5	90	134
5	95	169
0,1	80	242
1	80	158

Tabela 2 - Valores obtidos para uma diferença esperada de 15 pontos nas escalas dos domínios

Nível de significância (%)	Poder do teste (%)	Tamanho do grupo
5	65	28
5	70	33
5	75	37
5	85	50
5	90	59
5	95	75
0,1	80	108
1	80	70

Tabela 3 - Valores obtidos para uma diferença esperada de 20 pontos nas escalas dos domínios

Nível de significância (%)	Poder do teste (%)	Tamanho do grupo
5	65	16
5	70	18
5	75	21
5	85	28
5	90	33
5	95	42
0,1	80	61
1	80	39

Apêndice B - Análise estatística dos resultados - Tabelas

Tabela 1 – Média e desvio padrão da **idade dos participantes** para grupos LLA, Wilms e Controle.

		GRUPO		
		LLA	WILMS	CONTROLE
IDADE	Média	26,3	25,4	23,7
	Desvio-padrão	4,0	5,0	4,0
	n	30	30	30

Tabela 2 - Categorização para a **idade (corte aos 25 anos)** dos participantes com relação aos grupos LLA, Wilms e Controle.

		GRUPO							
		LLA		WILMS		Controle		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
IDADE (categorias)	<= 25	14	46,7%	18	60,0%	23	76,7%	55	61,1%
	26+	16	53,3%	12	40,0%	7	23,3%	35	38,9%
TOTAL		30	100,0%	30	100,0%	30	100,0%	90	100,0%

Tabela 3 - **Estado civil** dos participantes de acordo com os grupos estudados

		GRUPO							
		LLA		WILMS		CONTROLE		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Estado civil	1 – solteiro	25	83,3%	21	70,0%	27	90,0%	73	81,1%
	2 – casado	5	16,7%	7	23,3%	3	10,0%	15	16,7%
	3 – divorciado	0	0,0%	2	6,7%	0	0,0%	2	2,2%
Total		30	100,0%	30	100,0%	30	100,0%	90	100,0%

Tabela 4 - Resultados segundo a **escolaridade** para os grupos analisados

		GRUPO							
		LLA		WILMS		CONTROLE		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
ESCOLARIDADE	Até EM	15	50,0%	13	43,3%	0	0,0%	28	31,1%
	SUP Incompleto	7	23,3%	7	23,3%	22	73,3%	36	40,0%
	SUP Completo ou acima	8	26,7%	10	33,3%	8	26,7%	26	28,9%
Total		30	100,0%	30	100,0%	30	100,0%	90	100,0%

Tabela 5 - Comparativo por partições para grupos LLA, Wilms e Controle segundo o teste qui-quadrado (p).

Comparativo	(p)	Resultado
LLA x Wilms	0,833	Igual
LLA x Controle	<0,001*	Diferente
Wilms x Controle	<0,001*	Diferente

Tabela 6 - Média e desvio padrão para o fator **Idade (em meses) do diagnóstico (ID)** para os participantes dos grupos experimentais.

		GRUPO	
		LLA	WILMS
ID(meses)	Média	57,6	45,4
	desvio-padrão	37,2	25,8
	n	30	30

Tabela 7– Categorização - Idade de diagnóstico (ID) da doença, aos 52 meses, para os grupos LLA e Wilms.

		GRUPO				Total	
		LLA		WILMS			
		N	%	N	%	N	%
ID (categorias)	<= 52	16	53,3%	18	60,0%	34	56,7%
	53+	14	46,7%	12	40,0%	26	43,3%
Total		30	100,0%	30	100,0%	60	100,0%

Tabela 8 - Quantidade de anos **fora de terapia** (QFT) dos sobreviventes para os grupos LLA e Wilms

QFT	GRUPO	
	LLA	WILMS
Média	17,6	19,7
Desvio-padrão	4,7	4,6
n	30	28

Tabela 9 – Categorização, para corte 19 anos, do aspecto tempo **fora de terapia** (QFT) para os grupos experimentais (LLA e Wilms)

		GRUPO				Total	
		LLA		WILMS			
		N	%	N	%		
QFT (Categorias)	<= 19	16	53,3%	10	35,7%	26	44,8%
	20+	14	46,7%	18	64,3%	32	55,2%
Total		30	100.0%	28	100.0%	58	100.0%

Tabela 10 - Respostas SF-36 - **Percepção da própria saúde** (Questão 1) para os grupos LLA, Wilms e Controle.

		GRUPO						Total	
		LLA		WILMS		CONTROLE			
		N	%	N	%	N	%		
SAÚDE	1 – Boa	8	26,7%	11	36,7%	14	46,7%	33	36,7%
	2 – Muito boa	7	23,3%	8	26,7%	9	30,0%	24	26,7%
	3 - Excelente	15	50,0%	11	36,7%	7	23,3%	33	36,7%
Total		30	100,0%	30	100,0%	30	100,0%	90	100,0%

Tabela 11 - Respostas SF-36 - **Percepção da própria saúde - comparação um ano atrás/ agora** (Questão 2) para os grupos LLA, Wilms e Controle.

		GRUPO						Total	
		LLA		WILMS		CONTROLE			
		N	%	N	%	N	%		
SAÚDE	1 – um pouco pior	2	6,7%	1	3,3%	5	16,7%	8	8,9%
	2 – quase a mesma	16	53,3%	18	60,0%	13	43,3%	47	52,2%
	3 - um pouco melhor	5	16,7%	4	13,3%	8	26,7%	17	18,9%
	4 – muito melhor	7	23,3%	7	23,3%	4	13,3%	18	20,0%
Total		30	100,0%	30	100,0%	30	100,0%	90	100,0%

Tabela 12 - Análise comparativa para os grupos LLA, Wilms e Controle em relação aos **Domínios** do instrumento de qualidade de vida - SF36 de acordo com o teste de ANOVA one-way

		GRUPO			ANOVA (p)
		LLA	WILMS	CONTROLE	
D1	Média	94,2	92,3	92,7	0,811
	Desvio-padrão	11,8	8,6	14,0	
	n	30	30	30	
D2	Média	94,2	90,0	80,0	0,104
	Desvio-padrão	19,3	25,9	31,8	
	n	30	30	30	
D3	Média	76,0	73,7	78,8	0,648
	Desvio-padrão	21,3	21,0	20,3	
	n	30	30	30	
D4	Média	84,2	75,3	72,7	0,083
	Desvio-padrão	19,2	19,7	23,0	
	n	30	30	30	
D5	Média	67,8	67,2	63,0	0,600
	Desvio-padrão	24,4	19,0	15,7	
	n	30	30	30	
D6	Média	86,7	81,3	79,6	0,747
	Desvio-padrão	23,0	25,8	21,1	
	n	30	30	30	
D7	Média	71,1	63,3	71,1	0,710
	Desvio-padrão	39,9	45,8	39,9	
	n	30	30	30	
D8	Média	71,5	69,6	74,0	0,628
	Desvio-padrão	21,2	19,2	11,0	
	n	30	30	30	

Legenda: D1- Capacidade funcional , D2- Aspectos físicos, D3 - Dor, D4 – Estado geral da saúde, D5 - Vitalidade, D6 – Aspectos sociais, D7- Aspectos emocionais, D8 – Saúde mental

Tabela 13 – Média e desvio padrão do domínio **Capacidade funcional** considerando os aspectos grupo e faixa etária

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	96,43	93,61	94,78
	Desvio-padrão	4,97	7,24	10,92
	n	14	18	23
26+	Média	92,19	90,42	85,71
	Desvio-padrão	15,49	10,33	20,90
	n	16	12	7

Tabela 14 – Teste de ANOVA: Capacidade funcional – Grupo e Idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,4551
Idade	0,0381*
Grupo x Idade	0,6492

Tabela 15 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para o domínio Capacidade funcional - segundo Grupo e Idade

GRUPO/IDADE	(<=25 x 26+) (p)	Resultado
LLA	0,3191	Igual
WILMS	0,4605	Igual
Controle	0,0728*	Diferente

Tabela 16 - Médias e desvio padrão – Análise do domínio Aspectos físicos quanto aos fatores idade dos participantes e grupo (LLA, Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	94,64	93,06	80,43
	Desvio-padrão	10,65	18,80	30,11
	n	14	18	23
26+	Média	93,75	85,42	78,57
	Desvio-padrão	25,00	34,47	39,34
	n	16	12	7

Tabela 17 – Teste da ANOVA: Aspectos físicos – Grupo e Idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,1511
Idade	0,5648
Grupo x Idade	0,8750

Tabela 18 - Médias e desvio padrão – Análise para domínio **Dor** quanto aos aspectos idade do participante e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	72,86	74,56	81,13
	Desvio-padrão	23,79	21,20	20,48
	n	14	18	23
26+	Média	78,75	72,50	71,00
	Desvio-padrão	19,26	21,61	19,19
	n	16	12	7

Tabela 19 – Teste da ANOVA: **Dor** – Grupo e Idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,8874
Idade	0,6599
Grupo x Idade	0,4046

Tabela 20 - Médias e desvio padrão – Análise para o domínio **Estado geral da saúde** quanto aos aspectos idade dos participantes e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	75,43	76,06	73,65
	Desvio-padrão	22,77	19,35	23,14
	n	14	18	23
26+	Média	91,94	74,08	69,57
	Desvio-padrão	11,38	21,07	24,18
	n	16	12	7

Tabela 21 – Teste da ANOVA: **Estado geral da saúde** – Grupo e idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,0924
Idade	0,4532
Grupo x Idade	0,1270

Tabela 22- Médias e desvio padrão – Análise para o domínio **Vitalidade** quanto aos aspectos idade dos participantes e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	70,71	65,00	61,74
	Desvio-padrão	25,56	18,63	15,35
	n	14	18	23
26+	Média	65,31	70,42	67,14
	Desvio-padrão	23,84	19,94	17,53
	n	16	12	7

Tabela 23– Teste da ANOVA: **Vitalidade** – Grupo e idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,7974
Idade	0,6935
Grupo x Idade	0,5143

Tabela 24 - Médias e desvio padrão – Análise para o domínio **Aspectos sociais** quanto aos aspectos idade do participante e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	84,82	82,64	79,35
	Desvio-padrão	24,11	22,34	20,51
	n	14	18	23
26+	Média	88,28	79,17	80,36
	Desvio-padrão	22,58	31,23	24,85
	n	16	12	7

Tabela 25– Teste da ANOVA: **Aspectos sociais** – Grupo e idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,5353
Idade	0,9507
Grupo x Idade	0,8530

Tabela 26 - Médias e desvio padrão – Análise para o domínio **Aspectos emocionais** quanto aos aspectos idade dos participantes e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	76,19	62,96	71,01
	Desvio-padrão	42,22	45,57	38,01
	n	14	18	23
26+	Média	66,67	63,89	71,43
	Desvio-padrão	38,49	48,11	48,80
	n	16	12	7

Tabela 27 – Teste da ANOVA: **Aspectos emocionais** – Grupo e idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,7277
Idade	0,7773
Grupo x Idade	0,8735

Tabela 28 - Médias e desvio padrão – Análise para o domínio **Saúde mental** quanto aos aspectos idade dos participantes e grupo (LLA. Wilms e Controle)

IDADE/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
<=25	Média	71,71	68,00	73,22
	Desvio-padrão	24,73	20,26	11,72
	n	14	18	23
26+	Média	71,25	72,00	76,57
	Desvio-padrão	18,43	18,05	8,46
	n	16	12	7

Tabela 29 – Teste da ANOVA: **Saúde mental** – Grupo e idade

EFEITO	(p)
Grupo	0,6278
Idade	0,5725
Grupo x Idade	0,8787

Tabela 30 - Média e desvio padrão do domínio **Capacidade funcional** considerando os aspectos grupo e sexo

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	91,00	89,33	93,00
	Desvio-padrão	15,49	9,61	15,45
	n	15	15	15
Masculino	Média	97,33	95,33	92,33
	Desvio-padrão	5,30	6,40	12,94
	n	15	15	15

Tabela 31 - Teste de ANOVA: **Capacidade funcional** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,8089
Sexo	0,1155
Grupo x Sexo	0,4231

Tabela 32 - Média e desvio padrão do domínio **Aspectos físicos** considerando os aspectos sexo e grupo.

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	90,00	86,67	81,67
	Desvio-padrão	26,39	26,50	32,00
	n	15	15	15
Masculino	Média	98,33	93,33	78,33
	Desvio-padrão	6,45	25,82	32,55
	n	15	15	15

Tabela 33 - Teste de ANOVA: **Aspectos físicos** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,1089
Sexo	0,4871
Grupo x Sexo	0,6535

Tabela 34 – Média e desvio padrão do domínio **Dor** considerando os aspectos grupo e sexo.

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	67,73	73,87	77,53
	Desvio-padrão	20,58	22,94	19,96
	n	15	15	15
Masculino	Média	84,27	73,60	80,00
	Desvio-padrão	19,29	19,72	21,32
	n	15	15	15

Tabela 35 - Teste de ANOVA: **Dor** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,6416
Sexo	0,1556
Grupo x Sexo	0,2459

Tabela 36 - Média e desvio padrão do domínio **Estado geral da saúde** considerando os aspectos grupo e sexo

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	81,73	71,67	70,80
	Desvio-padrão	23,51	21,02	29,06
	n	15	15	15
Masculino	Média	86,73	78,87	74,60
	Desvio-padrão	14,12	18,33	15,69
	n	15	15	15

Tabela 37 - Teste de ANOVA: **Estado geral da saúde** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,0866
Sexo	0,2294
Grupo x Sexo	0,9502

Tabela 38 - Média e desvio padrão do domínio **Vitalidade** considerando os aspectos grupo e sexo

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	60,67	58,33	63,00
	Desvio-padrão	29,27	17,80	19,35
	n	15	15	15
Masculino	Média	75,00	76,00	63,00
	Desvio-padrão	16,26	16,28	11,77
	n	15	15	15

Tabela 39 - Teste de ANOVA: **Vitalidade** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,5748
Sexo	0,0101*
Grupo x Sexo	0,1733

Tabela 40 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e Sexo - Domínio **Vitalidade**.

GRUPO	F x M (p)	Resultado
LLA	0,0442*	Diferente
WILMS	0,0137*	Diferente
Controle	1,0000	Igual

Tabela 41 - Média e desvio padrão do domínio **Aspectos sociais** considerando os aspectos grupo e sexo.

