Elisa Maria Perina

QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA E SUA RELAÇÃO COM ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO

CAMPINAS
2010

Elisa Maria Perina

QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA E SUA RELAÇÃO COM ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO

Tese apresentada à Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para a obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Profª. Drª. Silvia Regina Brandalise

CAMPINAS
Unicamp
2010

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO
Sistemas de Bibliotecas da UNICAMP /
Diretoria de Tratamento da Informação
Bibliotecário: Helena Joana Flipsen – CRB-8ª / 5283

P418q

Perina, Elisa Maria.
Qualidade de vida de adolescentes sobreviventes de câncer na infância e sua relação com ansiedade, depressão e estresse pós-traumático / Elisa Maria Perina. -- Campinas, SP : [s.n.], 2010.

Orientador: Silvia Regina Brandalise.
Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1.Câncer - Aspectos psicológicos. 2. Depressão em crianças. 3. Stress pós-traumático. 4. Ansiedade. 5. Qualidade de vida. I. Brandalise, Silvia Regina. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Título e subtítulo em inglês: Quality of life adolescents survivors of childhood cancer and its relation to anxiety, depression and posttraumatic stress.

Palavras-chave em inglês (Keywords): Cancer - Psychological aspects; Depression in children; Posttraumatic stress disorder; Anxiety; Life, Quality of.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Titulação: Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

Banca examinadora: Maria Julia Kovács, Roosevelt Moisés Smeke Cassorla, Simone dos Santos Aguiar, Nely Aparecida Guernelli Nucci.

Data da Defesa: 30-07-2010

Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente.

Banca Examinadora de Tese de Doutorado

Aluna Elisa Maria Perina

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Silvia Regina Brandalise

Membros:
Professor (a) Doutor (a) Silvia Regina Brandalise
Professor (a) Doutor (a) Maria Júlia Kovács
Professor (a) Doutor (a) Nelly Aparecida Guernelli Nucci
Professor (a) Doutor (a) Simone dos Santos Aguiar
Professor (a) Doutor (a) Rossevelt Moises Smeke Cassorla

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 30/07/2010

Dedicatória

Aos meus filhos,

luz e sentido de minha existência

Ao Hugo,

fonte de amor, humildade e sabedoria

À minha família,

símbolo de fraternidade e amor

Aos amigos,

quem os encontra, tem o Universo.

À vida...

Agradecimentos

À Profa. Dra. Silvia Regina Brandalise, coordenadora do Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas na Infância – CIPOI da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e Presidente do Centro Infantil Boldrini, com quem tive o privilégio de iniciar minha vida profissional e aprender a arte de cuidar em psico-oncologia pediátrica. Acolheu prontamente minhas angústias e desejo de buscar novos conhecimentos, aceitando ser minha orientadora no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, passando a conduzir-me pelos caminhos da ciência e das descobertas.

À Profa. Dra Simone Aguiar, chefe do Departamento de Oncologia do Centro Infantil Boldrini. Amiga com quem posso compartilhar as alegrias, esperanças, sonhos, angústias e sofrimento do cotidiano da oncologia pediátrica. Nos trabalhos científicos, sempre pronta a colaborar, incentivar e contribuir para o meu aprimoramento científico, bem como, o de todo o grupo de trabalho.

À Dra. Maria José Mastellaro, querida Zezé, companheira de muitas jornadas de estudos, reflexão e aprendizado. O seu olhar sempre voltado às novas possibilidades de intervenção psicossocial e de pesquisa permite a interlocução com as várias ciências e ajuda a todos no desenvolvimento profissional. Vivencia, de fato, o exercício da integralidade do cuidado no Boldrini, no CATT e na vida. Sua presença amiga e profissional me enriquece a cada dia.

À Prof. Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci, aprendiz e mestre, companheira nos desafios acadêmicos e profissionais com quem dividi sonhos e angústias. Amiga que, com sua força e coragem, me ajudou a superar desafios e contemplar mais alto o Universo.

Aos mestres que iluminaram o meu caminho no conhecimento da interface mente/corpo: Roosevelt Moisés Smeke Cassorla, Oscar Rossin Sobrinho, Rubem Alves, Maria Margarida de Carvalho, Maria Julia Kovács, Ryad Simon, Walter Trinca, Maria Helena Pereira Franco, Joel Giglio, Neury José Botega, Wolgrand Alves Vilela, Paulo de Tarso Ubinha, Sônia Novaes Rezende, Antonio Muniz de Rezende, Elizabeth Ranier Martins do Valle, Bernardo Blay Neto e Raymond Mulhern (in memorium), Sean Phipps, Daniel Oppenheim e aos mestres da oncologia pediátrica: além da Silvia e da Zezé, Vicente Odoni Filho, Raul Correa Ribeiro, Regina Müller e Eduardo Matsuda, todos que participaram de minha trajetória profissional dando força, incentivo e acrescentando conhecimentos.

Aos professores da pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente FCM / Unicamp, que me instruíram na ciência e na carreira acadêmica.

À toda equipe multiprofissional do Centro Infantil Boldrini que, no difícil exercício cotidiano da interdisciplinaridade, compartilhando saberes, dilemas, afetos, angústias, contribuíram para meu crescimento profissional no contexto da psico-oncologia pediátrica. Aos médicos, residentes, aprimorandas, e, principalmente, às colegas do Setor de Saúde Mental, à psiquiatra Dra. Ana Maria e as psicólogas Sandra, Carla e Nisa, pela paciência, espera e compreensão durante a realização dessa tese; às

assistentes sociais Nair, Lourdes, Ivana, Virginia e Eliana, à nutricionista Wanélia, às fisioterapeutas Fernanda, Bianca e Letícia, às profissionais da brinquedoteca, Nina e Claudia e da classe de apoio pedagógico, Amanda e Luciana, às dentistas Kátia e Regina, à enfermagem, parceiros essenciais do cuidado, aos voluntários e a todos, nomeados ou não, que acrescentaram conhecimentos e que participaram de minha trajetória profissional.

À Paula Elias Ortolan, aprimoranda de psico-oncologia pediátrica, que sem sua ajuda na coleta e análise bibliográfica, apoio, força e carinho não teria sido possível a conclusão da tese.

À Sonia Durigan, que com sua excelência profissional, sempre deu toque essencial no aprimoramento, estética e beleza nos trabalhos apresentados. Além disso, seu incentivo, apoio, afeto e carinho, foram forças construtivas que me ajudaram na escalada da vida e do aperfeiçoamento profissional.

À Célia Watanabe, amiga de luz que me ensina a ver na transcendência e a descobrir a espiritualidade que há em cada um.

À Vera Ficoni, bibliotecária, eficiente e sempre pronta a nos ajudar e capaz de encontrar em qualquer biblioteca do mundo o seu texto preferido, na íntegra.

À Gisele Miniussi, do Instituto de Pesquisa Boldrini, amiga, cujo afeto, suporte profissional e apoio foram fundamentais para a realização deste trabalho.

Às secretárias da pós-graduação Simone e Tathyane pelo apoio e constante disponibilidade na busca de soluções conjuntas.

Às crianças e adolescentes sobreviventes que, ao enfrentarem precocemente a difícil batalha contra o câncer tornaram-se heróis no processo de recuperação da saúde e na descoberta do sentido da vida. Mestres na arte de viver, me ensinaram que não importa o tempo de sobrevida, se dias, meses, anos, mas que seja plenamente vivido na relação consigo mesmo, com os outros e com o mundo.