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	77,50	76,67	76,67
	Desvio-padrão	29,58	28,29	20,52
	n	15	15	15
Masculino	Média	95,83	85,83	82,50
	Desvio-padrão	6,10	23,08	22,06
	n	15	15	15

Tabela 42 - Teste de ANOVA: **Aspectos sociais** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,4604
Sexo	0,0240*
Grupo x Sexo	0,5523

Tabela 43 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e Sexo – **Aspectos sociais**

GRUPO	F x M (p)	Resultado
LLA	0,0313*	Diferente
WILMS	0,2766	Igual
Controle	0,4878	Igual

Tabela 44 - Média e desvio padrão do domínio **Aspectos emocionais** considerando os aspectos grupo e sexo

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	55,56	55,56	82,22
	Desvio-padrão	46,58	46,58	33,01
	n	15	15	15
Masculino	Média	86,67	71,11	60,00
	Desvio-padrão	24,56	45,19	44,01
	n	15	15	15

Tabela 45 - Teste de ANOVA: **Aspectos emocionais** - Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,6970
Sexo	0,3467
Grupo x Sexo	0,0387*

Tabela 46 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para a interação Grupos e Sexo – Domínio **Aspectos emocionais**

GRUPO/SEXO		LLA	LLA	WILMS	WILMS	CONTROLE	CONTROLE
GRUPO	SEXO	F	M	F	M	F	M
LLA	F						
LLA	M	0,0400*					
WILMS	F	1,0000	0,0400*				
WILMS	M	0,2999	0,2999	0,2999			
Controle	F	0,0774	0,7665	0,0774	0,4584		
Controle	M	0,7665	0,0774	0,7665	0,4584	0,1399	

Tabela 47 – Média e desvio padrão do domínio **Saúde mental** considerando os aspectos grupo e sexo.

SEXO/GRUPO		LLA	WILMS	CONTROLE
Feminino	Média	63,47	65,60	73,87
	Desvio-padrão	23,07	19,64	11,80
	n	15	15	15
Masculino	Média	79,47	73,60	74,13
	Desvio-padrão	16,20	18,50	10,57
	n	15	15	15

Tabela 48 - Teste de ANOVA: **Saúde mental** – Grupo e sexo

EFEITO	(p)
Grupo	0,6114
Sexo	0,0283*
Grupo x Sexo	0,2141

Tabela 49 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e Sexo - Domínio **Saúde mental**

GRUPO	F x M (p)	Resultado
LLA	0,0126*	Diferente
WILMS	0,2061	Igual
Controle	0,9662	Igual

Tabela 50 – Média e desvio padrão do domínio **Capacidade funcional** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID), em meses.

ID (meses)/GRUPO		LLA	WILMS
<=52	Média	90,94	94,17
	Desvio-padrão	15,08	6,70
	n	16	18
53+	Média	97,86	89,58
	Desvio-padrão	4,69	10,54
	n	14	12

Tabela 51 – Teste de ANOVA – **Capacidade funcional** - Grupo experimental e idade diagnóstico (ID)

EFEITO	(p)
Grupo	0,3418
ID	0,6587
Grupo x ID	0,0330*

Tabela 52 – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para a interação Grupos experimentais e idade do diagnóstico (em meses) – Domínio **Capacidade funcional**.

GRUPO/ID		LLA	LLA	WILMS	WILMS
Grupo	ID	<=52	53+	<+52	53+
LLA	<=52				
LLA	53+	0,0657			
WILMS	<=52	0,3548	0,3083		
WILMS	53+	0,7261	0,0414*	0,2272	

Tabela 53 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos físicos** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID) em meses.

ID (meses)/ GRUPOS		LLA	WILMS
<=52	Média	90,63	95,83
	Desvio-padrão	25,62	17,68
	n	16	18
53+	Média	98,21	81,25
	Desvio-padrão	6,68	33,92
	n	14	12

Tabela 54 - Teste de ANOVA: **Aspectos físicos** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,3218
ID	0,5544
Grupo x ID	0,0646

Tabela 55 – Média e desvio padrão do domínio **Dor** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID), em meses.

ID(meses)/ GRUPO		LLA	WILMS
<=52	Média	74,88	72,72
	Desvio-padrão	19,49	18,76
	n	16	18
53+	Média	77,29	75,25
	Desvio-padrão	23,93	24,83
	n	14	12

Tabela 56 - Teste de ANOVA: **Dor** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,3218
ID	0,5544
Grupo x ID	0,0646

Tabela 57 – Média e desvio padrão do domínio **Estado geral da saúde** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID) em meses.

ID(meses)/ GRUPO		LLA	WILMS
<=52	Média	83,31	75,67
	Desvio-padrão	18,05	19,52
	n	16	18
53+	Média	85,29	74,67
	Desvio-padrão	21,12	20,87
	n	14	12

Tabela 58 - Teste de ANOVA: **Estado geral da saúde** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,0828
ID	0,9253
Grupo x ID	0,7748

Tabela 59 – Média e desvio padrão do domínio **Vitalidade** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID), em meses.

ID(meses)/ GRUPOS		LLA	WILMS
<=52	Média	62,50	67,50
	Desvio-padrão	26,08	19,12
	n	16	18
53+	Média	73,93	66,67
	Desvio-padrão	21,59	19,69
	n	14	12

Tabela 60 - Teste de ANOVA: **Vitalidade** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,8436
ID	0,3572
Grupo x ID	0,2873

Tabela 61 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos sociais** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID), em meses.

ID(meses) GRUPOS		LLA	WILMS
<=52	Média	82,03	78,47
	Desvio-padrão	27,37	30,56
	n	16	18
53+	Média	91,96	85,42
	Desvio-padrão	15,97	16,71
	n	14	12

Tabela 62 - Teste de ANOVA: **Aspectos sociais** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,4322
ID	0,1919
Grupo x ID	0,8159

Tabela 63 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos emocionais** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID) em meses.

ID(meses)/ GRUPOS		LLA	WILMS
<=52	Média	64,58	62,96
	Desvio-padrão	44,67	48,36
	n	16	18
53+	Média	78,57	63,89
	Desvio-padrão	33,61	43,71
	n	14	12

Tabela 64 - Teste de ANOVA: **Aspectos emocionais** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,4748
ID	0,5131
Grupo x ID	0,5666

Tabela 65 – Média e desvio padrão do domínio **Saúde mental** considerando os grupos experimentais (LLA e Wilms) e a idade do diagnóstico (ID), em meses.

ID(meses)/GRUPOS		LLA	WILMS
<=52	Média	71,75	71,56
	Desvio-padrão	20,78	21,86
	n	16	18
53+	Média	71,14	66,67
	Desvio-padrão	22,47	14,71
	n	14	12

Tabela 66 - Teste de ANOVA: **Saúde mental** – Grupo e idade do diagnóstico

EFEITO	(p)
Grupo	0,6645
ID	0,6099
Grupo x ID	0,6909

Tabela 67 – Média e desvio padrão do domínio **Capacidade funcional** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT (anos)/ GRUPOS		LLA	WILMS
<=19	Média	96,56	94,00
	Desvio-padrão	5,39	5,68
	n	16	10
20+	Média	91,43	91,94
	Desvio-padrão	16,22	9,87
	n	14	18

Tabela 68 - Teste de ANOVA: **Capacidade funcional** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,7151
FT	0,2029
Grupo x FT	0,5833

Tabela 69 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos físicos** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT (anos)/ GRUPOS		LLA	WILMS
<=19	Média	96,88	95,00
	Desvio-padrão	8,54	10,54
	n	16	10
20+	Média	91,07	86,11
	Desvio-padrão	27,05	32,34
	n	14	18

Tabela 70- Teste de ANOVA: **Aspectos físicos** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,5882
FT	0,2469
Grupo x FT	0,8067

Tabela 71 – Média e desvio padrão do domínio **Dor** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos) GRUPO		LLA	WILMS
<=19	Média	74,25	81,30
	Desvio-padrão	22,47	18,12
	n	16	10
20+	Média	78,00	71,44
	Desvio-padrão	20,58	22,40
	n	14	18

Tabela 72 - Teste de ANOVA: **Dor** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,9658
FT	0,5969
Grupo x FT	0,2409

Tabela 73 – Média e desvio padrão do domínio **Estado geral da saúde** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos)/GRUPO		LLA	WILMS
<=19	Média	78,81	79,40
	Desvio-padrão	22,96	15,97
	n	16	10
20+	Média	90,43	72,78
	Desvio-padrão	11,78	22,02
	n	14	18

Tabela 74 - Teste de ANOVA: **Estado geral da saúde** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,1072
FT	0,6336
Grupo x FT	0,0857

Tabela 75 – Média e desvio padrão do domínio **Vitalidade** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos)/GRUPOS		LLA	WILMS
<=19	Média	71,56	68,50
	Desvio-padrão	23,50	20,28
	n	16	10
20+	Média	63,57	65,83
	Desvio-padrão	25,53	18,88
	n	14	18

Tabela 76 - Teste de ANOVA: **Vitalidade** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,9467
FT	0,3754
Grupo x FT	0,6570

Tabela 77 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos sociais** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos) /GRUPO		LLA	WILMS
<=19	Média	88,28	90,00
	Desvio-padrão	20,14	12,91
	n	16	10
20+	Média	84,82	77,08
	Desvio-padrão	26,48	30,09
	n	14	18

Tabela 78 - Teste de ANOVA: **Aspectos sociais** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,6481
FT	0,2172
Grupo x FT	0,4740

Tabela 79 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos emocionais** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos)/GRUPOS		LLA	WILMS
<=19	Média	79,17	70,00
	Desvio-padrão	36,26	42,89
	n	16	10
20+	Média	61,90	61,11
	Desvio-padrão	43,08	47,49
	n	14	18

Tabela 80 - Teste de ANOVA: **Aspectos emocionais** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,6667
FT	0,2607
Grupo x FT	0,7173

Tabela 81 – Média e desvio padrão do domínio **Saúde mental** para os grupos experimentais (LLA e Wilms) e o período de tempo fora de terapia (FT) em anos.

FT(anos)/ GRUPO		LLA	WILMS
<=19	Média	70,50	73,20
	Desvio-padrão	23,82	16,23
	n	16	10
20+	Média	72,57	67,33
	Desvio-padrão	18,62	21,09
	n	14	18

Tabela 82 - Teste de ANOVA: **Saúde mental** – Grupo e Tempo fora de terapia (anos)

EFEITO	(p)
Grupo	0,8198
FT	0,7335
Grupo x FT	0,4772

Tabela 83 – Média e desvio padrão do domínio **Capacidade funcional** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	85,00	87,73	90,36
	Desvio-padrão	19,46	9,84	15,75
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	95,00	92,50	91,67
	Desvio-padrão	7,07	8,02	16,20
	n	7	8	9
Excelente	Média	98,67	96,82	98,57
	Desvio-padrão	2,97	5,13	2,44
	n	15	11	7

Tabela 84 - Teste de ANOVA: **Capacidade funcional** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,9233
Saúde	0,0023*
Grupo x Saúde	0,8280

Tabela 85 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para os Grupos e a percepção própria da saúde quanto ao domínio **Capacidade funcional**.

SAÚDE/GRUPO		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,6008								
Boa	Controle	0,2826	0,5608							
Muito boa	LLA	0,0876	0,1820	0,3720						
Muito boa	WILMS	0,1832	0,3607	0,6664	0,6667					
Muito boa	Controle	0,2231	0,4351	0,7846	0,5555	0,8784				
Excelente	LLA	0,0065*	0,0158*	0,0487*	0,4755	0,2110	0,1412			
Excelente	WILMS	0,0255*	0,0599	0,1551	0,7373	0,4080	0,3080	0,6779		
Excelente	Controle	0,0214*	0,0481*	0,1162	0,5515	0,2969	0,2237	0,9851	0,7464	

Tabela 86 - Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Intergrupos, percepção própria da saúde - domínio **Capacidade funcional**.

Grupo / Grupos	COMPARATIVO Hierarquia - Respostas
LLA / Wilms e Controle	Boa < Excelente
Wilms / LLA e Controle	Boa < Excelente
Controle / LLA	Boa < Excelente

Tabela 87 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos físicos** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	78,13	84,09	78,57
	Desvio-padrão	33,91	35,83	30,79
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	100,00	87,50	69,44
	Desvio-padrão	0,00	26,73	41,04
	n	7	8	9
Excelente	Média	100,00	97,73	96,43
	Desvio-padrão	0,00	7,54	9,45
	n	15	11	7

Tabela 88 - Teste de ANOVA: **Aspectos físicos** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,2453
Saúde	0,0250*
Grupo x Saúde	0,4400

Tabela 89 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para os Grupos e percepção própria da saúde em relação ao domínio **Aspectos físicos**.

SAÚDE/GRUPOS		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,6163								
Boa	Controle	0,9686	0,5930							
Muito boa	LLA	0,1016	0,2010	0,0735						
Muito boa	WILMS	0,4648	0,7745	0,4323	0,3469					
Muito boa	Controle	0,4861	0,2054	0,4052	0,0199*	0,1494				
Excelente	LLA	0,0538	0,1203	0,0266*	1,0000	0,2666	0,0057*			
Excelente	WILMS	0,1023	0,2139	0,0662	0,8544	0,3911	0,0158*	0,8231		
Excelente	Controle	0,1697	0,3205	0,1346	0,7942	0,5010	0,0391*	0,7606	0,9165	

Tabela 90 – Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Intergrupos , percepção própria da saúde - domínio **Aspectos físicos**

Grupo / Grupos	COMPARATIVO Hierarquia - Respostas
Controle/ Wilms e LLA	Muito Boa < Excelente
Controle / LLA	Muito Boa < Muito Boa
Controle / LLA	Boa < Excelente

Tabela 91 – Média e desvio padrão do domínio **Dor** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	63,00	65,18	73,29
	Desvio-padrão	24,09	16,98	20,48
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	75,57	70,38	79,00
	Desvio-padrão	19,60	22,80	24,14
	n	7	8	9
Excelente	Média	83,13	84,73	89,43
	Desvio-padrão	18,32	20,16	10,50
	n	15	11	7

Tabela 92 - Teste de ANOVA: **Dor** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,3339
Saúde	0,0021*
Grupo x Saúde	0,9767

Tabela 93 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e percepção própria da saúde para o domínio **Dor**.

SAÚDE/GRUPO		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,8150								
Boa	Controle	0,2495	0,3178							
Muito boa	LLA	0,2283	0,2860	0,8057						
Muito boa	WILMS	0,4631	0,5779	0,7436	0,6172					
Muito boa	Controle	0,1036	0,1282	0,5057	0,7347	0,3776				
Excelente	LLA	0,0241*	0,0265*	0,1891	0,4114	0,1491	0,6255			
Excelente	WILMS	0,0219*	0,0246*	0,1596	0,3467	0,1265	0,5260	0,8414		
Excelente	Controle	0,0126*	0,0142*	0,0851	0,1988	0,0694	0,3040	0,4938	0,6283	

Tabela 94 – Média e desvio padrão do domínio **Estado geral da saúde** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	67,63	62,45	57,00
	Desvio-padrão	25,56	21,03	24,02
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	81,57	72,00	80,89
	Desvio-padrão	15,08	12,82	7,41
	n	7	8	9
Excelente	Média	94,33	90,45	93,57
	Desvio-padrão	8,42	11,28	7,48
	n	15	11	7

Tabela 95 - Teste de ANOVA: **Estado geral da saúde** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,3676
Saúde	<0,0001*
Grupo x Saúde	0,6635

Tabela 96 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados para os Grupos e percepção própria da saúde para o domínio **Estado geral da saúde**

SAÚDE/GRUPO		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,5019								
Boa	Controle	0,1501	0,4143							
Muito boa	LLA	0,1063	0,0189*	0,0019*						
Muito boa	WILMS	0,5973	0,2166	0,0435*	0,2656					
Muito boa	Controle	0,1019	0,0149*	0,0011*	0,9348	0,2708				
Excelente	LLA	0,0004*	<0,0001*	<0,0001*	0,0949	0,0027*	0,0568			
Excelente	WILMS	0,0038*	0,0001*	<0,0001*	0,2687	0,0183*	0,2007	0,5553		
Excelente	Controle	0,0031*	0,0002*	<0,0001*	0,1774	0,0135*	0,1311	0,9199	0,6970	

Tabela 97 – Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Grupos, percepção própria da saúde - domínio **Estado geral da saúde**

GRUPO	Resposta - Hierarquia
LLA	Boa < Excelente
WILMS	Boa = Muito Boa < Excelente
Controle	Boa < Muito Boa = Excelente

Tabela 98 – Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Intergrupos, percepção própria da saúde - domínio **Estado geral da saúde**.

Grupo / Grupos	COMPARATIVO Hierarquia - Respostas
LLA / Wilms e Controle	Boa < Excelente
Wilms / LLA e Controle	Boa < Muito Boa = Excelente
Controle / LLA e Wilms	Boa < Muito Boa = Excelente

Tabela 99 – Média e desvio padrão do domínio **Vitalidade** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	46,25	62,73	58,21
	Desvio-padrão	27,48	24,12	18,87
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	65,00	69,38	69,44
	Desvio-padrão	14,72	12,94	11,58
	n	7	8	9
Excelente	Média	80,67	70,00	64,29
	Desvio-padrão	17,71	17,75	11,34
	n	15	11	7

Tabela 100 - Teste de ANOVA: **Vitalidade** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,7257
Saúde	0,0032*
Grupo x Saúde	0,0924

Tabela 101 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e percepção própria da saúde para o domínio **Vitalidade**

SAÚDE/GRUPO		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,0582								
Boa	Controle	0,1475	0,5456							
Muito boa	LLA	0,0531	0,7996	0,4294						
Muito boa	WILMS	0,0142*	0,4405	0,1762	0,6482					
Muito boa	Controle	0,0115*	0,4205	0,1583	0,6341	0,9938				
Excelente	LLA	<0,0001*	0,0165	0,0016*	0,0673	0,1661	0,1531			
Excelente	WILMS	0,0069*	0,3582	0,1169	0,5768	0,9421	0,9468	0,1493		
Excelente	Controle	0,0626	0,8618	0,4794	0,9425	0,5967	0,5807	0,0559	0,5238	

Tabela 102– Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Intergrupos, percepção própria da saúde - domínio **Vitalidade**

Grupo / Grupos	COMPARATIVO Hierarquia - Respostas
LLA / Wilms	Boa < Muito Boa = Excelente
LLA / Controle	Boa < Muito Boa
Controle / LLA	Boa < Excelente

Tabela 103– Média e desvio padrão do domínio **Aspectos sociais** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	65,63	75,00	80,36
	Desvio-padrão	35,20	31,12	21,21
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	91,07	84,38	83,33
	Desvio-padrão	13,91	19,76	21,65
	n	7	8	9
Excelente	Média	95,83	85,23	73,21
	Desvio-padrão	6,10	24,89	22,16
	n	15	11	7

Tabela 104 - Teste de ANOVA: **Aspectos sociais** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,6981
Saúde	0,0733
Grupo x Saúde	0,1554

Tabela 105 – Média e desvio padrão do domínio **Aspectos emocionais** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	41,67	51,52	66,67
	Desvio-padrão	49,60	45,62	43,36
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	76,19	66,67	88,89
	Desvio-padrão	31,71	47,14	23,57
	n	7	8	9
Excelente	Média	84,44	72,73	57,14
	Desvio-padrão	30,52	46,71	46,00
	n	15	11	7

Tabela 106 - Teste de ANOVA: **Aspectos emocionais** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,7999
Saúde	0,0759
Grupo x Saúde	0,3361

Tabela 107 – Média e desvio padrão do domínio **Saúde mental** considerando os aspectos grupo e percepção da saúde própria dos participantes.

SAÚDE		LLA	WILMS	CONTROLE
Boa	Média	56,50	66,18	71,71
	Desvio-padrão	27,91	21,34	11,26
	n	8	11	14
Muito Boa	Média	66,29	72,50	75,56
	Desvio-padrão	18,60	14,88	11,39
	n	7	8	9
Excelente	Média	81,87	70,91	76,57
	Desvio-padrão	11,70	20,87	10,69
	n	15	11	7

Tabela 108 - Teste de ANOVA: **Saúde mental** – Grupo e percepção da saúde própria dos participantes

EFEITO	(p)
Grupo	0,3528
Saúde	0,0305*
Grupo x Saúde	0,2206

Tabela 109 - Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados quanto aos Grupos e percepção própria da saúde para o domínio **Saúde mental**.

SAÚDE/GRUPO		Boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Excelente	Excelente	Excelente
SAÚDE	GRUPO	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle	LLA	WILMS	Controle
Boa	LLA									
Boa	WILMS	0,2226								
Boa	Controle	0,0462*	0,4203							
Muito boa	LLA	0,2680	0,9899	0,4910						
Muito boa	WILMS	0,0626	0,4248	0,9170	0,4808					
Muito boa	Controle	0,0232*	0,2221	0,5973	0,2811	0,7116				
Excelente	LLA	0,0010*	0,0222*	0,1109	0,0479*	0,2105	0,3799			
Excelente	WILMS	0,0710	0,5150	0,9064	0,5742	0,8404	0,5437	0,1073		
Excelente	Controle	0,0247*	0,2086	0,5377	0,2597	0,6438	0,9056	0,4969	0,4916	

Tabela 110 – Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Grupos, percepção própria da saúde - domínio **Saúde mental**

GRUPO	Resposta - Hierarquia
LLA	Boa = Muito Boa < Excelente

Tabela 111 – Respostas significativas: Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados - Intergrupos , percepção própria da saúde - domínio **Saúde mental**.

Grupo / Grupos	COMPARATIVO Hierarquia - Respostas
LLA / Controle Wilms / LLA	Boa < Boa,Muito Boa, Excelente Boa < Excelente

Apêndice C - Representação gráfica da distribuição dos resultados dos domínios do SF-36

Gráfico 1 - Distribuição de resultados - **Capacidade funcional** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 2 - Distribuição de resultados - **Aspectos físicos** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 3 - Distribuição de resultados - **Dor** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 4 - Distribuição de resultados - **Estado geral da saúde** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 5 - Distribuição de resultados - **Vitalidade** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 6 - Distribuição de resultados - **Aspectos sociais** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 7 - Distribuição de resultados - **Aspectos emocionais** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 8 - Distribuição de resultados - **Saúde mental** para os grupos quanto a faixa etária dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 9 - Distribuição de resultados - **Capacidade funcional** para os grupos quanto ao sexo dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 10 - Distribuição de resultados - **Aspectos físicos** para os grupos quanto ao sexo dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 11- Distribuição dos resultados - **Dor** para os grupos quanto ao sexo dos participantes.

Legenda : Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 12 - Distribuição de resultados - **Estado geral da saúde** para os grupos quanto ao sexo dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 13 – Distribuição de resultados – **Vitalidade** para os grupos em relação ao sexo.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 14 – Distribuição de resultados – **Aspectos sociais** para os grupos em relação ao sexo.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 15 - Distribuição de resultados - **Aspectos emocionais** para os grupos quanto ao sexo dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: $\text{média} \pm 1,96 * \text{desvio-padrão} / \sqrt{(n-1)}$

Gráfico16 - Distribuição de resultados - **Saúde mental** para os grupos quanto ao sexo dos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: $\text{média} \pm 1,96 * \text{desvio-padrão} / \sqrt{(n-1)}$

Gráfico 17 - Distribuição de resultados - **Capacidade funcional** para os grupos experimentais quanto a idade do diagnóstico

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 18 - Distribuição de resultados - **Aspectos físicos** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 19 - Distribuição de resultados - **Dor** para os grupos quanto a idade do diagnóstico

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 20 - Distribuição dos resultados - **Estado geral da saúde** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 21 - Distribuição de resultados - **Vitalidade** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 22 - Distribuição de resultados - **Aspectos sociais** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 23 - Distribuição de resultados - **Aspectos emocionais** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 24 - Distribuição de resultados - **Saúde mental** para os grupos quanto a idade do diagnóstico.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 25 - Distribuição de resultados - **Capacidade funcional** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 26 - Distribuição de resultados - **Aspectos físicos** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 27 - Distribuição de resultados - **Dor** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 28 - Distribuição de resultados - **Estado geral da saúde** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 29 - Distribuição de resultados - **Vitalidade** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 30 - Distribuição de resultados – **Aspectos sociais** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 31 - Distribuição de resultados – **Aspectos emocionais** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 32 - Distribuição de resultados – **Saúde mental** para os grupos experimentais quanto ao período de tempo fora de terapia (anos).

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 33 - Distribuição de resultados - **Capacidade funcional** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 34 - Distribuição de resultados - **Aspectos físicos** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 35 - Distribuição de resultados - **Dor** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 36 - Distribuição de resultados - **Estado geral da saúde** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 37 - Distribuição de resultados - **Vitalidade** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes.

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 38 - Distribuição de resultados - **Aspectos sociais** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{n-1}$

Gráfico 39 - Distribuição de resultados - **Aspectos emocionais** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Gráfico 40 - Distribuição de resultados - **Saúde mental** para os grupos quanto percepção própria da saúde pelos participantes

Legenda: Intervalo de confiança para a média: média $\pm$ 1,96 * desvio-padrão / $\sqrt{(n-1)}$

Apêndice D - Artigos

ARTIGO EM PROCESSO DE SUBMISSÃO PARA PUBLICAÇÃO

Estudo comparativo da qualidade de vida de sobreviventes adultos acometidos na infância por Leucemia infocítica aguda e Tumor de Wilms

Comparative study of quality of life of adult survivors affected in childhood of Acute lymphocytic leukemia and Wilms tumor

Qualidade de vida de sobreviventes adultos: Leucemia linfocítica aguda e Tumor de Wilms

Quality of life of adult survivors: Acute lymphocytic leukemia and Wilms tumor

Clélia Marta Casellato de Souza - Psicóloga. Mestranda - Programa de Pós Graduação em Pediatria – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).

Lílian Maria Cristófani - Pediatra. Oncologista. Livre Docência pela FMUSP. Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Ana Lucia Beltrati Cornacchioni- Pediatra. Oncologista. Mestre pela FMUSP. Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Vicente Odone Filho - Professor Titular do Departamento de Pediatria da FMUSP (Área de Onco-Hematologia Pediátrica). Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Evelyn Kuczynski - Pediatra. Psiquiatra da Infância e da Adolescência. Doutora pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica

do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Instituições

Departamento de Pós graduação – Instituto da Criança – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr- FMUSP).

Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

Correspondência

Clélia Marta Casellato de Souza

Rua Nossa Senhora da Lapa 671 cj 91 – Lapa - São Paulo - CEP 05072-000 email: celiacasell@hotmail.com

Resumo

A Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e o Tumor de Wilms (TW) são tumores com incidência relevante na infância. O progresso da terapêutica possibilitou declínio da mortalidade e expansão dos prazos de sobrevida, exigindo análises mais amplas dos efeitos tardios da doença e terapêutica, como na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Este estudo buscou comparar o impacto na QVRS do sobrevivente adulto, dada a diferença na terapêutica de remissão (LLA – quimioterapia; TW - cirurgia), utilizando uma avaliação a distância da QVRS (SF-36, via telefone).

Objetivos: Analisar e comparar a QVRS de sobreviventes adultos de LLA e TW (Ambulatório Fora de Terapia - ITACI-HCFMUSP), entre si e em relação a participantes sadios, através da aplicação alternativa (via telefone) do SF-36. **Método:** 90 participantes, acima de 18 anos. Grupos: controle(CTRL) - 30 sujeitos fisicamente saudáveis, sem histórico oncológico, curso superior; experimentais (sobreviventes) - GLLA: 30 LLA, GTW – 30 TW. Avaliação pelo SF-36, via telefone. **Resultados:**

Melhores resultados dos sobreviventes em relação às sobreviventes e CTRL. GLLA e GTW para Vitalidade e GLLA para Aspectos sociais, Saúde mental e Aspectos emocionais, neste último também para as sobreviventes GTW. GLLA com diagnóstico tardio (acima 53 meses) com melhores resultados na Capacidade funcional. Na percepção da própria saúde, houve diferença circunscritas a percepções positivas (boa, muito boa e excelente) da própria saúde. para todos os domínios, exceto Aspectos sociais e emocionais. **Conclusão:** Os sobreviventes não apresentaram evidências de comprometimento relevante da QVRS. O SF-36 (via telefone) pode ser um recurso de acesso e avaliação de sobreviventes.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Leucemia, Tumor de Wilms, Sobreviventes, SF-36

Abstract

Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) and Wilms tumor (WT) are tumors with a relevant incidence in childhood. Therapeutic progress made possible decline of mortality and expansion of survival periods, requiring broader analysis of late effects of disease and therapy, as in the health-related quality of life (HRQoL).

This study sought to compare the impact on HRQoL of adult survivor, given the difference in remission therapy (ALL - chemotherapy ; WT - surgery) using a remote assessment of HRQoL (SF -36 - telephone). Objectives: Analyze and compare the HRQoL of adult survivors of ALL and WT (Ambulatory outside therapy - ITACI - HCFMUSP) between themselves and in relation to healthy participants, through alternative application (SF-36, telephone). Method: 90 participants, above 18 years. Groups - control (CTRL): 30 physically healthy subjects without cancer history, higher education; experimental (survivors) - GALL: 30 ALL, GWT – 30 WT. Evaluation by the SF -36 (telephone). Results: Best results in male survivors in relation to female survivors and CTRL. GALL and GWT for vitality, GALL for mental health, social and emotional aspects, the latter also for the GWT female survivors. GALL with late diagnosis (over 53 months) with better results in functional capacity. In the perception of their own health, differences were restricted to positive perceptions (good, very good and excellent) for all domains except social and emotional aspects. Conclusion:

Survivors did not show evidence of relevant impairment of HRQoL. The SF -36 (via telephone) can be a resource of access and evaluation of survivors.