E às crianças e adolescentes com câncer que, infelizmente, descobriram a vulnerabilidade da existência, não sobreviveram, mas viveram intensamente a vida, deixando comigo e a cada um da equipe, o legado da sabedoria de viver com qualidade, nas adversidades e nas interfaces entre vida e morte. Eternizam-se na memória e nas lições de força, coragem, fé e esperança e me ajudam a continuar a difícil arte de cuidar.

Epígrafe

Vida

A vida é uma oportunidade, aproveite-a...

A vida é beleza, admire-a...

A vida é felicidade, deguste-a...

A vida é um sonho, torne-o realidade...

A vida é um desafio, enfrente-o...

A vida é um dever, cumpra-o...

A vida é um jogo, jogue-o...

A vida é preciosa, cuide dela...

A vida é uma riqueza, conserve-a...

A vida é amor, goze-o...

A vida é um mistério, descubra-o...

A vida é promessa, cumpra-a...

A vida é tristeza, supere-a...

A vida é um hino, cante-o...

A vida é uma luta, aceite-a...

A vida é aventura, arrisque-a...

A vida é alegria, mereça-a...

A vida é vida, defenda-a...

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

Perina EM. ***Qualidade de vida de adolescentes sobreviventes de câncer na infância e sua relação com ansiedade, depressão e estresse pós-traumático*** **[tese]**. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2010.

Com o surgimento de novos recursos diagnósticos e terapêuticos, o tratamento das crianças e adolescentes com câncer resultou em significativo aumento da sobrevida. Os efeitos tardios relacionados à doença e ao tratamento causam impacto na saúde e na qualidade de vida dos jovens recuperados de câncer, abrindo a discussão dos limites da cura frente à toxicidade e qualidade. Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes sobreviventes de câncer na infância e verificar sua relação com ansiedade, depressão e estresse pós-traumático, realizou-se um estudo quantitativo transversal analítico com 208 adolescentes, entre 13 e 18 anos, que se encontravam há mais de três anos fora de terapia, em seguimento multiprofissional no Ambulatório da Clínica Após o Término da Terapia do Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, no período de março de 2009 a abril de 2010. Utilizaram-se o Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ - Relato do adolescente e Relato dos pais sobre o adolescente – 13 a 18 anos para a determinação do escore de qualidade de vida relacionada à saúde, a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão ("Hospitalar Anxiety and Depression Scale" - HAD) e a Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático ("Post-Traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version). Constataram-se diferenças dos aspectos, atividade, sumários e escore total de qualidade de vida do PedsQL™ entre os adolescentes segundo o gênero e o tipo de câncer. Houve correlação significativa e diferença entre a avaliação dos adolescentes e dos pais. Comprovou-se a relação inversa entre a qualidade de vida e a idade, a ansiedade, a depressão e o estresse pós-traumático. Apesar de apresentarem seqüelas físicas e comprometimento no aspecto funcional, a qualidade de vida dos adolescentes foi considerada satisfatória, baseado no escore total do PedsQL™. A identificação precoce das necessidades dos sobreviventes, no programa de seguimento de sobreviventes de câncer na infância, e dos fatores de risco para o desencadeamento de efeitos tardios, somáticos ou psicossociais, permitirá estruturar novas intervenções para a sua efetiva reabilitação.

Descritores: adolescentes sobreviventes de câncer na infância, qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse pós-traumático

ABSTRACT

Perina EM. **Quality of life of adolescents survivors of childhood cancer and its relation to anxiety, depression and posttraumatic stress [thesis].** Campinas: "Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas"; 2010.

With the emergence of new diagnostic and therapeutic resources, the treatment of children and adolescents with cancer resulted in a significant increase in survival. Secondary effects of the disease impact the health and quality of life of young people recovered from cancer. Aiming to evaluate the quality of life related to adolescent health in childhood cancer survivors and to assess its relation to anxiety, depression and posttraumatic stress, we conduct an analytical cross-sectional quantitative study with 208 adolescents between 13 and 18 years, off therapy for more than three years in After Completion of Therapy Clinic of Children's Center of Hematologic Investigation Dr. Dominic A. Boldrini **(**Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, Campinas, SP, Brazil)**,** from March 2009 to April 2010. We used the *Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL™ Generic Score Scale Adolescent ages 13-18 years* **-** *Self-report by adolescent and Report from parents of adolescents,* the *Hospital Anxiety and Depression Scale* and the *Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version*. Differences were observed at aspects, activity, summaries, and total score of the PedsQL™ among adolescents according to gender and type of cancer. There was significant correlation and difference between the assessment of adolescents and their parents. Proved the inverse relationship between quality of life and age, anxiety, depression and post-traumatic stress. Although they present no physical disability and impairment in the functional aspect, the quality of life for adolescents was considered satisfactory, based on *PedsQL™*. Early identification of the needs of survivors in the **after completion of therapy clinic follow**, and risk factors for the onset of late effects, somatic or psychosocial interventions new structure will allow for their effective rehabilitation.

Keywords**: adolescents survivors of childhood cancer, quality of life, anxiety, depression, post-traumatic stress**

SUMÁRIO

Pag.

Dedicatória .....

Agradecimentos .....

Epígrafe .....

Resumo .....

Abstract .....

1 INTRODUÇÃO..... 1

1.1 - Câncer na Criança e no Adolescente 2

1.2 - Efeitos Tardios Físicos e Psicossociais nos Adolescentes Sobreviventes de Câncer 11

1.3 - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Sobrevivência 19

1.4 - Programa de Seguimento aos Sobreviventes 33

1.5 - Justificativa e Relevância 36

2 OBJETIVOS 40

2.1 - Objetivo Geral 41

2.2 - Objetivos Específicos 41

3 MÉTODOS 42

3.1 - Casuística 43

3.2 - Métodos 44

3.3 - Análise Estatística 47

4 RESULTADOS *50*

5 DISCUSSÃO *77*

6 CONCLUSÕES *109*

7 REFERÊNCIAS *112*

ANEXOS ..... 129 - 142

Anexo 1 - Questionário pediátrico de qualidade de vida PedsQL™ 4.0 - Relato do Adolescente ("23-item PedsQL™ Generic Core Scales")

Anexo 2 - Questionário pediátrico de qualidade de vida PedsQL™ 4.0 - Relato dos Pais sobre o Adolescente ("23-item PedsQL™ Generic Core Scales")

Anexo 3 - Escala Hospitalar de ansiedade e depressão - HAD ("Hospitalar Anxiety and Depression Scale")

Anexo 4 - Versão civil da avaliação de estresse pós traumático PCL-C ("Post–Traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version")

Anexo 5 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – FCM UNICAMP

Anexo 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1 INTRODUÇÃO

1 - INTRODUÇÃO

1.1- Câncer na criança e no adolescente

O câncer na criança e no adolescente requer atenção especial, pois, seu surgimento na fase de desenvolvimento pode trazer sérias implicações para a vida futura. É preciso atenção integral às necessidades biopsicossociais, durante e após o tratamento, para a adequada reintegração social e qualidade de vida futura **(Perina et al, 2008)**.

Os dados do Programa de Vigilância Epidemiologia e Resultado Final do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos da América (*The Surveillance Epidemiology and End Results Program – SEER of the National Câncer Institute – NCI*) mostram que a incidência de câncer em crianças e adolescentes abaixo de 20 anos de idade é de 14,9 casos por 100.000 habitantes por ano e que aproximadamente 1:333 indivíduos entre as idades de zero a 20 anos será diagnosticado com câncer a cada ano. Isso corresponde a 7.500 crianças abaixo de 15 anos e 3.500 jovens entre 15 e 20 anos de idade **(Altekruse et al, 2010)**.

No Brasil, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), com base nos dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade, a incidência de câncer na criança e adolescente corresponde de 2 a 3% de todos os tumores malignos. No período de 1983 a 2005, foram registrados 112.583 pacientes com câncer, dos quais

3.199 (2,8%) na faixa de 0 a 19 anos. No biênio 2008-2009, a ocorrência anual foi de 9.890 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até 18 anos de idade. As neoplasias mais freqüentes nesta faixa etária são as leucemias, os linfomas (linfoma não Hodgkin e doença de Hodgkin), os tumores de sistema nervoso central, sarcomas (osteossarcoma, sarcoma de Ewing e rabdomiossarcoma), tumores de células germinativas e outros **(Smith e Ries, 2001; Ministério da Saúde, 2008; Camargo et al, 2010)**. O tratamento depende do tipo histológico, da localização e do estadiamento, sendo preconizadas as várias modalidades terapêuticas: a quimioterapia, a cirurgia e a radioterapia, combinadas ou não. O tempo de tratamento varia em torno de, no mínimo, 6 meses até dois anos e meio. Em casos específicos é indicado o transplante de medula óssea ou ainda nova modalidades de tratamentos experimentais **(D'Angio et al,1995; Brandalise et al, 2010).**

O diagnóstico de câncer para uma criança ou adolescente traz muitas mudanças no seu contexto pessoal, familiar e social. Esse diagnóstico representa o início de experiências muito sofridas para os pacientes e familiares, permeadas por sentimentos ambivalentes, incertezas, medo, angústias, reações de incredulidade, esperanças e desesperanças, dúvidas e muitos questionamentos **(Valle, 1994)**.

O processo de assimilação, integração e aceitação da nova realidade é lento e gradual e depende da estrutura de personalidade de cada indivíduo, da sua dinâmica familiar e de sua rede de apoio social. As reações das crianças e dos adolescentes à doença e ao tratamento dependem da idade ao diagnóstico, do estágio de

desenvolvimento cognitivo e emocional em que se encontram, do grau de severidade da doença, dos efeitos colaterais, das limitações impostas e dos significados internos atribuídos à situação de adoecimento **(Perina, 1994)**.

Muitas das manifestações afetivas como raiva, tristeza, frustração, hostilidade e depressão consistem em reedições de reações emocionais diante de crises do passado. O medo do desconhecido e da morte gera ansiedade, desespero e pânico. Algumas vezes, são desencadeados transtornos psíquicos mais severos, necessitando intervenção psicoterápica e interconsulta psiquiátrica **(Wasserman,1992)**.

Segundo **Strain (1978)**, a situação de perda da saúde é considerada como uma grande crise diante da qual o indivíduo tem que mobilizar forças internas para adaptação e superação da nova realidade. O autor define 8 categorias de estresse psicológico que podem ser desencadeadas pelas situações ameaçadoras no contexto hospitalar que são: “ameaça básica à integridade narcísica”, atinge as fantasias onipotentes de mortalidade, de conceito de integridade física e de controle do próprio corpo e do próprio destino; “medo de estranhos” ao entrar no hospital, o paciente coloca sua vida e seu corpo nas mãos de uma equipe composta por pessoas desconhecidas, cuja competência e intenção profissional ele desconhece; “medo da perda do amor e aprovação”, que surge de sentimentos de desvalorização gerados pela dependência a amigos e familiares, de sobrecarga financeira, do aspecto físico doentio e outros; “medo da perda de controle de funções adquiridas durante o desenvolvimento infantil” como o controle esfincteriano, a marcha, a fala, a atenção, a

memória, a concentração, a cognição e a força muscular; “medo da perda de, ou dano a, partes do corpo (ansiedade de castração)”, pode gerar fantasias em torno dos procedimentos invasivos e dolorosos no corpo do paciente, desde os mais simples, como injeções e colocação de sondas, às grandes cirurgias; “culpa e medo de retaliação”, surgem como fantasias de que a doença é um castigo por pecados ou pensamentos relacionados aos conteúdos inconscientes.

Susan Sontag (1984), em seu livro “A doença como Metáfora”, afirma que o ser humano é habitante de dois reinos, o da saúde e o da doença, mas nega a existência do segundo até o momento em que a doença surge em sua vida e então, impossibilitado de continuar negando, defronta-se com todas as perdas que a nova realidade impõe.

A doença e o tratamento provocam repercussões no desenvolvimento global. A maneira como cada indivíduo irá lidar com essa nova realidade vai depender, quase sempre, da sua personalidade, da estrutura psíquica, da dinâmica familiar e do apoio social **(Perina, 1992)**.

O trabalho com crianças e adolescentes implica no cuidado da família e no conhecimento da dinâmica de funcionamento familiar e das reações diante de situações de dor e sofrimento. Todos os membros sofrem com a desorganização familiar decorrente do adoecimento e, aos poucos, o grupo vai se reorganizando, estabelecendo prioridades, assumindo novos papéis, no sentido de recuperar o

equilíbrio perdido. É um novo momento na vida de todos e, como diz Valle (1988), de aprender a ”ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer”, ou com o irmão(ã) ou amigo(a). A presença da mãe ou responsável junto à criança ou ao adolescente, durante a hospitalização, torna-se essencial e obrigatória. A doença grave ou crônica confronta o ser humano com sua condição de vulnerabilidade e fragilidade e somente a continência afetiva e protetora de uma pessoa amada, ao seu lado, é capaz de amenizar os medos e sofrimento psíquico. A transmutação da dor em laços de amor, só é possível no campo ilimitado das relações humanas sensíveis, éticas e transcendentes. Nesse espaço, onde o saber pelas vivências é da ordem do inconsciente, da singularidade, dos sentidos e da transitoriedade, o pleno e absoluto do encontro, acontece. È um momento de re-significação do viver para todos os membros da família.

No *Cancer Counseling and Research Center of Dallas* foram realizados estudos sobre a interação entre mente, corpo e emoções e o surgimento do câncer. Os investigadores confirmaram a coincidência da doença com o aumento do estresse. Uma vez diminuído o sistema de defesa do organismo, há uma maior susceptibilidade ao surgimento de doenças e consequentemente, aos reflexos na mente e nas emoções **(Ferreira,1994; Simonton et al, 1987)**.

Na tentativa de minimizar o estresse próprio da doença, surgiu no Brasil o programa Corelim baseado no modelo de intervenção que faz uso de técnicas

psicológicas de relaxamento, mentalização e visualização, que ajudam a reduzir as tensões, favorecendo o fortalecimento físico e emocional, bem como, a descoberta de recursos de enfrentamento diante de situações estressantes e o resgate da identidade em crianças com câncer **(Nucci, 2005; Coutinho e Costa Júnior, 2005).**

Os adolescentes, muitas vezes, nesse momento de fragilidade têm que tomar decisões importantes em relação à sua vida e às novas propostas terapêuticas. Necessitam avaliar as chances reais de cura, qualidade de vida durante e após o tratamento e o risco de vida. Essas e muitas outras questões, próprias da fase em que se encontram, provocam instabilidade emocional, medo e insegurança, interferindo no seu processo de crescimento e desenvolvimento **(Bessa, 2000)**.

Além das dificuldades no relacionamento interpessoal, aumentam as dificuldades no relacionamento afetivo com o sexo oposto e algumas atitudes de rechaço ou afastamento por parte dos colegas, incrementam as fantasias de rejeição que contribuem para o rebaixamento da auto-estima e da auto-confiança. Alguns sentem muito medo de serem incapazes de realizar seus sonhos. Outros, apesar do desejo de concretizá-los são forçados, pelo aparecimento da doença ou pelo tratamento, a mudar os planos e objetivos na vida. Vêem-se diante da difícil tarefa de alterar seus objetivos e redirecionar as energias para seu tratamento e cura **(Becker, 2004, Vasconcellos e Perina, 2005)**.