Keywords: Quality of life, Leukemia, Wilms Tumor, Survivors, SF-36.

Introdução

A incidência mundial de câncer na infância é estimada entre 1% e 3% do total de casos da doença, estando o Brasil, segundo o RCBP (Registro de Câncer de Base Populacional) próximo aos 3%, com relevantes taxas de incidência de casos de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e do Tumor de Wilms (TW) ^(1,2)

Contudo, com os progressos da terapêutica a mortalidade mundial de crianças acometidas por câncer (particularmente leucemias, linfomas e tumores sólidos) apresentou declínio significativo a partir dos anos 60⁽³⁾. Assim, nas últimas décadas, o enfrentamento da doença pode voltar-se para o conhecimento dos efeitos tardios, identificação de fatores de risco, bem como para os aspectos psicossociais do adulto sobrevivente do câncer infantil, e viabilizar um acompanhamento efetivo e acolhimento das demandas da sobrevida de longo prazo ⁽⁴⁾.

Estes parâmetros essenciais podem ser quantificáveis e acessíveis à equipe de acompanhamento multidisciplinar, através de instrumentos (questionários) de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). ^(5, 6)

Da diferença dos tratamentos empregados para a remissão da neoplasia surgiu o interesse deste estudo em analisar comparativamente a QVRS de sobreviventes de LLA e TW entre si e perante indivíduos saudáveis. Na LLA, doença maligna do sistema hematopoiético, têm-se frequentemente tratamentos mais drásticos e internações mais prolongadas, contudo o sobrevivente, geralmente, não apresenta marcas no corpo do episódio ocorrido na infância, como ocorre no nefroblastoma ou TW, onde o tratamento cirúrgico é determinante da presença de uma cicatriz. É importante ressaltar que há poucos estudos sobre a QVRS comparando sobreviventes de LLA e TW e a relevância de estudos que focalizam, analisam e comparam determinados quadros de sobrevivência, que podem detectar particularidades, enriquecer os conhecimentos prévios e dar margem a estudos futuros, como se buscou nesta pesquisa para os sobreviventes de LLA e TW.

Por outro lado, Zebrack e Landier⁽⁷⁾ ressaltam a importância do acompanhamento de suporte para sobreviventes de câncer, incluindo serviços on-line, e Meadows⁽⁸⁾ analisa a detecção de situações de estresse pós-traumático e a relutância por parte do sobrevivente de retornar ao local de tratamento associados à condição traumatizante. ^(7, 8)

Neste sentido buscou-se, através do questionário SF-36, avaliar a QVRS de sobreviventes adultos acometidos de LLA e TW na infância, acompanhados no Ambulatório de Pacientes Fora de Terapia do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do HC-FMUSP, bem como a possibilidade de utilização de uma forma de aplicação alternativa (via telefone) de um instrumento já fundamentado e reconhecido no meio científico, para abordagem da QVRS de pacientes e sujeitos saudáveis. A proposta de uma forma de avaliação à distância como mais um recurso de melhoria no processo de acompanhamento de sobreviventes, surge das particularidades da população estudada, pois os sobreviventes de LLA e TW, como ocorrem nos tratamentos ambulatoriais de controle de outras patologias de evolução crônica, tem contatos periódicos (anuais ou até períodos mais longos) com a equipe multidisciplinar, para exames de controle/monitoramento no período fora de terapia oncológica.

Métodos

Comitê de Ética

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) – Nº Protocolo 0458/11 – 29 de julho de 2011

Instrumento

Este estudo foi realizado através da aplicação, via telefone, do instrumento SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Healthy Survey*), validado para a língua portuguesa na forma presencial e em estudo posterior sobre a viabilidade de uma forma de aplicação alternativa (via ligação telefônica) onde foi detectada equidade das duas formas de apresentação, a presencial e por telefone.^(9,10)

Casuística

Grupo controle sadio (CTRL)

Trinta sujeitos (15 homens e 15 mulheres), maiores de 18 anos, selecionados da população em geral, fisicamente saudáveis, com ausência de histórico de diagnóstico oncológico em qualquer momento da vida e recém-ingressos em curso superior. Com estes critérios buscou-se uma comparação com um grupo que, a princípio, seria fisicamente sadio e com bom nível cultural.

Grupos experimentais:

Sobreviventes, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, há pelo menos cinco anos em acompanhamento no Ambulatório Fora de Terapia do ITACI - Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do HC-FMUSP.

Grupo Experimental LLA (GLLA) - Constituído por trinta sobreviventes de LLA.

Grupo Experimental TW (GTW) - Constituído por trinta sobreviventes de TW.

Método

Foi realizada a aplicação do questionário SF-36 através de contato telefônico. O participante foi previamente esclarecido quanto aos propósitos, procedimento e grau de risco da pesquisa à sua saúde. Dada a sua concordância, firmou um termo de consentimento livre e esclarecido de participação na pesquisa.

Com o objetivo de enriquecer o estudo e estabelecer possíveis correlações relevantes para os resultados obtidos para os domínios do SF-36, além da coleta das respostas para as questões que constituem o instrumento utilizado, alguns dados clínicos e sociodemográficos atualizados foram selecionados através de consulta ao prontuário do paciente (idade do diagnóstico, período de tempo fora de terapia) ou com o próprio participante, no momento do contato telefônico, antes da aplicação do instrumento (estado civil, filhos, escolaridade, ocupação profissional, renda média familiar bruta).

Análise dos resultados

Compilação dos resultados obtidos a partir da aplicação do SF-36, de acordo com o critério de validação para a língua portuguesa ⁽⁹⁾.

Renda familiar - renda média familiar bruta dos participantes foi agrupada em duas faixas de salários mínimos (abaixo ou igual a 2,5 SM e acima de 2,5 SM) considerando como referência aos valores obtidos no Levantamento Sócio Econômico (LSE) de 2011 – realizado pelo IBOPE. ⁽¹¹⁾

Metodologia estatística de análise dos resultados

Os resultados obtidos, após compilação dos domínios do SF-36, para todos os participantes (grupo controle e experimental), foram analisados estatisticamente através do software SPSS, a saber: teste de qui-quadrado, teste t-independente, teste de ANOVA (Análise de Variância).

Foi considerado como nível de significância (p) 0,05, exceto uma análise, onde a significância (p) 0,10 foi considerada.

Resultados

Na Tabela 1 estão presentes as características sociodemográficas (grupos experimentais e controle) e marcos clínicos (grupos experimentais) dos participantes do estudo.

Tabela 1 – Perfil sócio demográfico e do acompanhamento terapêutico dos grupos de participantes

GRUPOS			GLLA	GTW	CTRL
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS			n (%)	n (%)	n (%)
IDADE (anos)	18 a 25		14 (46,6)	18 (60)	23 (76,6)
	26 a 39		15 (50,0)	12 (40)	7 (23,4)
	40 ou mais		1 (3,4)		
SEXO	Feminino		15 (50)	15 (50)	15 (50)
	Masculino		15 (50)	15 (50)	15 (50)
ESTADO CIVIL	Solteiro (a)		25 (83,3)	21 (70,0)	27 (90)
	Casado (a)ou união estável		5 (16,7)	7 (23,3)	3 (10)
	Divorciado(a) ou separado(a)		0	2 (6,7)	0
FILHOS	SIM		3 (10)	7 (23,4)	2 (6,6)
	NÃO		27 (90)	23 (76,6)	28 (93,4)
ESCOLARIDADE	Ensino Fundamental incompleto		1 (3,4)	1 (3,3)	
	Ensino Fundamental			2 (6,6)	
	Ensino Médio incompleto			4 (13,3)	
	Ensino médio completo		14 (46,6)	6 (20)	
	Superior incompleto		7 (23,4)	7 (23,4)	22 (73,4)
	Superior completo e pós graduados		8 (26,6)	10 (33,4)	8 (26,6)
Situação no mercado de trabalho	Empregado	Cargos de chefia (supervisores, gerentes, etc)	4 (13,3)	6 (20)	
		Demais níveis hierárquicos	16 (53,4)	16 953,4)	19 (63,4)
	Autônomo		3(10)	3(10)	4(13,3)
	Desempregado		2(6,6)	1(3,3)	
	Atividades do lar		1 (3,4)	1 (3,3)	
	Estudante /não trabalha		4(13,3)	3 (10)	7 (23,3)
	Proveniência demográfica (regiões)	Sudeste	São Paulo	29 (96,7)	24 (80)
Minas Gerais			1(3,3)	4(13,4)	
Rio de Janeiro				1(3,3)	
Sul		Paraná		1(3,3)	
Renda familiar média bruta	Abaixo ou igual a 2,5 SM ⁽¹⁾		12 (40)	9 (30)	
	Acima de 2,5 SM ⁽²⁾		18 (60)	21(70)	30 (100)
ACOMPANHAMENTO TERAPÊUTICO			GLLA	GTW	
			Média(DP)	Média(DP)	
Idade de diagnóstico (meses)			57,6 (37,2)	45,4 (25,8)	
Período de tratamento (meses)			39,6(18)	12,7(7,9)	
Período fora de terapia (anos)			17,6 (4,7)	19,7 (4,6)	

Legenda:

(1) Faixa de renda média bruta familiar- referente ao LSE 2011 - (IBOPE Mídia / ABEP) : abrange as classes C e D (Critério Brasil - 2013)

(2) Faixa de renda média bruta familiar- referente ao LSE 2011 - (IBOPE Mídia / ABEP) : abrange as classes A e B (Critério Brasil - 2013)

Não foi houve evidência de diferença significativa quanto à idade dos participantes dos três grupos estudados, tendo o CTRL maior concentração de participantes mais jovens (76,6% até 25 anos) e GLLA de sobreviventes com mais idade (53,4% acima de 26 anos). A maioria dos participantes são solteiros, sem filhos e provenientes de São Paulo. O CTRL apresentou grau de escolaridade superior em relação aos grupos experimentais decorrente do critério de inclusão para CTRL. Contudo, não houve diferença significativa nos grupos experimentais entre si, com elevada concentração de sobreviventes graduados pelo menos até ensino médio, e considerável proporção de sobreviventes com superior incompleto, completo e pós-graduados. Quanto à ocupação, a maior parte dos participantes de todos os grupos são empregados de níveis hierárquicos diversos, incluindo cargos de chefia e renda familiar média acima de 2,5 salários mínimos (Classes B e A/ IBOPE-ABEP). Quanto ao histórico terapêutico, não houve evidência de diferenças significativas quanto a idade do diagnóstico e do período de tempo fora de terapia para os sobreviventes analisados. Contudo no GTW houve uma tendência de maior proporção de pacientes diagnosticados na faixa etária mais jovem e portanto também, embora sem diferença significativa detectada, estão presentes também neste grupo maior proporção de sobreviventes há mais tempo fora de terapia. Por outro lado, nota-se que o tratamento dispensado aos pacientes GLLA foi, em média, mais prolongado. As Tabelas 2 e 3 apresentam um resumo dos resultados significativos obtidos na análise estatística.

Tabela 2 – Análise estatística: Domínios do SF-36 dos Fatores – idade, sexo e idade do diagnóstico 112

FATORES/GRUPOS	DOMÍNIOS DO SF-36 - ANÁLISE ESTATÍSTICA			
	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	ANOVA (p)	CMMQ (p)
IDADE	CAPACIDADE FUNCIONAL (≤25/26+ anos)			
GLLA	96,43/92,19	4,97/15,92		
GTW	93,61/90,42	7,24/10,33	0,0381	
CTRL	94,78/85,71	10,92/20,90		0,0728
SEXO	VITALIDADE (feminino/masculino)			
GLLA	60,67/75,00	29,27/16,26		0,042
GTW	58,33/76,00	17,80/16,28	0,0101	0,013
CTRL	63,00/63,00	19,35/11,77		
	ASPECTOS SOCIAIS (feminino/masculino)			
GLLA	77,50/95,83	29,58/6,10		0,031
GTW	76,67/85,83	28,29/23,08	0,0240	
CTRL	76,67/82,50	20,52/22,06		
	ASPECTOS EMOCIONAIS (feminino/masculino)			
GLLA	55,56/86,67	46,58/24,56		0,040
GTW	55,56/71,11	46,58/45,19	0,0387	0,040 ⁽¹⁾
CTRL	82,22/60,00	33,01/44,01		
	SAÚDE MENTAL (feminino/masculino)			
GLLA	63,47/79,47	23,07/16,20		0,012
GTW	65,60/73,60	19,64/18,50	0,0283	
CTRL	73,87/74,13	11,80/10,57		
IDADE DO DIAGNÓSTICO	CAPACIDADE FUNCIONAL (≤52/53+ meses)			
GLLA	90,94/97,86	15,08/4,69		0,041 ⁽²⁾
GTW	94,17/89,58	6,70/10,54	0,0330	

LEGENDA: ANOVA – Teste de Análise de Variância; CMMQ – Comparações Múltiplas de Mínimos Quadrados. Análise de significância (p) = 0,05 (1) (GLLA-M/GTW-F) ; (2) (GLLA-53+/GTW-53+)

Quanto a idade, os participantes do grupo CTRL mais jovens apresentaram maiores respostas para o **Domínio Capacidade funcional** (p = 0,10).

Também houve diferença significativa para o **Domínio Capacidade Funcional** quando considerado o fator idade do diagnóstico. Dentre os sobreviventes que tiveram

seus diagnósticos mais tardiamente (acima de 53 meses) os do GLLA apresentaram valores de respostas significativamente maiores.

Quanto ao sexo, somente entre os sobreviventes ocorreram diferenças significativas, especificamente para os Domínios Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental, sendo que:

- os sobreviventes do sexo masculino dos grupos GLLA e GTW apresentaram valores maiores para as respostas do **Domínio Vitalidade**;

- os sobreviventes do sexo masculino do GLLA apresentaram valores maiores para as respostas do **Domínio Aspectos sociais**;

- entre os participantes de um mesmo grupo, somente no GLLA os sobreviventes apresentaram maiores resultados. Contudo, para participantes de grupos diferentes notou-se que os sobreviventes do GLLA apresentaram respostas mais elevadas para o **Domínio Aspectos emocionais** quando comparadas com as respostas das sobreviventes do GTW;

- os sobreviventes do GLLA apresentaram maiores valores para as respostas do **Domínio Saúde mental**.

Na Tabela 3 estão presentes os resultados significativos sobre a percepção da própria saúde (Questão 1 do SF 36 – Respostas: Boa, Muito Boa, Excelente) em relação aos Domínios do SF-36.