A hospitalização é uma outra situação que acarreta muitas restrições, controles e cuidados intensivos que provocam limitações na liberdade e autonomia, na estruturação do tempo, do espaço e das atividades. Faz com que o jovem sinta-se aprisionado e impotente diante de tantos cerceamentos e impossibilidades. Apresentam inicialmente reação depressiva, com manifestações de choro, tristeza, embotamento afetivo, raiva e agressividade. **(Wasserman, 1992; Botega, 2006)**.

Menossi e Lima (2000) publicaram um estudo qualitativo com 12 adolescentes com câncer sobre as causas do sofrimento vivenciado durante o tratamento e os resultados evidenciaram maior sofrimento nas situações de hospitalização, restrição nas atividades cotidianas, terapêutica agressiva, alteração da auto-imagem e medo da morte.

Capitão e Zampronha (2004) investigaram os dinamismos psíquicos de 8 adolescentes com câncer, durante sua permanência numa casa de apoio, utilizando como instrumento o Questionário Desiderativo. Identificam a exacerbação do narcisismo, a indefinição sexual e as referências à morte como algo temido. O adoecimento é representado como um aspecto rejeitado e desvalorizado e em todos os protocolos são encontrados indicadores de desvalorização do eu, conseqüência da internalização de aspectos negativos referentes à doença. No esquema corporal há a condensação de aspectos do eu vulneráveis frente a possíveis situações sentidas como ameaçadoras. Dentre os mecanismos de defesa observados, predominam a

projeção, cisão e, em menor intensidade, a negação. Constatam, na maioria dos participantes, um superego pouco estruturado, com maior rigidez e exigência.

A partir de estudos clínicos realizados com adolescentes com câncer, **Perina (2005)** pode estabelecer relações entre as características encontradas nesses pacientes com aquelas descritas por **Aberastury e Knobel (1981)** em relação aos adolescentes saudáveis. As mudanças no desenvolvimento psicossexual provocadas pelo aparecimento do câncer na adolescência estão referidas no Quadro 1.

Quadro 1 Mudanças no desenvolvimento psicossexual dos adolescentes decorrentes do surgimento do câncer

ADOLESCENTE SAUDÁVEL (Aberastury e Knobel, 1981)	***ADOLESCENTE COM CÂNCER*** (Perina, 2005)
Busca de sí mesmo e da identidade adulta	*Alteração na percepção de si mesmo, de sua auto-imagem e de sua auto-estima*
Tendência grupal	*Afastamento e isolamento social*
Evolução sexual auto-erotismo heterossexualidade	*Fixação ou regressão*
Atitude social reivindicatória	*Diminuição no âmbito social mas incremento no âmbito familiar*
Separação progressiva dos pais (independência)	*Interrupção deste processo com tendência à regressão (dependência)*
Constantes flutuações do humor e do estado de ânimo	*Exacerbação destes sentimentos*
Deslocação temporal	*Intensificação*
Necessidade de intelectualizar e fantasiar	*Embotamento*
Contradições sucessivas em todas manifestações da conduta	*Diminuição*
Crises religiosas	*Incremento da religiosidade*

Algumas vezes, apresentam recidiva precoce ou tardia, e o impacto, nesse momento, é muito maior que o do diagnóstico inicial. Intensificam-se os medos e as fantasias relacionadas à incurabilidade e morte. Além disso, começar de novo um longo percurso de hospitalização, constantes incertezas, ameaça à vida, é extremamente difícil e provoca imenso sofrimento psíquico para os pacientes e sua família. Somente no modelo das decisões compartilhadas entre família–equipe–paciente, é que o jovem vai encontrar resposta para tantas dúvidas e desafios **(Koocker e O'Malley,1981; Perina et al, 2004).**

No sentido de lidar com todas as adversidades provocadas pela doença e tratamento é que programas de intervenções psicossociais, junto aos pacientes e seus familiares, devem ser estruturados desde o momento do diagnóstico, com o objetivo de oferecer, individualmente e/ou em grupo, um espaço terapêutico que possa favorecer a descoberta de medidas de enfrentamento, superação e busca de novos sentidos e significados para a vida, apesar das perdas. As diferentes modalidades de intervenções psicoterápicas, ludoterapia, arteterapia, psicoterapia breve, aconselhamento e orientação de pais promovem o autoconhecimento mediante experiência humana emocionalmente significativa, o fortalecimento do ego e a descoberta de recursos internos para lidar com as situações ameaçadoras **(Coutinho e Costa Júnior, 2005; Vasconcellos e Perina, 2005)**. Na morte ou na vida após o câncer, a ênfase recai na qualidade e na ressignificação da vida, **(Kovács, 1994)**.

É preciso ainda, que a equipe de saúde tenha como filosofia de trabalho os princípios de humanização, cuja essência é a do *cuidar*. Segundo **Papim e Boemer (2005)**, *cuidar* pressupõe uma disposição pessoal, um movimento de doação que vai para além de nosso conhecimento científico. A preocupação com o bem-estar, a identificação e o atendimento das necessidades do ser humano, aliado ao conhecimento científico, forma um cuidar holístico. É somente no contexto do "cuidar", que implica uma relação de zelo e desvelo, de responsabilização, de ética e de respeito à autonomia e aos direitos da criança e do adolescente, que torna possível a aceitação das perdas e a retomada da vida em sua plenitude **(Boff, 1999)**.

1.2 - Efeitos tardios físicos e psicossociais nos adolescentes sobreviventes de câncer na infância ou adolescência

Durante muito tempo, na maioria dos centros de oncologia pediátrica do Brasil e da América Latina, a maior preocupação recaía sobre o diagnóstico, a possibilidade de tratamento, a cura ou a não cura **(Barr et al, 2006)**.

Com os avanços nos recursos diagnósticos e terapêuticos os índices de sobrevida do câncer passaram de 28% para 75% na década de 1990 **(Bleyer, 1990)**. Nos últimos anos, os índices de sobrevida atingiram o valor em torno de 90%, para leucemia linfóide aguda **(Pui e Evans, 2006)**. Segundo **Meadows et al (1980)** a estimativa para 2010, foi a de que em cada 210 adultos jovens, um seria sobrevivente de câncer na infância. Essa importante evolução deve-se a alguns fatores essenciais: a

melhoria no tratamento, o incremento de novas drogas, técnicas cirúrgicas e radioterápicas, a abordagem multidisciplinar e multiprofissional e, principalmente, o suporte psicossocial aos pacientes e familiares **(Meadows et al,1980; Andrea, 2008).** Entretanto, os efeitos de longo prazo relacionados à morbidade, toxicidade e o comprometimento na adaptação psicossocial relacionados à terapia, começaram a aumentar. A partir de 1970, tornaram-se objeto constante de estudo, o que tem contribuído para mudanças na clínica e nos protocolos terapêuticos, bem como na qualidade de vida após o câncer **(Meadows et al,1980; Schuartz, 1999; Bathia et al,2002; Bathia e Meadows, 2006; Schultz, 2007; Calaminus et al, 2007; Hudson, 2008)**.

A presença e a intensidade dos efeitos tardios dependem da susceptibilidade e da idade do paciente na época da terapia, do mecanismo de ação e da dose dos agentes anti-neoplásicos. Estudos demonstram que os adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer na infância, apresentam risco de desenvolver problemas crônicos de saúde, decorrentes dos efeitos tardios da terapia. A quimioterapia predispõe a disfunções de órgãos. A cirurgia e a radioterapia podem levar a alterações músculo-esqueléticas e estéticas com conseqüente perda das habilidades cotidianas e comprometimento da imagem corporal. Algumas drogas e a própria radioterapia tem potencial carcinogênico que, aliado à susceptibilidade genética, predispõe ao risco de segunda neoplasia **(Bottomley e Kassner, 2003; Hudson, 2008)**. Déficits neurocognitivos e neuropsicológicos podem surgir, dificultando a reinserção escolar, o processo de aprendizagem, a reintegração psicossocial, as relações afetivas, a

inserção no mercado de trabalho, o convívio familiar e a qualidade de vida **(Gamis e Nesbit, 1991; Nagarajan et al, 2003; Delaney, 2009)**.

Nesse contexto, o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida dos sobreviventes de câncer na infância passa a ser o foco de investigações dos estudiosos dos efeitos tardios. Segundo **Shimoda et al (2008)**, nos países em desenvolvimento, existem poucos estudos relacionados às sequelas do câncer na infância, principalmente com adolescentes e adultos jovens curados, no que diz respeito à qualidade de vida relacionada à saúde.

Diller et al (2009) e Hudson et al (2009), publicam os resultados do CCSS enfatizando que os sobreviventes de câncer na infância apresentam risco elevado de segunda neoplasia, problemas crônicos de saúde com múltiplos efeitos tardios e seqüelas de toxicidade, risco de perda das habilidades cotidianas e das referentes a cuidados pessoais, comprometimento da imagem corporal, emocional e da vivência afetiva, bem como, dificuldades no trabalho, na escola e no convívio social.

Todas essas complicações e vivências traumáticas podem acarretar intenso sofrimento psíquico com manifestações de sintomas de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático. Por outro lado, dependendo da estrutura de personalidade, da capacidade de resiliência e dos modos de enfrentamento de cada paciente, aliado ao

suporte familiar e às redes de apoio psicossocial, pode-se identificar crescimento emocional e aprendizagem com a experiência **(Masten et al, 1990; Smith et al,1999; Hobbie et al, 2000; Stuber, 2006; Jörngärden et al, 2007; Recklitis et al, 2009).**

No quadro 2, uma síntese dos principais efeitos tardios da quimioterapia são apresentados. Ressalta-se a importância da identificação precoce desses sintomas nos sobreviventes para intervenção ou encaminhamento aos especialistas **(Lopes e Sanfelice, 2006)**.

Quadro 2 Efeitos tardios da quimioterapia

ÓRGÃO / SISTEMA	DROGA	EFEITO
Ossos	corticoesteroides	Necrose avascular, osteopenia / osteoporose
Coração	antraciclina	Cardiomiopatia, falência cardíaca congestiva
	Ciclofosfamida (altas doses)	Falência cardíaca
Pulmões	Bleomicina, BCNU	Fibrose pulmonar
	methotrexate	Pneumonia intersticial
Sistema nervoso central / periférico	Methotrexate	Alterações estruturais, alterações neuropsiquiátricas, hemiplegia, convulsões
	Cisplatina	Neuropatia periférica, perda da audição neurosensorial
	Alcalóide da vinca	Neuropatia periférica
Renal	Ifosfamida	Síndrome de fanconi
	Cisplatina	Diminuição do clearence de creatinina, acidose tubular renal, hipomagnesemia
	Carboplatina	Insuficiência renal
	Nitrosureia	Falência renal
Genitourinário	Ciclofosfamida, ifosfamida	Cistite hemorrágica, fibrose de bexiga,carcinoma de bexiga
Gonadal	Agentes alquilantes, procarbazina	Esterilidade masculina e menopausa precoce em mulheres

Gastrointestinal	Methotrexate	Disfunção hepática, fibrose, cirrose
	BCNU	Disfunção ou falência hepática
Medula óssea	Ciclofosfamida e outros agentes alquilantes, Procarbazina, Epipodófilotoxinas	Leucemia mielóide aguda secundária

Existem vários estudos relacionados aos efeitos físicos e psicossociais do câncer na infância. **Oeffinger et al. (2006)** estudaram retrospectivamente 10.397 sobreviventes de câncer tratados entre 1970 e 1986 e concluíram que após 30 anos do término da terapia, três quartos dos sobreviventes apresentaram um problema crônico de saúde, 1/3 com múltiplos efeitos tardios. **Maule et al (2007)** realizaram estudo cooperativo com 16.540 adultos sobreviventes de hemopatias malignas na infância e identificaram 133 segundas neoplasias, variando de 2,4% após tratamento de leucemias agudas a 31,9 % após o tratamento de doença de Hodgkin. Ao comparar com a população geral, sobreviventes de doença de Hodgkin apresentam um risco 11 vezes maior para desenvolvimento de câncer.

No quadro 3, estão descritos os efeitos tardios secundários à radioterapia que estão relacionados à lesão nos tecidos e disfunções músculo-esqueléticas com maior evidência durante a fase de crescimento acelerado da puberdade, tornando as seqüelas tanto mais graves quanto menor a idade de exposição **(Lopes e Sanfelice, 2006)**.

Quadro 3 Efeitos tardios da radioterapia

ÓRGÃO / SISTEMA	EFEITO / SEQÜELA
Todos os tecidos	Segunda neoplasia
Ossos	Diminuição do crescimento, dores, escolioses, baixa estatura, discrepância de crescimento, deformidades cosméticas
Pele/subcutâneo/músculo	Estético, atrofias, fibroses
Dentes/glândulas salivares	Malformação de esmalte e raízes, xerostomia, aumento de risco para cáries e doença periodontal
Visão	Catarata, ceratoconjuntivite, retinopatia
Cardiopulmonar	Pericardite, doença coronariana precoce, fibrose pulmonar
Sistema nervoso central	Deficiência neuropsicológica, problemas estruturais (calcificações, atrofia, perda de substância, hidrocefalia)
Renal	Insuficiência, hipertensão
Geniturinário	Contratura, fibrose
Sistema endócrino	Deficiência de hormônio do crescimento, hipopituitarismo, hipotireoidismo, esterilidade, disfunções gonadais, menopausa precoce
Gastrointestinal	Absorção inadequada, disfunção hepática, estreitamento intestinal

A radioterapia craniana, como tratamento preventivo da leucemia meníngea em crianças, provoca desaceleração da velocidade de crescimento, alto risco para baixa estatura final, obesidade, puberdade precoce em meninas e dificuldade de raciocínio, memória e concentração **(Pui et al, 2003)**. Doses mais altas de irradiação para tratamento de tumores do sistema nervoso central levam à baixa estatura final, deficiência intelectual, alopécia permanente e atraso no desenvolvimento puberal na maioria dos adolescentes e adultos jovens tratados de câncer na infância **(Gurney et al, 2003)**. **Greenen et al (2007)**, estudaram 1362 adultos jovens sobreviventes de câncer e identificaram que 40% apresentavam seqüela de risco para saúde física relacionada à radioterapia.

A cirurgia deixa seqüelas cicatriciais, pode levar a mutilações músculo-esqueléticas e eventual ausência de órgãos, cujo comprometimento estético e funcional dependerá da amplitude cirúrgica (Quadro 4) **(Lopes e Sanfelice, 2006)**.

Quadro 4 Efeitos tardios da cirurgia

PROCEDIMENTO	**EFEITO**
Esplenectomia	Diminuição da função imune e aumento ao risco de sepsis por bactérias encapsuladas
Amputação	Problemas funcionais, deformidades estéticas, problemas psicossociais
Cirurgias abdominais	Risco de obstrução intestinal, ausência de órgãos
Cirurgias pélvicas	Infertilidade, impotência, incontinência

As marcas, seqüelas, déficits, perdas, desabilidades, decorrentes da doença e do tratamento, trazem repercussões psicológicas e sociais, cujo processo de enfrentamento e adaptação irá depender da estrutura de personalidade e da capacidade de lidar e elaborar as experiências traumáticas e do suporte familiar e social.