Tabela 3 – Análise estatística: Domínios do SF-36 do Fator – Percepção Própria da Saúde

FATORES GRUPOS	DOMÍNIOS DO SF-36 - ANÁLISE ESTATÍSTICA			
	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	ANOVA (p)	CMMQ (p)
PERCEPÇÃO DA SAÚDE	CAPACIDADE FUNCIONAL (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	85,00/95,00/98,67	19,46/7,07/2,97	0,0023	0,006 ⁽³⁾ ;0,025 ⁽⁴⁾ ;0,021 ⁽⁵⁾
GTW	87,73/92,50/96,82	9,84/8,02/5,13		0,015 ⁽⁶⁾ ;0,048 ⁽⁷⁾
CTRL	90,36/91,67/98,57	15,75/16,20/2,44		0,048 ⁽⁸⁾
	ASPECTOS FÍSICOS (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	78,13/100,0/100,0	33,91/0,00/0,00	0,0250	0,019 ⁽⁹⁾
GTW	84,09/87,50/97,73	35,83/26,73/7,54		0,026 ⁽¹⁰⁾ ;0,005 ⁽¹¹⁾
CTRL	78,57/69,44/96,43	30,79/41,04/9,45		0,015 ⁽¹²⁾ ;0,039 ⁽¹³⁾
	DOR (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	63,00/75,57/83,13	24,09/19,60/18,32	0,0021	0,024 ⁽¹⁴⁾ ;0,021 ⁽¹⁵⁾ ;0,012 ⁽¹⁶⁾
GTW	65,18/70,38/84,73	16,98/22,80/20,16		0,026 ⁽¹⁷⁾ ;0,024 ⁽¹⁸⁾ ;0,014 ⁽¹⁹⁾
CTRL	73,29/79,00/89,43	20,48/24,14/10,50		
	ESTADO GERAL DA SAÚDE (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	67,63/81,57/94,33	25,56/15,08/8,42	<0,0001	0,0004 ⁽²⁰⁾ ;0,003 ⁽²¹⁾ ;0,003 ⁽²²⁾
GTW	62,45/72,00/90,45	21,03/12,82/11,28		0,018 ⁽²³⁾ ;0,014 ⁽²⁴⁾
				<0,0001 ⁽²⁵⁾ ;0,0001 ⁽²⁶⁾ ;0,0002 ⁽²⁷⁾
CTRL	57,00/80,89/93,57	24,02/7,41/7,48		0,002 ⁽²⁸⁾ ;0,018 ⁽²⁹⁾ ;0,013 ⁽³⁰⁾
			0,001 ⁽³¹⁾ ;0,043 ⁽³²⁾ ;0,001 ⁽³³⁾	
			<0,0001 ⁽³⁴⁾ ;0,0001 ⁽³⁵⁾ ;0,0001 ⁽³⁶⁾	
	VITALIDADE (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	46,25/65,00/80,67	27,48/14,72/17,71	0,0032	0,014 ⁽³⁷⁾ ;0,011 ⁽³⁸⁾
GTW	62,73/69,38/70,00	24,12/12,94/17,75		<0,0001 ⁽³⁹⁾ ;0,006 ⁽⁴⁰⁾
CTRL	58,21/69,44/64,29	18,87/11,58/11,34		0,001 ⁽⁴¹⁾
	SAÚDE MENTAL (BOA/MUITO BOA/EXCELENTE)			
GLLA	56,50/66,29/81,87	27,91/18,60/11,70	0,0305	0,046 ⁽⁴²⁾ ;0,023 ⁽⁴³⁾
GTW	66,18/72,50/70,91	21,34/14,88/20,87		0,001 ⁽⁴⁴⁾ ;0,0247 ⁽⁴⁵⁾
				0,047 ⁽⁴⁶⁾
CTRL	71,71/75,56/76,57	11,26/11,39/10,69		0,022 ⁽⁴⁷⁾

Legenda - (3) Boa GLLA/Excelente GLLA; (4) Boa GLLA/Excelente GTW; (5) Boa GLLA/Excelente CTRL; (6) Boa GTW/Excelente GLLA; (7) Boa GTW/Excelente CTRL; (8) Boa CTRL/Excelente GLLA; (9) Muito Boa GLLA/Muito Boa CTRL; (10) Boa CTRL/Excelente GLLA; (11) Muito Boa CTRL/Excelente GLLA; (12) Muito Boa CTRL/Excelente GTW; (13) Muito Boa CTRL/Excelente CTRL; (14) Boa GLLA/Excelente GLLA; (15) Boa GLLA/Excelente GTW; (16) Boa GLLA/Excelente CTRL; (17) Boa GTW/Excelente GLLA; (18) Boa GTW/Excelente GTW; (19) Boa GTW/Excelente CTRL; (20) Boa GLLA/Excelente GLLA; (21) Boa GLLA/Excelente GTW; (22) Boa GLLA/Excelente CTRL; (23) Boa GTW/Muito Boa GLLA; (24) Boa GTW/Muito Boa CTRL; (25) Boa GTW/Excelente GLLA; (26) Boa GTW/Excelente GTW; (27) Boa GTW/Excelente CTRL; (28) Muito Boa GTW/Excelente GLLA; (29) Muito Boa GTW/Excelente GTW; (30) Muito Boa GTW/Excelente CTRL; (31) Boa CTRL/Muito Boa GLLA; (32) Boa CTRL/ Muito Boa GTW; (33) Boa CTRL/ Muito Boa CTRL; (34) Boa CTRL/Excelente GLLA; (35) Boa CTRL/Excelente GTW; (36) Boa CTRL/Excelente CTRL; (37) Boa GLLA/Muito Boa GTW; (38) Boa GLLA/Muito Boa CTRL; (39) Boa GLLA/Excelente GLLA; (40) Boa GLLA/Excelente GTW; (41) Boa CTRL/Excelente GLLA; (42) Boa GLLA/Boa CTRL; (43) Boa GLLA/Excelente GLLA; (44) Boa GLLA/Excelente CTRL; (45) Muito Boa GLLA/Excelente GLLA; (46) Boa GTW/Excelente GLLA.

Pode-se evidenciar diferença estatística para os grupos (GLLA, GTW e CTRL) quanto à percepção da própria saúde para a maioria dos domínios analisados pelo SF-36, exceto os Domínios Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais. Nota-se que as diferenças significativas encontradas se estabelecem em alguns casos internamente, entre participantes de um mesmo grupo, mas também entre participantes de grupos diferentes entre si. Cada relação significativa identificada está descrita na legenda da Tabela 3.

Discussão

Diversos estudos focalizam a sobrevida da LLA e seus possíveis comprometimentos. São relevantes para analisar os resultados obtidos por este estudo os trabalhos de Zebrack et al.⁽¹²⁾, Robison ⁽¹³⁾, e Ortolan.⁽¹⁴⁾ Por outro lado, há poucas análises sobre a QVRS dos dois grupos de comprometimento neoplásico (hematológico e sólido, especificamente LLA e TW), comparando os quadros de sobrevida entre si e particularmente para a faixa etária analisada neste estudo, como por exemplo Mackie et al.⁽¹⁵⁾, Stuber e Shemesh ⁽¹⁶⁾.

Diversamente do observado no CTRL quanto ao Domínio Capacidade Funcional, nos grupos dos sobreviventes a idade não apresentou relevante influência nos resultados para todos os domínios do SF-36 e, portanto na QVRS destes sobreviventes.

Os melhores escores de determinados aspectos da QVRS dos sobreviventes do sexo masculino em comparação às sobreviventes de LLA obtidos neste estudo, corroboram com alguns resultados previamente divulgados, como por Ortolan⁽¹⁴⁾, especificamente para os domínios: vitalidade, aspectos sociais e saúde mental. ⁽¹⁴⁾

É importante ressaltar que apesar das diferenças acima descritas, não foram detectados valores médios abaixo de 50 (valor médio da escala) para nenhum dos domínios avaliados, em ambos os sexos.

Em relação as condições psicossocial do sobrevivente de LLA Zebrack et al.⁽¹²⁾ detectaram que os sobreviventes eram mais propensos a relatar aspectos da sintomatologia depressiva e somática do que os controles. Sendo as mulheres mais propensas a indicar sintomas relacionados à depressão e angustias somáticas que os homens. De certa forma estes aspectos de comprometimento surgem nas

diferenças significativamente menores dos domínios saúde mental e aspectos emocionais do SF-36 das sobreviventes GLLA evidenciadas em nosso estudo. ⁽¹²⁾

Das variáveis clínicas analisadas, dos sobreviventes com diagnóstico tardio (acima de 53 meses), somente o aspecto capacidade funcional mostrou resultados significativamente maiores para o GLLA, diversamente do obtido por Zebrack et al.⁽¹²⁾, onde a idade do diagnóstico, tempo de diagnóstico e duração do tratamento foram preditivos de escores sintomáticos para depressão ou desconfortos somáticos. ⁽¹²⁾

Quanto à percepção da própria saúde, houve diferenças significativas para todos os domínios, exceto aspectos sociais e aspectos emocionais. Contudo pode-se destacar, que as diferenças encontradas para os GLLA, GTW e CTRL se estabelecem em torno de percepção de saúde BOA, MUITO BOA e EXCELENTE, evidenciando que os sobreviventes/participantes não parecem denotar percepção negativa de sua própria saúde.

Especificamente quanto a aspectos psicológicos e sociais, outros trabalhos científicos sobre QVRS de sobreviventes também não evidenciam sérios comprometimentos dos indivíduos sobreviventes das neoplasias aqui analisadas em relação a grupos controle sadios.

Koch et al.⁽¹⁷⁾ analisaram aspectos psicossociais pela possibilidade de sair da casa dos pais dos sobreviventes. Sobreviventes de tumores hematológicos e sólidos não diferiram significativamente em relação ao grupo controle quanto a variável sair da casa dos pais. Concluíram que, para o sobrevivente e seus pais, ter tido câncer na infância e o tipo de tratamento exigido (cirurgia e /ou quimioterapia) não interferiu significativamente no processo psicossocial geral e de ter independência social na fase adulta. ⁽¹⁷⁾

Deve-se destacar que, no período de elaboração deste trabalho, foi localizado um reduzido número de análises sobre a QVRS dos dois grupos de comprometimento neoplásico (hematológico e sólido, especificamente LLA e TW), comparando os quadros de sobrevida entre si e particularmente para a faixa etária analisada neste estudo.

Mackie et al.⁽¹⁵⁾ analisaram comparativamente a um grupo controle de sujeitos saudáveis, 102 pacientes (19-30 anos), sobreviventes de LLA e TW, acometidos na infância e sem recaídas durante 5 anos, para transtornos psiquiátricos, desempenho interpessoal/ social e capacidade intelectual. Quanto aos transtornos psiquiátricos, não houve diferenças significativas entre os grupos analisados. Déficits dos itens relacionamento amor/sexo e amizade, encontrados entre os sobreviventes, foram associados a situações de tratamento mais recente. ⁽¹⁵⁾

Um estudo sobre transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) em crianças e adolescentes e seus pais realizado por Stuber e Shemesh ⁽¹⁶⁾. De interesse para nossa análise, temos a descrição de um amplo estudo com 309 sobreviventes entre 8 e 20 anos, entre outros casos 38% de LLA e 10% de TW, comparados a grupo controle saudável pareados pela idade, onde não foi evidenciada diferença significativa entre os escores de sintomas classificáveis entre grave e moderado para o transtorno quando comparados os grupos sobreviventes e controle saudável. ⁽¹⁶⁾

Por outro lado, os aspectos psicossociais analisados por Koch et al.⁽¹⁷⁾, anteriormente descrito, propõem uma comparação da sobrevida de pacientes adultos acometidos câncer hematológico e tumor sólido. Contudo analisam conjuntamente as leucemias/linfomas e todos os tumores sólidos agrupados, impedindo uma especificidade de análise para cada acometimento. ⁽¹⁷⁾

O estudo realizado por Machkie et al. ⁽¹⁵⁾ se aproxima deste trabalho quanto a faixa etária e o acometimento neoplásico, porém focaliza a análise da sobrevida especificamente quanto aos transtornos psiquiátricos e desempenho social e intelectual, onde encontra déficits não detectados por nosso estudo e não aborda outros aspectos da sobrevida como, por exemplo, físicos. ⁽¹⁵⁾

Quanto a aplicação do SF-36 (via telefone), preconizada por nossa análise, Zebrack e Landier ⁽¹⁸⁾ ressaltam a importância do acompanhamento de suporte para sobreviventes de câncer, incluindo serviços on-line, e Meadows⁽⁸⁾ analisa a detecção de situações de estresse pós- traumático e a relutância por parte do sobrevivente de retornar ao local de tratamento associados à condição traumatizante. Desta forma, o diferencial proposto pode ser mais um recurso de ajuda no déficit de aproximação e

obtenção de dados para o seguimento clínico, favorecendo a obtenção de informações para a investigação científica e acompanhamento de sua condição clínica e intervenção, se necessário for. ^(18, 8)

Conclusões

De forma geral é destacado nas análises sobre a terapêutica que, apesar dos avanços alcançados no tratamento e consequente busca de melhoria da QVRS dos pacientes com câncer, que passam a viver na condição de sobreviventes, estes esforços não evitam as situações estabelecidas pelo impacto do diagnóstico, do tratamento e suas implicações, que podem continuar a ser vivenciados pelos pacientes e seus familiares com dor e sofrimento ⁽¹⁹⁾

Contudo, particularmente no período da realização e para a amostra selecionada por este estudo pode-se inferir que, apesar de algumas diferenças, acima discutidas, os sobreviventes analisados não apresentaram evidências de comprometimento de QVRS para os aspectos analisados pelo instrumento utilizado, bem como se comparados ao grupo controle de participantes sadios.

Os resultados obtidos através deste estudo, em certos aspectos corroborando e divergindo com outras pesquisas sobre o tema, buscou gerar elementos de discussão, bem como ser passível de confirmação por estudos futuros, em outras amostras de participantes, por outros centros de pesquisa, bem como com outros instrumentos de avaliação da QVRS, dando continuidade ao relevante tema do estado da sobrevivência no câncer.

É importante ressaltar que há poucos estudos sobre a QVRS comparando sobreviventes de LLA e TW e a relevância de estudos que focalizam, analisam e comparam determinados quadros de sobrevivência, que podem detectar particularidades, enriquecer os conhecimentos prévios e dar margem a estudos futuros, como se buscou nesta pesquisa para os sobreviventes de LLA e TW.