Schultz et al (2007) avaliaram 2979 sobreviventes de diferentes tipos de câncer na infância e relataram que os sintomas ou manifestações de dificuldades sociais e comportamentais podem estar relacionadas ao câncer na infância e seu tratamento.

O grupo cooperativo americano, *Children´s Oncology Group - COG*, sob a coordenação da Drª Melissa Hudson, desenvolveu um guia de efeitos tardios com base

no programa de estudos de sobreviventes de câncer na infância, relatando todos os fatores de risco e orientação para intervenção multidisciplinar precoce das seqüelas. Esse guia foi publicado por **Landier et al (2004)**.

O *Children's Oncology Group Nursing Discipline and Late Effects Committee* (2008) publica versões atualizadas das diretrizes (*guidelines*) para o seguimento dos sobreviventes de câncer na infância, adolescentes e adultos jovens.

A equipe de pesquisadores do Grupo de Estudo dos Efeitos Tardios do Câncer na Infância (*The Childhood Cancer Survivors Study – CCSS*) publicou os resultados da investigação multicêntrica sobre os efeitos físicos, psicossociais, o sofrimento psicológico, as seqüelas neurocognitivas e neuropsicológicas, o comprometimento no processo educacional, as limitações na performance física e nas atividades da vida diária, a qualidade de vida relacionada à saúde e aos aspectos psíquicos, tais como, ansiedade, depressão e estresse pós-traumático **(COG, 2010)**.

A infância e a adolescência representam as fases da vida cujo crescimento e desenvolvimento acontecem de maneira acelerada e qualquer fator que possa interferir nesse processo, como o tratamento anti-neoplásico, pode acarretar conseqüências físicas, emocionais, cognitivas e necessidade de adaptação psicossocial **(Bathia e Meadows, 2006)**. A mudança na perspectiva de cura levou os profissionais que atuam na área de oncologia infanto-juvenil a se preocuparem não só com a sobrevida, mas também com a qualidade de vida de seus pacientes após o término da terapia. O

impacto da doença e do tratamento nos sobreviventes de câncer na infância passa a ser um novo foco de investigação. Faz-se necessária, atenção cuidadosa às repercussões do adoecer nos aspectos pessoal, familiar e social da criança e do adolescente para que a recuperação da saúde seja integral e não meramente a ausência de doença **(Cadiz e Rona, 2004; Andres e Souza,2009; Perina et al, 2008 e 2009)**.

1.3 - Qualidade de vida relacionada à saúde e vida após o câncer

Desde a antiguidade os filósofos tentam conceituar a qualidade de vida. Aristóteles definiu como *boa vida* e discutiu o conceito buscando semelhanças com a felicidade **(Diniz e Shor, 2006)**.

Na década de 30, o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura médica. Na década de 70, **Campbell et al (1976)** tentou explicitar as dificuldades na conceituação do termo qualidade de vida, ainda não relacionados à saúde. No período de 1980, iniciou-se uma discussão sobre as diferentes dimensões, surgindo as primeiras publicações na tentativa de compreender o seu real significado.

Costa Neto e Araujo, (2008) identificaram 446 instrumentos de qualidade de vida citados na publicação *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*.. Desses, 322 apareceram na literatura a partir dos anos 80. **(Cummins,1998).**

Gill et al (1994) publicaram um estudo de revisão da literatura e identificaram falhas e desafios teóricos e metodológicos na definição e na mensuração da qualidade de vida na área da saúde. Na avaliação crítica desses trabalhos, relataram que apenas 15% apresentavam uma definição precisa do termo e que 36% justificavam a escolha do instrumento de avaliação. Constataram clara inconsistência na conceituação e na mensuração da qualidade de vida.

Na década de 90, **Farquhar (1995)** apresentou um estudo de revisão da literatura e propôs uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida. Refere uma "definição global", incluindo as primeiras definições da literatura que não abordaram as dimensões do construto e nas quais o foco da investigação estava voltado, apenas, para a avaliação da satisfação e da insatisfação com a vida. Este conceito predominou até meados de 80. A partir daí, houve a introdução da "definição com base em componentes", onde o conceito global foi ampliado e fracionado em várias dimensões e realizaram-se os primeiros estudos empíricos nos quais verificaram-se a operacionalização do conceito e a ampliação de sua abrangência. Em seguida, surge a "definição focalizada" que valoriza os componentes específicos, em geral, relacionados às habilidades funcionais ou de saúde. Surge, pela primeira vez, o termo qualidade de vida relacionada à saúde com ênfase nos aspectos empíricos e operacionais. Desenvolveram-se, nesse período, diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida para pessoas portadoras de diferentes patologias. Ampliam-se os conceitos e surge a "definição combinada" que une os aspectos das duas definições anteriores, ou seja, que favorece a inclusão de aspectos globais e das diversas dimensões que

constituem o constructo. Baseado nas definições de qualidade de vida, estabelecidas por **Farquhar (1995)**, muitos instrumentos de avaliação global e fatorial são desenvolvidos.

Atualmente, prevalecem duas tendências de conceituação do termo na área de saúde a qualidade de vida como um conceito mais genérico e a qualidade de vida relacionada à saúde (*Health-Related Quality of Life* - HRQL). No primeiro caso, a qualidade de vida apresenta uma acepção mais ampla, aparentemente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou gravidade. A Organização Mundial da Saúde (OMS) começa a discutir a questão e cria o grupo de estudos sobre qualidade de vida, que passa a definir a qualidade de vida como "a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" **(The WHOQOL Group, 1995 e 1998)**. O objetivo desse grupo foi elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida numa perspectiva transcultural, facilitando sua utilização em estudos multicêntricos. No Brasil o instrumento foi traduzido por **Fleck et al (1999)** e utilizado em estudos com adultos e adultos jovens sobreviventes de câncer na infância **(Fleck et al, 2000; Nucci e Valle, 2006; Costa e Lourenço, 2006)**.

O termo qualidade de vida relacionada à saúde tem sido usado com objetivos semelhantes à conceituação mais geral. Entretanto, direciona para os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde **(Seidl e**

Zannon, 2010). Na pediatria, vários instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde foram desenvolvidos, no sentido de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida **(Ware et al, 1993; Goodwin e Pole, 1994; Varni et al, 1999, Assumpção et al, 2000, Barr et al, 2000, Bhatia et al, 2002 , Kuczynsky, 2002)**.

A preocupação com a "qualidade de vida" é cada vez mais freqüente e abrangente nas diversas áreas do conhecimento. Ampliam-se as pesquisas e a sua utilização nas práticas desenvolvidas pela equipes multiprofissionais nos serviços de saúde. Os estudos de qualidade de vida aliados às diferentes patologias e inseridas no contexto clínico, permitem intervenções junto aos pacientes e familiares fundamentadas em valores humanos, éticos e multidimensional em todos os seus aspectos **(Aaronson, 1991; Guitera e Bayés, 1993; Kovács,1994; Kanabar et al,1995; Schimit e Koot, 2001)**. Sua utilização pode contribuir para a melhoria da qualidade e da integralidade da assistência na área da saúde, especialmente na pediatria.