Referências

1. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa - 2012 Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: 2011. 118p.
2. Fundação Oncocentro de São Paulo. Aspectos epidemiológicos do câncer no estado de São Paulo- Tumores na infância: versão resumida do CDROM São Paulo, FOSP; 2002. Disponível em: HTTP://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/at_tumores_infancia.html
3. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) , Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade. Rio de Janeiro, 2008. 220p.
4. Teles SS, Valle ERM. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. Psicologia em Estudo. 2009; 14(2): 255-63.
- 5 Santos ALB, Novaes MRCG. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em uso de glutamina. Rev. Bras Cancerologia. 2011; 51(4):541-546.
6. Kimura CA, Kamada I, Fortes RC, Monteiro OS. Reflexões para profissionais de saúde sobre a qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados. Com.Ciências Saúde 2009; 20(4):333-340.
7. Zebrack BJ, Landier W. The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer Qual. Life Res. 2011 Dec ; 20(10): 1595-1608.
8. Meadows AT. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. Current Problems in Cancer. 2003;27(3): 112-126.
9. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36) Rev. Bras. Reumatol. 1999; 39(3):143-50.
10. Souza CMC, Assumpção Junior FB. Validação de uma forma alternativa sob medida da qualidade de vida. Bol.Acad. Paulista de Psicologia. 2011; 80(1):88-95.
11. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) 2012 Critério de Classificação Econômica Brasil. 2013. Disponível em <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=835>
12. Zebrack BJ, Zelter LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R et al. Psychological outcoms in long-term survivors of childhood leukemia Hodgkin's

Disease, and non Hodgkin's Lymphoma: a report from the childhood cancer survivor study. 2002;110(1): 42-52.

13. Robison LL. Late effects of acute lymphoblastic leukemia therapy in patients diagnosed at 0-20 years of age. Hematology 2011; 2011(1):238-242.

14. Ortolan PE. Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda pediátrica [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2012.

15. Machkie E, Hill J, Kondryn H, McNally, R. Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. Lancet 2000; 355: 1310-14.

16. Stuber ML, Shemesh E. Post-traumatic stress response to life –threatening illnesses in Children and their parents. Child Adolescent. Psychiat. Clin. North Am. 2006;15(3): 597-609.

17. Koch SV, Kejs AMT, Engholm G, Moller H, Johansen C, Schmiegelow K. Leaving home after cancer in childhood: a measure of social independence in early adulthood. Pediatric Blood & Cancer 2006; 47: 61-70.

18. Zebrack BJ, Landier W. The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer Qual. Life Res. 2011 Dec ; 20(10): 1595-1608.

19. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) , Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ªed. Rio de Janeiro, 2011.146p.

ARTIGO PUBLICADO

ISSN 1413-389X

Temas em Psicologia – 2012, Vol. 20, no 2, 439 – 449

DOI: 10.9788/TP2012.2-12

Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de leucemia na infância

Clélia Marta Casellato de Souza

Evelyn Kuczynski

Ana Lucia Beltrati Cornacchioni

Lílian Maria Cristófani

Vicente Odone Filho

Francisco Baptista Assumpção Júnior

Universidade de São Paulo – São Paulo, SP, Brasil

Resumo

O progressivo sucesso dos esquemas terapêuticos para neoplasias malignas de início na infância permitiu uma melhora significativa da sobrevida dos portadores nas últimas décadas. Contudo, sequelas tardias secundárias à toxicidade destes esquemas devem ser devidamente monitoradas. Dada a relevância da avaliação de aspectos da saúde física, saúde mental, bem como fatores emocionais e sociais dos sobreviventes, avaliou-se a qualidade de vida dos entrevistados por uma abordagem alternativa: o contato telefônico. Aplicou-se o questionário SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*) validado para a língua portuguesa, em trinta indivíduos, maiores de 18 anos e de ambos os sexos, sobreviventes de leucemia linfocítica aguda, sem terapia antineoplásica há pelo menos cinco anos, em acompanhamento médico no Ambulatório Fora de Terapia do ITACI (grupo experimental), e em trinta indivíduos sadios, pareados por sexo e idade ao grupo experimental (grupo controle). Os sobreviventes analisados apresentaram todos os aspectos do SF-36 superiores ao valor médio. Os resultados médios do total de pontos foram estatisticamente semelhantes ao do grupo controle. O SF-36 proporciona dados valiosos para que a equipe de saúde estabeleça condutas terapêuticas aos sobreviventes. A avaliação por telefone se mostrou importante recurso no acompanhamento ambulatorial desta população. Os sobreviventes de Leucemia Linfocítica Aguda avaliados apresentaram adequados escores de qualidade de vida na atualidade.

Palavras-chave: Qualidade vida, Leucemia, Sobreviventes, Telefone.

Evaluation of quality of life of survivors of childhood leukemia

Abstract

The progressive success of therapeutic plans for malignant neoplasias that started in childhood allowed an important increase in the survival rate of carriers during the last decades. However, late sequelae secondary to the toxicity of such plans shall be duly monitored. Considering the importance of evaluating the aspects of physical and mental health, as well as emotional and social factors of the survivors, the quality of life of the interviewed persons was evaluated by an alternative approach: telephone calls. The SF-36 questionnaire (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*), validated for the Portuguese language, was applied to thirty persons with more than 18 years of age and of both sexes, survivors of acute lymphocytic leukemia, without antineoplastic therapy for at least five years, under medical attendance at the Ambulatory outside the ITACI therapy (experimental group), and also to thirty healthy persons, matched by sex and age to the experimental group (control group). Analyzed survivors scored higher in all aspects SF-36 than the average value. The average results of the total points were statistically similar to the control group. SF-36 provides valuable data for the health team to establish therapeutic procedures to survivors. Evaluation by phone became an important resource in the ambulatory follow-up of this population. Survivors of Acute Lymphocytic Leukemia are presently showing appropriate scores of quality of life.

Keywords: Quality of life, Leukemia, Survivors, Telephone.

Endereço para correspondência: Clélia Marta Casellato de Souza. Rua Galeno de Almeida, 148. São Paulo/SP, Brasil. CEP: 05410-030. E-mail: clemarta@ig.com.br.

Evaluación de la calidad de vida de sobrevivientes de leucemia en la infancia

Resumen

El éxito progresivo de los esquemas terapéuticos para neoplasias malignas iniciadas en la infancia, ha permitido mejorar significativamente la sobrevida de los portadores en las últimas décadas. Sin embargo, secuelas tardías secundarias a la toxicidad de estos esquemas deben ser monitoreadas debidamente. Dada la relevancia de la evaluación de aspectos de la salud física, salud mental, así como también factores emocionales y sociales de los sobrevivientes, se evaluó la calidad de vida de los entrevistados por medio un abordaje alternativo: el contacto telefónico. Se aplicó el cuestionario SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*) validado para la lengua portuguesa en treinta individuos, mayores de 18 años y de ambos sexos, sobrevivientes de leucemia linfocítica aguda, sin terapia antineoplásica de por lo menos hace cinco años, en acompañamiento médico en un Dispensario Fuera de Terapia del ITACI (grupo experimental) y en treinta individuos sanos, emparejados por sexo y edad al grupo experimental (grupo control). Los sobrevivientes analizados presentaron todos los aspectos del SF-36, superiores al valor promedio. Los resultados promedio del total de puntos fueron estadísticamente semejantes a los del grupo control. El SF-36 proporciona datos valiosos para que el grupo de salud establezca conductas terapéuticas a los sobrevivientes. La evaluación por teléfono se mostró un recurso importante en el acompañamiento en el dispensario de esta población. Los sobrevivientes de Leucemia Linfocítica Aguda evaluados presentaron resultados adecuados de calidad de vida en la actualidad.

Palabras clave: Calidad de vida, Leucemia, Sobrevivientes, Teléfono.

Introdução

As leucemias compreendem um grupo heterogêneo de doenças malignas do sistema hematopoiético, que se manifestam na forma aguda ou crônica, como resultado de mecanismos distintos do desenvolvimento tumoral que, conseqüentemente, apresentam aspectos demográficos, clínicos e de prognóstico variados. Dentro deste grupo, a leucemia linfocítica aguda (LLA) é a neoplasia maligna mais frequente em pacientes menores de 15 anos. A maior incidência é observada em crianças brancas, do sexo masculino, entre dois e cinco anos de idade, sendo responsável por cerca de 80% dos casos de leucemia aguda desta faixa etária. Xie, Davies, Xiang, Robison e Ross (2003) apresentam um amplo estudo sobre incidência das leucemias, incluindo LLA, quanto a faixa etária, sexo e etnia (Buccheri & Lorenzi, 2006; Laks, Longhi, Wagner, & Garcia, 2003; Leite et al., 2007; Xie et al., 2003).

A LLA é caracterizada pelo acúmulo de células linfóides imaturas na medula óssea. Os sinais e sintomas clínicos resultam da falência medular em prover a hematopoese, devido à substituição dos elementos hematopoiéticos normais por células leucêmicas (blastos),

resultando em anemia, neutropenia e/ou plaquetopenia (a pancitopenia). Além dos sinais e sintomas clínicos decorrentes da infiltração e falência medular, é frequente que acometa o sistema nervoso central (SNC), gônadas, fígado, rim, baço e olhos (Leite et al., 2007; Cornacchioni, Cristófani, Almeida, Maluf Jr., & Odone Filho, 2004).

Leite et al. (2007) ressaltam que a taxa de cura na LLA tem aumentado nos últimos anos, atualmente por volta dos 80%, em decorrência da melhoria no diagnóstico, identificação de fatores de prognóstico e a utilização de tratamentos adaptados a grupos de risco distintos. A análise longitudinal de indivíduos americanos acometidos em diferentes faixas etárias apresentou um aumento acentuado da sobrevida dos pacientes acometidos em faixas etárias mais baixas nos últimos anos, comparando a outros grupos estudados como, por exemplo, idosos e negros (Xie et al., 2003).

O sucesso das condutas terapêuticas desenvolvidas tem sido considerável para a sobrevida dos portadores de LLA nas últimas décadas. No entanto, a elevada toxicidade dos tratamentos necessários sujeita o paciente a um aumento dos riscos de neoplasias secundárias, disfunção gonadal, alterações no crescimento e sequelas neuropsicológicas (Kuczynski, 2002).

Apesar do prognóstico favorável da LLA enfrentar uma doença potencialmente fatal na infância, pode ser uma situação muito disruptiva e angustiante para a criança e para sua família, prejudicando a qualidade de vida de todos. No início, a criança sofre com as alterações impostas à rotina de sua vida e com a convivência com desconfortos gerados pelo próprio tratamento com aspectos invasivos, dada a necessidade de punções e transfusões, bem como com a presença de vários efeitos colaterais como náuseas, vômitos e infecções. Estas circunstâncias podem estar agravadas por dúvidas e preocupações, assim como pela conscientização da possibilidade da ocorrência futura de sequelas, físicas e cognitivas (Cristófani, Kuczynski, & Odone Filho, 2009).

Neste sentido, torna-se essencial que as preocupações frente a este quadro clínico ultrapassem o enfoque da sobrevivência e se voltem para a qualidade de vida (QV) dos sobreviventes. Os efeitos tardios do tratamento podem se manifestar em diferentes períodos da vida do indivíduo, dependendo do tipo de tratamento utilizado e da idade da criança quando do tratamento. Durante o processo terapêutico, há um comprometimento da qualidade de vida, como observado em estudos com adolescentes acometidos por leucemia linfocítica aguda, principalmente quanto ao atributo dor, porém com registro de melhoras no decorrer do tempo (Rodrigues, 2011).

Quando se analisa o que a literatura relata sobre o tema, constata-se um estudo de revisão de Teles e Valle (2009) que avalia o panorama da produção científica sobre sobreviventes adultos de câncer infantil e destaca que são quatro os enfoques principais na análise da qualidade de vida, sendo eles: aspectos psicossociais, que englobam os estudos de qualidade de vida, a saúde física e o comprometimento físico, segunda neoplasia, fertilidade e reprodução. Kuperman et al. (2010) e Lopes, Camargo e Bianchi (2000) relatam que os efeitos tardios e qualidade de vida em sobreviventes se entrelaçam, como se observa nas disfunções endócrinas tardias, por exemplo: baixa estatura, puberdade precoce e obesidade. Estudos com crianças e adolescentes sobreviventes de LLA e de análise da qualidade de vida relatam comprometimento da qualidade de vida, mas com melhoras no decorrer do tratamento (Rodrigues, 2011), ou não evidenciam significativas diferenças no comprometimento da qualidade de vida, em

comparação aos controles (Cádiz, Urzua, & Campbell, 2011). A presença de bons níveis de qualidade de vida dos grupos de pacientes destaca a necessidade de se prevenir sequelas, bem como detectar e tratar eventuais transtornos psiquiátricos comórbidos (Ulloa et al., 1998) e, se necessário, instituir intervenções.

Assim, é importante para a equipe multidisciplinar que acompanha esta população analisar aspectos da saúde física e mental, bem como fatores emocionais e sociais, tanto durante como após o tratamento destes pacientes. Estes parâmetros podem ser quantificados, entre outros métodos, através de instrumentos de avaliação de qualidade de vida.

A qualidade de vida pode ser avaliada por meio da aplicação de diversos instrumentos, que podem ser específicos ou genéricos, sendo estes últimos do tipo global ou relacionados à saúde. O SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*), escolhido como instrumento de avaliação do presente estudo, é empregado em uma grande variedade de populações (Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão, & Quaresma, 1999). Pode ser aplicado tanto em indivíduos saudáveis, quanto naqueles que apresentam alguma condição clínica, para avaliação das funções físicas, bem como dos aspectos emocionais e sociais. Desta forma, o instrumento pode ser utilizado em populações gerais ou específicas, para análise dos diversos domínios e de diferentes estados de saúde. Apresenta ainda a vantagem de permitir que sejam avaliados aspectos diversos da qualidade de vida, que podem estar afetados tanto na condição de saúde como na presença de uma doença e de seu tratamento (Silqueira, 2005).

Para este estudo a escolha do SF-36 para a avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes de LLA se deu em função deste instrumento ser um questionário genérico, de rápida e fácil administração, não específico para idade, patologia ou tratamento específico, além de permitir uma boa compreensão, independente do nível de instrução do participante. Este tem sido instrumento de referência na análise de muitos estudos recentes sobre qualidade de vida (Silqueira, 2005; Pimenta et al., 2008; Vitorino, Martins, Souza, Galdino, & Prado, 2004; Zanei, 2006).

Por outro lado, a utilização de uma forma alternativa de aplicação à distância (via telefone), que permita uma avaliação da

qualidade de vida, vem ao encontro com a particularidade dos procedimentos terapêuticos destinados a pacientes em tratamentos ambulatoriais, onde ocorrem contatos periódicos com a equipe multidisciplinar para avaliações de controle (Souza & Assumpção Junior, 2011).