Embora em menor proporção que na área dos adultos, foram desenvolvidos instrumentos de avaliação de qualidade de vida para crianças e adolescentes, o que tem favorecido maior compreensão dos reflexos da doença e do tratamento em suas vidas **(Harding, 2001)**. A abrangência dos aspectos relacionados ao tratamento do câncer na infância e suas interligações com a qualidade de vida dos sobreviventes têm propiciado estudos e o interesse pelo tema tem aumentado cada vez mais. Na década de 90, **Bearison e Mulherm (1994)**, estudiosos dos efeitos tardios do câncer na

infância e de sua influência sobre a qualidade de vida, estabeleceram que os critérios para a elaboração de instrumentos de qualidade de vida para criança e adolescente, deveriam contemplar todas as propostas do conceito de qualidade de vida como sendo ”eminentemente subjetivo e baseado na percepção do sujeito em relação às suas expectativas, satisfação e bem estar. **Bradlyn e Pollock (1996)** definiram a qualidade de vida como um parâmetro sensível às alterações que ocorram no evoluir do desenvolvimento e além da presença de saúde”. Pode-se perceber a extensão e dificuldade em elaborar um instrumento que possa abranger todas essas características.

Nesse período, desenvolveram-se os instrumentos para avaliação geral e específica, os quais permitiram uma visão geral da qualidade de vida e sua complementação por meio de instrumentos específicos que enfatizaram determinadas particularidades a serem investigados na população alvo **(Seidl e Zannon, 2010)**.

Varni et al (2001) desenvolveram o Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL 4.0) que é um instrumento modular elaborado para medir qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com idades variando entre 2 e 18 anos. As escalas são multidimensionais incluindo o auto-relato da criança ou do adolescente e a relato dos pais. Ao aplicar este instrumento, **Varni et al 2001** demonstraram a confiabilidade e a validade do PedsQL podendo este ser utilizado como uma medida de resultado em testes clínicos e pesquisa. Possui ainda, a versão para os pais, o que facilita mensurar a qualidade de vida da criança ou adolescente do

ponto de vista dos pais. **Varni et al (2002)** estudaram a qualidade de vida de crianças saudáveis e compararam com crianças em tratamento e fora de tratamento do câncer. Identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de crianças saudáveis e o de crianças com câncer. Os resultados demonstraram que o grupo de crianças saudáveis apresentou escores maiores do que o grupo de crianças com câncer em tratamento e fora de tratamento. Para o auto-relato feito pela criança, o resultado total demonstrou diferenças significativas entre o grupo de população saudável e as crianças com câncer em tratamento. Para o relato feito pelos pais o resultado total demonstrou diferenças significativas entre o grupo de população saudável e o grupo de pais das crianças com câncer em tratamento e fora de tratamento. As análises entre os grupos de crianças com câncer revelaram que as diferenças mais consistentes foram observadas principalmente entre crianças com câncer em tratamento, quando comparadas com as crianças fora de terapia há mais de 12 meses. **Varni et al (2002)**, e diversos colaboradores, também, desenvolveram instrumentos para avaliação específica da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de diferentes patologias. O PedsQL4.0 foi traduzido para muitas outras culturas e é utilizado na avaliação de pacientes pediátricos de diferentes patologias, inclusive, sobreviventes de câncer. No Brasil, **Klatchoian (2008)** realizou a tradução e validação do PedsQL 4.0, trazendo uma importante contribuição à área da pediatria. Possibilitou, assim, o uso desse questionário na avaliação da qualidade de vida de muitas crianças com doenças graves e crônicas no Brasil **(Kunkel et al, 2009)**.

No sentido de aprimorar e desenvolver instrumentos específicos para a qualidade de vida na população de sobreviventes de câncer na infância, foi elaborado por **Bathia et al (2002)** e pelo grupo de estudo dos efeitos tardios do *Children´s Oncology Group* (COG), o *Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument* (MMQQOL). Este instrumento foi traduzido para a língua portuguesa mas, ainda, não validado, no Brasil, o que impede a sua utilização em pesquisa clinica.

Apesar dos avanços nas pesquisas, ainda encontramos na literatura, resultados muito controversos em relação à qualidade de vida de determinado grupo de pacientes. Isso demonstra as dificuldades e limitações dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, situação essa considerada como um enigma metodológico **(Parsons e Brown, 1998)**.

Calaminus et al (2007) realizaram um estudo com 36 sobreviventes de câncer, com mais de 18 anos de idade. Destes, 32 tinham menos de 13 anos qundo realizaram o tratamento do tumor. Utilizou o *Pediatric Oncology Quality of Life* (PEOQOL), com o objetivo de avaliar os efeitos tardios físicos e sua influência na qualidade de vida e comparar a qualidade de vida dos sobreviventes com a qualidade de vida do grupo controle de 319 indivíduos saudáveis de mesma faixa etária. Além do questionário, foi levado em consideração, o exame físico atual e o tipo de tratamento utilizado na terapia do câncer. Os diagnósticos foram: tumor sólido, leucemia e linfoma. Os resultados mostraram que 66,7% dos pacientes tinham seqüelas músculo esqueléticas graves, cicatrizes grandes, disfunção de órgãos, falências hormonais. 13 dos 14 pacientes que

foram acometidos por tumor sólido, apresentaram comprometimento na imagem corporal decorrente das seqüelas da radioterapia ou de cirurgia e tinham dificuldade de locomoção. Desses com grandes deformidades esqueléticas, a maioria tinha dificuldade na auto-estima e nos aspectos físico, emocional e cognitivo quando comparado ao controle. Foram identificados 4 pacientes com efeitos tardios graves de aprendizado. Nos adolescentes acometidos por leucemias e linfomas, 11 dos 22 (50%) apresentaram efeitos tardios de longo prazo, mas, sempre, com melhor qualidade de vida do que o grupo controle. Concluíram que, quando comparado ao grupo controle saudável, os sobreviventes de câncer referiram ter qualidade de vida igualmente boa e, em alguns aspectos, até melhor que o grupo controle. Além de observar que muitos dos pacientes estavam satisfeitos com a situação de saúde atual, apesar de 17 terem seqüelas físicas graves, este estudo apontou para a influência objetiva dos efeitos tardios e a influência subjetiva de qualidade de vida sobre a qualidade de sobrevivência. Destacaram, ainda, que com o aumento da sobrevida das crianças com tumor, a grande preocupação dos clínicos durante o tratamento seria não só a escolha do melhor esquema terapêutico em termos de eficácia, mas, também, aquele que oferecesse o menor risco ou que minimizasse os efeitos tardios.

Eiser et al (2003) verificaram as diferenças nos índices de qualidade de vida dos relatos dos pacientes sobreviventes de câncer na infância e de suas mães. A medida genérica PedsQL elaborada por **Varni et al (2001)** foi completada por 45 sobreviventes de leucemia linfóide aguda e por 23 sobreviventes de tumor do sistema nervoso central. Correlacionaram os índices relatados pelos sobreviventes e por seus

cuidadores. Observaram que a qualidade de vida relatada pelas mães era pior do que a relatada pelos sobreviventes. Ambos, sobreviventes e mães, relataram que os aspectos físicos eram piores do que os aspectos psicológicos. Embora a condição física dos sobreviventes de linfomas tenha sido razoavelmente melhor, sua condição psicossocial foi mais afetada. Discutiram as implicações do uso do PedsQL no contexto clínico e da pesquisa. Embora o objetivo fosse avaliar o escore total de qualidade medido pelo PedsQL em sobreviventes de câncer infantil, a análise dos dados revelou limitações deste instrumento para o uso concomitante com os pais, pois houve diferenças significativas entre os relatos. Embora seja questionável o valor do PedsQL4.0 para essa população, **Eiser e Morse (2001)** comprovaram a sua eficácia enquanto instrumento para avaliação da qualidade de vida de sobreviventes, uma vez que este satisfez um número de critérios, incluindo brevidade, disponibilidade de formas paralelas entre mãe e crianças e versões apropriadas para diferentes faixas etárias.