Método

Comitê de Ética

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IP-USP (CEPH-IP) – Projeto nº 2009.031 – OF.104- CEPH-IP – 17/09/2009.

Instrumento

Foi aplicado o inventário de qualidade de vida SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*), validado para a língua portuguesa (Ciconelli et al., 1999).

O SF-36 é um questionário, multidimensional, formado por 36 itens divididos em oito escalas, a saber: capacidade funcional (10 itens); aspectos físicos (4 itens); dor (2 itens); estado geral da saúde (5 itens); vitalidade (4 itens); aspectos sociais (2 itens); aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens), além de uma questão comparativa sobre a percepção do paciente sobre a sua saúde atual e no período comparativo de um ano anterior (Vitorino et al., 2004).

Mais especificamente, a escala de avaliação da capacidade funcional avalia a presença e a extensão das limitações; muita, pouca ou nenhuma, relacionada à capacidade física. As escalas de avaliação dos aspectos físicos e emocionais abordam as limitações no tipo e na quantidade de trabalho, e quanto estas limitações dificultam a realização do trabalho e de atividades da vida diária do paciente. Através da escala de avaliação da dor é possível uma análise da intensidade e extensão da dor e quanto à sua interferência nas atividades diárias do paciente. A escala de avaliação da vitalidade analisa o nível de energia e de fadiga. Na escala relacionada aos aspectos sociais, são analisadas as atividades sociais, e se a participação do indivíduo nestas atividades está sendo afetada pelos seus problemas de saúde. Particularmente, a questão sobre as alterações da saúde no período do último ano, apesar de não participar da pontuação das oito escalas, é relevante como um elemento de avaliação da

percepção da evolução da doença (Silqueira, 2005).

Estudos sobre abordagens não presenciais, na forma de contatos online ou *follow-up* telefônico de pacientes, têm demonstrado bons resultados para o tratamento de pacientes em diversas clínicas médicas, como por exemplo, para estimular um aumento da adesão à terapêutica proposta ou para acompanhar os impactos psicossociais de pacientes submetidas a procedimentos cirúrgicos radicais para tratamento de câncer ginecológico (Robertson, Smith, & Tannenbaum, 2005; Wade & Haring, 2010; Carter et al., 2004).

A preocupação com uma forma de contato de avaliação à distância vem de encontro com uma das particularidades da população estudada, pois os sobreviventes de LLA, como ocorrem nos tratamentos ambulatoriais de controle de outras patologias de evolução crônica, têm contatos periódicos com a equipe multidisciplinar para exames de controle.

Souza e Assumpção Junior (2011) realizaram um estudo de avaliação da viabilidade de uma forma de aplicação alternativa (via telefonema) do questionário SF-36 que demonstrou a equidade das duas formas de apresentação (presencial e telefonema) e, portanto, a possibilidade de utilização de um instrumento confiável de análise de aspectos da qualidade de vida à distância como mais um recurso de aproximação e acompanhamento de pacientes ambulatoriais, que muitas vezes prosseguem com suas vidas em regiões muito distantes do hospital em que inicialmente se trataram, o que inviabiliza avaliações presenciais frequentes.

Tratamento dos dados obtidos

De acordo com o critério de validação para a língua portuguesa, após a aplicação do questionário SF-36, as respostas obtidas nos 36 itens foram compiladas em oito escalas ou domínios (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental). Assim, foram obtidas as somas dos pontos em cada item relativo a cada domínio, utilizando a seguinte fórmula para cada escala (Pimenta et al., 2008):

$$Y_{ij} = (X_{ij} - \text{Min. } j / \text{Max. } j - \text{Min. } j) \times 100$$

Sendo: $i = 1, 2, 3, \dots, 30$ (índice do participante/controle ou experimental); j = capacidade funcional, aspectos físicos (cada um dos domínios); Y_{ij} = valor transformado do participante/controle ou experimental i , domínio j ; X_{ij} = valor do domínio j , do participante/ controle ou experimental i ; $Mín j$ = valor mínimo possível para o domínio j ; $Máx j$ = valor máximo possível para o domínio j .

A pontuação final pode variar de zero a cem, sendo zero correspondente ao pior estado geral de saúde, e cem, ao melhor. Os resultados foram avaliados quanto à sua significância estatística através do programas Excel 2007 e Biostat 2009.

Casuística

A) Grupo controle:

O grupo controle foi formado por trinta sujeitos (15 homens e 15 mulheres) da população geral, maiores de 18 anos, pareados por sexo e idade ao grupo de pacientes de LLA, denominados neste estudo de grupo experimental. Para o grupo controle, foram selecionados indivíduos fisicamente saudáveis e com ausência de histórico de diagnóstico oncológico em qualquer momento da vida, recém-ingressos em curso superior, no sentido de permitir uma comparação com um grupo fisicamente sadio e com bom nível cultural.

B) Grupo experimental:

Trinta sujeitos sobreviventes de LLA, maiores de 18 anos, há pelo menos cinco anos em acompanhamento médico periódico junto ao Ambulatório Fora de Terapia do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A aplicação do questionário SF-36 foi realizada através de contato telefônico com os indivíduos de ambos grupos. Antes da efetivação da aplicação, de acordo com exigência apresentada pelo Comitê de Ética para a realização deste estudo, cada avaliado assinou o termo de consentimento livre e esclarecido, sendo informado sobre o posterior contato telefônico para a coleta dos dados do questionário.

Resultados

Resultados – Grupo Controle

O grupo controle apresentou média de idade de 21 anos para o sexo feminino e de 23 anos para o sexo masculino.

O perfil da dispersão dos dados obtidos pela soma de pontos no SF-36 para o grupo controle masculino e feminino estão apresentadas na Figura 1.

Figura 1 - Pontos totais obtidos na aplicação do Questionário SF-36 para o grupo controle masculino e controle feminino.

Resultados – Grupo Experimental

O Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) do ICR -HCFMUSP admite crianças e adolescentes, do nascimento aos 18 anos, e atende, em média, 25 casos novos de LLA por ano. No Ambulatório Fora de Terapia, são acompanhados atualmente cerca de 160 sobreviventes, dentre os quais 65% com mais de 18 anos de idade.

Este estudo de qualidade de vida de sobreviventes adultos buscou analisar as condições e possíveis comprometimentos tardios, físicos e/ou psicossociais, de indivíduos acometidos e tratados de LLA nos primeiros anos de vida.

Assim, o grupo experimental teve média de idade de 28 para o sexo feminino e 25 anos para o masculino. A média de idade ao diagnóstico foi de 5,9 anos, para os sobreviventes do sexo feminino, e de 4,7, para o masculino.

Todos os sobreviventes que participaram deste estudo se encontravam em primeira remissão e fora de terapia em média há 17,8 anos.

Do total de sobreviventes que participaram deste estudo, 25 (83%) trabalhavam, sete (23%) estavam cursando ensino superior e dois (6%), em pós-graduação. Dezesete (57%) já completaram seus estudos, sendo que 11 (64%) concluíram o ensino médio e seis (35%), o ensino superior.

No período que foi realizado o estudo, 16 (53%) dos sobreviventes eram solteiros e

declararam que não estavam namorando naquele momento. Seis (20%) namoravam, dois (6%) estavam noivos e cinco (16%) eram casados, dos quais quatro (80%) tinham um filho cada um.

Os resultados obtidos para o grupo experimental pela aplicação do SF-36 estão apresentados na Tabela 1.

De acordo com os resultados do teste t (homocedástico, bicaudal, 0,05), quando foram analisados os subgrupos experimentais do sexo feminino e do masculino, houve diferença significativa entre as médias dos aspectos: dor, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e o total de pontos.

Uma análise mais detalhada dos aspectos abordados pelo instrumento SF-36, que constituem os pontos médios totais, pode auxiliar no entendimento das diferenças na qualidade de vida acima destacadas.

Notou-se que os sobreviventes do sexo masculino apresentaram valores médios acima de 75 para todos os aspectos, o que não foi evidenciado no subgrupo masculino controle, que só tiveram dois aspectos (capacidade funcional e aspectos físicos) com valores médios acima deste valor. No subgrupo experimental feminino, houve quatro aspectos (dor, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental) abaixo de 75 pontos.

A análise estatística do total de pontos obtidos a partir da soma dos resultados de todos os aspectos avaliados na aplicação do SF-36 para o grupo experimental está apresentada na Tabela 2.

Tabela 1 – Análise estatística da diferença para os oito aspectos obtidos pela aplicação do Questionário SF-36 para o grupo experimental quanto ao sexo.

Grupo Experimental	Feminino		Masculino		Teste t (p<0,05)
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Capacidade funcional	91	15	97	5	0,14
Aspectos Físicos	90	26	98	6	0,24
Dor	66	19	83	20	<u>0,02*</u>
Est. Geral da Saúde	80	24	85	16	0,54
Vitalidade	60	29	76	16	0,08
Aspectos sociais	77	29	95	6	<u>0,02*</u>
Aspectos emocionais	55	46	86	24	<u>0,03*</u>
Saúde Mental	63	23	79	16	<u>0,04*</u>
Total de pontos	115	20	129	11	<u>0,03*</u>

* significativo do ponto de vista estatístico.

Tabela 2 – Análise estatística dos resultados do total de pontos obtidos através da aplicação do Questionário SF-36 para os integrantes do grupo experimental e grupo controle.

Grupo	Número participantes	Média	Desvio padrão	Teste t (p<0,05)
Experimental Feminino	15	115	20	0,74
Controle Feminino	15	118	17	
Experimental Masculino	15	129	11	0,006
Controle Masculino	15	118	9	
Experimental Total	30	122	17	0,28
Controle Total	30	118	13	

Na análise dos resultados médios do total de pontos dos grupos controle e experimental, não foi evidenciada diferença estatisticamente relevante. Deste modo, pode-se concluir que a qualidade de vida dos sobreviventes de LLA avaliados não difere da apresentada pelos participantes do grupo controle.

Contudo, de acordo com os resultados do teste t (homocedástico, bicaudal, 0,05), identificou-se diferença notável entre o grupo controle masculino e o grupo experimental masculino.

As Figuras 2 e 3 apresentam o comportamento dos dados obtidos para o grupo experimental e o grupo controle, respectivamente para os participantes do sexo feminino e masculino, quanto à soma total de

pontos no questionário SF-36.

Na avaliação realizada nos subgrupos divididos por sexo, houve diferença considerável dos resultados médios dos pontos totais entre os sobreviventes do grupo experimental e os participantes do grupo controle do sexo masculino.

Esse resultado, que não se confirmou na mesma relação para o sexo feminino, onde a qualidade de vida das sobreviventes (grupo experimental) não diferiu, de forma significativa, das participantes do grupo controle.

A análise estatística dos resultados do total de pontos dos participantes do grupo experimental quanto ao sexo estão apresentados na Tabela 3.

Figura 2 – Totais de pontos obtidos pela aplicação do Questionário SF-36 aos grupos experimental feminino e controle feminino.

Figura 3 – Totais de pontos obtidos pela aplicação do Questionário SF-36 para os grupos experimental masculino e controle masculino.

Tabela 3 – Análise estatística dos resultados do total de pontos obtidos pela aplicação do Questionário SF-36 aos integrantes do grupo experimental, quanto ao sexo.

Grupo	Número de participantes	Média	Desvio padrão	Teste t (p<0,05)
Experimental Feminino	15	115	20	
Experimental Masculino	15	129	11	<u>0,03 *</u>

* significativo do ponto de vista estatístico.

De acordo com os resultados do teste t (homocedástico, bicaudal, $p < 0,05$), houve uma diferença não desprezível entre o subgrupo experimental masculino e o subgrupo experimental feminino.

Essa diferença sugere que, entre os sobreviventes avaliados pelo estudo, os do sexo masculino apresentaram melhor qualidade de vida quando comparados aos sobreviventes do sexo feminino.

Discussão

Grupo controle

A amostra analisada neste estudo foi selecionada entre indivíduos da população em geral, de estudantes cursando nível superior, com média de idade abaixo dos 25 anos, que se declararam saudáveis no momento da pesquisa e que não tiveram doença crônica ou aguda relevante durante sua vida.

Desta forma, este grupo foi considerado

como parâmetro de comparação de qualidade de vida, dado o suposto baixo ou nenhum comprometimento da saúde destes participantes: em concordância com o esperado, a média de pontos foi acima de 50, para todos os domínios, em ambos os sexos.

Contudo, deve-se destacar que os resultados do aspecto estado geral da saúde e saúde mental dos participantes, ainda que tenham sido acima da média, demonstram a presença de maior comprometimento da saúde em geral, bem como da saúde mental, dos participantes do sexo masculino.

Os aspectos que apresentaram valores mais elevados em ambos os sexos (capacidade funcional e aspectos físicos) são dados que demonstram os baixos níveis de limitação física dos participantes para a execução das atividades diárias ou relacionadas ao trabalho.

Por outro lado, os valores mais baixos estão presentes no aspecto vitalidade, demonstrando que, apesar da ausência de

limitações físicas, há indícios de fadiga ou de baixa energia para execução das tarefas, tanto para os homens, como para as mulheres.

Deve-se considerar que há também comprometimento nas atividades em decorrência do aspecto dor, com maior intensidade para as participantes do sexo feminino, com escores expressivamente mais baixos quando comparados com os participantes do sexo masculino.

Grupo experimental

Na análise dos resultados totais encontrados no grupo experimental quanto ao sexo, foi observada diferença significativa entre os subgrupos, a qual sugere que, entre os sobreviventes avaliados pelo questionário, os do sexo masculino apresentaram melhor qualidade de vida quando comparados às do feminino.

Considerando os aspectos de avaliação do questionário SF-36, a média de pontos foi acima de 50 para todos os domínios em ambos os sexos, dado indicativo de que as funções físicas, bem como os aspectos emocionais e sociais dos sobreviventes avaliados, estavam preservadas.

Os aspectos que apresentaram valores mais elevados de ambos os sexos foram capacidade funcional e aspectos físicos, dados que demonstram os baixos níveis de limitação física dos sobreviventes participantes deste estudo para execução das atividades diárias ou relacionadas ao trabalho.

Por outro lado, o valor mais baixo presente no aspecto vitalidade para os sobreviventes do sexo masculino (76,3), que também pode ser evidenciado nas do sexo feminino como um dos resultados mais baixos (60,7). Tais dados sugerem que, não obstante a ausência de limitações físicas, há indícios de fadiga ou de baixa energia para execução das tarefas tanto para os homens como para as mulheres.

Podemos inferir um comprometimento nas atividades em decorrência do aspecto dor para sobreviventes do sexo feminino, quando comparado a sobreviventes do sexo masculino. Sendo importante destacar que houve evidências também da importância do aspecto dor no grupo controle quando foram comparados os participantes do sexo feminino em relação aos do sexo masculino.

Deve-se destacar que, apesar de acima da média, o resultado dos aspectos emocionais (55,6) das sobreviventes, e de forma menos

acentuada, a saúde mental (63,5), demonstraram um maior comprometimento nestes itens em relação aos demais avaliados.

Comparando o subgrupo experimental masculino e feminino avaliados neste estudo, as diferenças entre as médias dos itens dor, social, emocional e saúde mental demonstraram o prejuízo das sobreviventes do sexo feminino, suposta causa para a evidência de que sobreviventes do sexo masculino apresentaram melhor qualidade de vida quando comparados aos do sexo feminino, evidenciados nos escores totais.

Grupo controle e Grupo experimental

Na análise dos resultados médios do total de pontos, quando comparados todos os participantes dos grupos controle e experimental, não se evidenciou diferença estatística.

No entanto, quando a avaliação foi realizada nos subgrupos divididos por sexo, houve bastante diferença dos resultados médios dos pontos totais entre os participantes do grupo experimental e os do grupo controle do sexo masculino, com índices de melhor qualidade de vida para o grupo experimental masculino.

Este resultado não se confirmou para o sexo feminino, onde a qualidade de vida das sobreviventes não diferiu, de forma significativa, das participantes do grupo controle.

O questionário SF-36, por permitir a análise dos diferentes aspectos que podem constituir um modelo compreensivo da qualidade de vida, mostrou ser um bom instrumento de escolha junto a esta população.

Dos resultados obtidos, pode-se evidenciar que, apesar da toxicidade e do risco de sequelas posteriores, os sobreviventes por nós avaliados apresentaram adequados escores de qualidade de vida, sendo observado que não houve escores abaixo da média para todos os aspectos analisados, com melhores escores de qualidade de vida no grupo experimental do sexo masculino.

Os resultados apresentados confirmam a importância da compreensão das particularidades dos aspectos da qualidade de vida de sobreviventes de LLA em acompanhamento médico periódico, por fornecer elementos de análise para a equipe de saúde; médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, com o intuito de

estabelecer condutas terapêuticas e acompanhamento específico para esta população.

Conclusões

Este trabalho buscou, através do questionário SF-36, trazer a análise da possibilidade de uma forma de aplicação alternativa, via telefone, de um instrumento já fundamentado e reconhecido no meio científico, para abordagem da qualidade de vida de pacientes e sujeitos saudáveis.

Desta forma, entende-se que a possibilidade de um instrumento confiável de análise de aspectos da qualidade de vida à distância poderá ser mais um recurso de aproximação e acompanhamento destes sobreviventes de leucemia linfocítica aguda.

Quanto aos resultados obtidos nesta pesquisa, a qualidade de vida de sobreviventes de LLA, em ambos os sexos, suas funções físicas, bem como os aspectos emocionais e sociais se mostraram preservados, acima dos valores médios do instrumento utilizado. Corroborando com estudos anteriores (Rodrigues, 2011), a qualidade de vida dos sobreviventes de LLA avaliados não diferiu de modo geral da apresentada pelos participantes do grupo controle.

Em relação ao sexo, as diferenças significativas entre as médias dos itens dor, social, emocional e saúde mental demonstraram o prejuízo das sobreviventes do sexo feminino em relação aos sobreviventes do sexo masculino.

Esta evidência nos leva a supor que a presença de algum grau de comprometimento emocional destas sobreviventes pode estar influenciando a percepção da dor e o prejuízo da convivência social, sem que isso esteja relacionado a consequências da patologia ocorrida na infância, ao tratamento e sequelas posteriores.

Por outro lado, pode-se considerar que as condições vivenciadas na infância, tais como o diagnóstico da neoplasia e os posteriores tratamentos necessários, tenham gerado uma maior preocupação com o próprio estado de saúde atual.

Estas conjecturas e as diferenças na qualidade de vida de sobreviventes do sexo masculino e feminino são passíveis de confirmação, através de estudos de continuidade desta análise, por meio de

amostras com maior número de participantes e com a utilização de outros instrumentos de avaliação que permitam o levantamento de dados comparativos.

Referências

- Buccheri, V., & Lorenzi, T. F. (2006). Patologias dos leucócitos - Doenças proliferativas - Linfadenopatias reacionais - Parte A - Leucemias agudas. In T. F. Lorenzi (Org.), *Atlas de Hematologia* (pp. 351-98). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Cádiz, D. V., Urzua, M. A., & Campbell, B. M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 113-121.
- Carter, J., Chi, D. S., Abu-Rustum, N., Brown, C. L., McCreath, W., & Barakat, R. R. (2004). Brief report: total pelvic exenteration - a retrospective clinical needs assessment. *Psycho-oncology*, 13, 125-31.
- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143-150.
- Cornacchioni, A. L. B., Cristófani, L. M., Almeida, M. T. A., Maluf Jr., P. T., & Odone Filho, V. (2004). Recidivas extramedulares em leucemia linfocítica aguda: impacto da quimioterapia e definição de um grupo particularmente favorável. *Pediatrics (São Paulo)*, 26(1), 27-33.
- Cristófani, L. M., Kuczyński, E., & Odone Filho, V. (2009). Qualidade de Vida nas Leucemias da infância. In F. B. Assumpção Jr. & E. Kuczyński (Orgs.), *Qualidade de vida na infância e adolescência* (pp. 137-159). Porto Alegre: Artmed.
- Kuczyński, E. (2002). *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

- Kuperman, H., Battistin, C., Moreira, A. C. F., Cornacchioni, A. L., Odone Filho, V., Setian, N. et al. (2010). Avaliação dos principais efeitos endócrinos tardios em crianças e adolescentes sobreviventes ao tratamento de neoplasias malignas. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 54(9), 819-825.
- Laks, D., Longhi, F., Wagner, M. B., & Garcia, P. C. R. (2003). Avaliação da sobrevida de crianças com leucemia linfocítica aguda tratadas com o protocolo Berlim-Frankfurt-Munique. *Jornal de Pediatria*, 79(2), 149-158.
- Leite, E. P., Muniz, M. T. C., Azevedo, A. C. A. C., Souto, F. R., Maia, A. C. L., Gondim, C. M. F., et al. (2007). Fatores prognósticos em crianças e adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 7(4), 413-421.
- Lopes, L. F., Camargo, B., & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 46(3), 277-284.
- Pimenta, F. A. P., Simil, F. F., Torres, H. O. G., Amaral, C. F. S., Rezende, C. F., Coelho, T. O., et al. (2008) Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 54(1), 55-60.
- Robertson, L., Smith, M., & Tannenbaum, D. (2005). Case management and adherence to an online disease management system. *Journal de Telemedicine and Telecare*, 11(Suppl 2), S73-75.
- Rodrigues, K. E. S. (2011). *Avaliação da qualidade de vida de adolescentes em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.
- Silqueira, S. M. F. (2005). *O Questionário Genérico SF-36 como instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionado à saúde de pacientes hipertensos*. Tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Souza, C. M. C., & Assumpção Junior, F. B. (2011). Validação de uma forma alternativa sob medida da qualidade de vida. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 80(1), 88-95.
- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo*, 14(2), 255-263.
- Ulloa, Ch. F., Emparanza, S. E., Altamonte, V. C., Funez, L. F., Cubillos, P. P., & Campbell, M. (1998). Evaluación de la calidad de vida en sobreviventes de cáncer infantil. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de America Latina*, 44(4), 351-357.
- Vitorino, D. F. M., Martins, F. L. M., Souza, A. C., Galdino, D., & Prado, G. F. (2004). Utilização do SF-36 em ensaios clínicos envolvendo pacientes fibromiálgicos: determinação de critérios mínimos de melhora clínica. *Revista Neurociências*, 12(3), 147-151.
- Wade, A.G., & Haring, J. (2010). A review of the costs associated with depression and treatment noncompliance: the potential benefits of online support. *Internacional Clinical Psychopharmacology*, 25(5), 288-296.
- Xie, Y., Davies, S. M., Xiang, T., Robison, L. L., & Ross, J. A. (2003). Trends in leukemia incidence and survival in the United States (1973-1998). *Cancer*, 97(9), 2229-2235.
- Zanei, S.S.V. (2006). *Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Recebido em 24 de Fevereiro de 2012

Texto reformulado em 21 de Setembro de 2012

Aceite em 22 de Setembro de 2012

Publicado em 31 de Dezembro de 2012

ANEXOS

Anexo A – Comitê de Ética

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CAPPesq

968

Nº Protocolo: 0458/11

Título: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA: UMA PROPOSTA ALTERNATIVA DE COLETA DE DADOS.

Pesquisador Responsável: Lílian Maria Cristófani

Pesquisador Executante: Clélia Marta Casellato de Souza

Finalidade Acadêmica: Mestrado

Departamento: PEDIATRIA

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, **APROVOU / TOMOU CIÊNCIA** na sessão datada de 27/07/2011 o protocolo acima.

A CAPPesq em obediência à Resolução CNS 196/96, solicita ao pesquisador (a) s elaboração de relatório parcial e final.

No caso de relatório parcial é necessário informar o tempo previsto para a conclusão do protocolo e breve resumo dos resultados obtidos.

CAPPesq, 29 de Julho de 2011

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Anexo B – Instrumento de Qualidade de vida – SF 36

VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF – 36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

Excelente..... 1
Muito boa..... 2
Boa..... 3
Ruim..... 4
Muito Ruim..... 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classifica sua saúde em geral, **agora**? (circule uma)

Muito melhor..... 1
Um pouco melhor..... 2
Quase a mesma..... 3
Um pouco pior..... 4
Muito pior..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido à sua saúde**, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?
(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta Um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. **Durante as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física**?
(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiam nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

De forma nenhuma.....1
 Ligeiramente.....2
 Moderadamente.....3
 Bastante.....4
 Extremamente.....5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma.....1
 Muito leve.....2
 Leve.....3
 Moderada.....4
 Grave.....5
 Muito grave.....6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma.....1
 Um pouco.....2
 Moderadamente.....3
 Bastante.....4
 Extremamente.....5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira com você se sente. Em relação **às últimas 4 semanas**.

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiam com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

(circule uma)

Todo o tempo.....1
 A maior parte do tempo..... 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Um pequena parte do tempo.....4
 Nenhuma parte do tempo.....5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsas	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE:
- CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO: Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE:
- CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância: uma proposta alternativa de coleta de dados**
- PESQUISADOR EXECUTANTE : Clélia Marta Casellato de Souza
- PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Prof. Dra. Lílían Maria Cristófani
- CARGO/FUNÇÃO: Médica Assistente INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 51389
- UNIDADE DO HCFMUSP: Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica - Instituto da Criança
Ambulatório Fora de Terapia do Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI)
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 ANOS

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

1 – Justificativa e os objetivos da pesquisa: **“Você está recebendo informações sobre a forma de sua participação voluntária em um estudo, que busca avaliar a qualidade de vida de pacientes sobreviventes de câncer na infância”.**

2 – Procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais: **“A sua participação na pesquisa consistirá em responder, por telefone, a um questionário chamado SF-36. Este questionário é formado por perguntas simples sobre as atividades do seu dia a dia e sobre sua saúde hoje .”**

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados: **“Uma pesquisadora, chamada Clélia, entrará em contato com você, por telefone, para fazer as perguntas do questionário. Você irá responder este questionário somente uma vez. O tempo para realizar esta tarefa é de no máximo 15 minutos.”**

4 – Desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3: **“De acordo com o procedimento necessário para a execução desta pesquisa, não deverá ocorrer nenhum risco ou desconforto a sua saúde.”**

5 – Benefícios que poderão ser obtidos: **“Não há benefícios diretos para o participante desta pesquisa, sendo considerada relevante a sua realização, para o conhecimento da qualidade de vida de pacientes sobreviventes de câncer na infância.”**

6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar: **não há.**

7 – Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal pesquisadora é a. Dra. Lílian Maria Cristófani, que pode ser encontrada no endereço – Rua Galeno de Almeida 148 Pinheiros - Telefone(s) (11) 3897-3811 ou (11) 3897-3812. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

8 – É garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento e, desta forma, você deixará de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento nesta Instituição;

9 – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros pacientes, não sendo divulgada identificação de nenhum paciente;

10 – O indivíduo avaliado tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das

pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa;

12 - As pesquisadoras se comprometem a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "**Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância: uma proposta alternativa de coleta de dados**". Eu discuti com o Dra. Lillian Maria Cristófani sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Também ficou claro que minha participação é isenta de despesas, e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento (antes ou durante o mesmo), sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Anexo D

FÓRMULAS – Compilação das respostas do questionário SF-36

Questão	Pontuação
01	1 =>5,0 2 =>4,4 3 => 3,4 4 =>2,0 5 =>1,0
02	Soma Normal
03	Soma Normal
04	Soma Normal
05	Soma Normal
06	1 =>5 2 =>4 3 =>3 4 =>2 5 =>1
07	1 =>6,0 2 =>5,4 3 =>4,2 4 =>3,1 5 =>2,2 6 =>1,0
08	<p>Se 8 =>1 e 7 =>1 =====>>>>>>6 Se 8 =>1 e 7 =>2 a 6 =====>>>>>>5 Se 8 =>2 e 7 =>2 a 6 =====>>>>>>4 Se 8 =>3 e 7 =>2 a 6 =====>>>>>>3 Se 8 =>4 e 7 =>2 a 6 =====>>>>>>2 Se 8 =>5 e 7 =>2 a 6 =====>>>>>>1</p> <p><u>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</u> 1 =>6,0 2 =>4,75 3 =>3,5 4 =>2,25 5 =>1,0</p>
09	<p>a,d,e,h = valores contrários (1=6, 2=5, 3=4, 4=3, 5=2, 6=1)</p> <p>Vitalidade= a+e+g+i Saúde Mental= b+c+d+f+h</p>
10	Soma Normal
11	<p>a, c= valores normais b, d= valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)</p>

FÓRMULAS

Capacidade funcional

A=questão 3 (somar tudo)

Dificulta muito =1

Dificulta pouco=2

Não dificulta=3

$(A-10)/20*100$

Aspectos Físicos

B= questão 4

$(B-4)/4*100$

Dor

C= questões 7+8

$(C-2)/10*100$

Estado Geral de Saúde

D= questões 1+11

$(D-5)/20*100$

Vitalidade

E= questões 9a+9e+9g+9i

$(E-4)/20*100$

Aspectos Sociais

F= questões 6+10

$(F-2)/8*100$

Aspecto emocional

G= questão 5

$(G-3)/3*100$

Saúde mental

H= questões 9b+9c+9d+9f+9h

$(H-5)/25*100$