Com base nos relatos e pesquisas com sobreviventes, observa-se uma maior amplitude dos efeitos tardios advindos do tratamento do câncer na infância.

No Brasil, **Costa e Lourenço (2006)**, publicaram um estudo sobre a qualidade de vida de 20 adultos jovens, entre 18 e 25 anos, sobreviventes de câncer na infância, fora de tratamento há mais de dez anos. Utiliza o questionário desenvolvido pelo grupo de estudos de qualidade de vida da Organização Mundial de saúde, o WHOQOL-100 e identifica que, embora a totalidade dos pacientes manifeste satisfação com relação à

sua qualidade de vida, os dados obtidos no questionário revelam que 60% dos pacientes apresentam dificuldades em relação ao domínio psicológico e 70% dos pacientes apresentam dificuldades relacionadas ao domínio das relações sociais. **Costa (2005)** estudou ainda, a qualidade de vida de adultos jovens e de adultos sobreviventes de câncer na infância há mais de cinco anos, utilizando o questionário de qualidade de vida SF-36, o STAI e o IES e identifica correlação entre os comportamentos de risco e aspectos psicopatológicos. Outros estudos também demonstraram maior incidência de aspectos hipocondríacos, abuso de álcool e droga, bem como manifestação de sinais de ansiedade e depressão nesses pacientes quando comparados com grupo controle. Nos adultos jovens sobreviventes de câncer na infância foi identificado risco de suicídio aumentado nessa população.

O estresse é outro fator que compromete a qualidade de vida. Atualmente, a estimativa é de que a cada dez adolescentes, três são vítimas do estresse. É quase a média registrada entre os adultos – 50%. Segundo **Tricoli (2006)**, "A adolescência é a faixa etária que mais nos preocupa: o stress juvenil é nocivo não só para o próprio adolescente como para a sociedade. Adolescentes estressados estão mais sujeitos, por exemplo, ao uso de drogas e ao isolamento social". Sendo o período da adolescência permeado por muitos conflitos e angústias, todo jovem, nessa fase, parece um estressado. Eles não estão satisfeitos com nada, reclamam de tudo e de todos, sentem-se incompreendidos e desconfortáveis com o corpo em transformação. Há, no entanto, diferenças cruciais entre um adolescente que está vivenciando normalmente esse período e um estressado. Um dos sintomas mais graves do estresse

juvenil é a insônia – um jovem nesse período é programado biologicamente para dormir muito, visto que é durante o sono que se intensifica a produção do hormônio do crescimento. Quando a dificuldade para dormir se manifesta, é sinal de que o problema já se instalou e comprometeu todo o funcionamento do organismo. Além da insônia, outras características que evidenciam o estresse juvenil são: desânimo, impaciência, dores de cabeça, falta de concentração, cansaço excessivo ou entusiasmo exagerado e repentino, sem motivo explícito. Sem tratamento, o estresse pode se tornar crônico e deflagrar nos jovens doenças típicas de adultos, como hipertensão, diabetes tipo 2 e gastrite, entre outras **(Kapczininski e Margis,2003; Tricoli, 2006)**.

Tricoli (2004, 2006) desenvolveu uma escala de avaliação de estresse específica para adolescentes de 14 a 18 anos de idade, (ESA), o que veio suprir a necessidade de instrumento específico para a população brasileira.

Outros instrumentos foram desenvolvidos para avaliar, especificamente, a influência de determinadas situações traumáticas na vida dos indivíduos e o grau de comprometimento na qualidade de vida e no funcionamento psíquico.

O *Post-traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version* (PCL-C), é um instrumento de avaliação de stress pós-traumático desenvolvido por **Weathers et al (1993)**, pesquisadores do *National Center for Post-Traumatic Stress Disorder* (EUA). O PCL-C é uma escala auto-aplicável amplamente utilizada em todo o mundo para o rastreamento do transtorno do estresse pós-traumático. A comprovação da

equivalência semântica da versão em português foi feita por **Berger et al (2004)** através de quatro etapas: tradução; retradução; apreciação formal da equivalência e da adaptação e interlocução com a população-alvo. A interlocução com a população alvo foi feita com um número relativamente pequeno de indivíduos (N=21) e mostrou que alguns participantes entenderam o termo "estresse" como uma rotina de vida cansativa. A versão em português mostrou-se de fácil compreensão e aplicabilidade. **Passos (2008)** realizou o estudo da estrutura fatorial da versão brasileira.

A prevalência do transtorno do estresse pós-traumático (TEPT) tem aumentado significativamente nos últimos anos, chegando a atingir de 2 a 5 % da população em alguns países. Sujeitos portadores de TEPT apresentam pior qualidade de vida, maior número de detenções e problemas legais, utilizam serviços de saúde com maior freqüência quando comparados a indivíduos sem o transtorno. De acordo com as teorias cognitivas sobre o processamento de situações ameaçadoras e inesperadas a partir de um evento traumático, o organismo produz reações fisiológicas e psicológicas de medo. Com a elaboração do trauma essa rede de informações do trauma é modificada e interrompe a cadeia de sentimentos negativos. Porém, a impossibilidade de controle do sujeito sobre ele mesmo pode desencadear uma memória fragmentada, desintegrada das memórias pré-existentes. O Transtorno de Estresse Pós-traumático pode instalar-se quando informações dessa rede de medo não se conectam as memórias já presentes **(Passos, 2008)**.

Os instrumentos de avaliação de estresse pós-traumático estão sendo utilizados também com pacientes portadores de doenças ameaçadoras à vida. Os sobreviventes marcados pela experiência de maneira negativa apresentam sintomas de estresse, ansiedade e intenso sofrimento emocional que interferem no processo de crescimento e desenvolvimento, definida pelo código de classificação das desordens mentais do DSM-IV, como stress pós-traumático **(Stuber, 2006)**.

Outros estudos identificaram que, para muitos pacientes, as vivências traumáticas foram re-significadas e apesar do sofrimento, aprenderam com a difícil experiência, tirando lições positivas e crescendo emocionalmente. Essa situação de re-significação e aprendizagem positiva a partir da experiência vivida foi denominada como crescimento pós-traumático.

O câncer na infância e na adolescência, que rompe com o curso natural da vida, é um evento estressante o suficiente para provocar tal transtorno devido as particularidades contempladas pela doença e tratamento. Os mecanismos cognitivos de intrusão e evitamento são experimentados pelo sujeito, como uma situação traumática não elaborada, sob a forma de pensamentos invasivos, comportamentos e idéias de esquiva e negação relacionados a locais, pessoas ou situações, que produzem a lembrança traumática. O estresse pós-traumático caracteriza-se por comportamentos fisiológicos, imagens e sonhos repetitivos e angústia diante de recordações do trauma **(Weathers et al, 1993; Ruggiero et al, 2003;Coutinho,2008)**.

Os estudos relacionados aos transtornos psíquicos desencadeados pela doença e tratamento, demonstram que sobreviventes de câncer na infância apresentam mais sinais e sintomas de ansiedade e depressão do que grupo controle de sujeitos sem história de câncer. Um dos instrumentos utilizados para medir a ansiedade e depressão é a Hospital Anxiety and Depression (HAD) rating scale desenvolvida por **Zigmond e Snaith (1983)** para pacientes de 14 a 60 anos. A HAD foi validada no Brasil por **Botega et al (1995 e 1998)**. Devido à facilidade de compreensão dos itens avaliados e sua praticidade, tem sido aplicada, também, a adolescentes. Tanto no Brasil quando no exterior, publicaram-se pesquisas utilizando a escala HAD para avaliar ansiedade e depressão em adolescentes escolares, adoecidos e outros **(Botega, 2006)**.

A maior ou menor capacidade de lidar com as complicações do tratamento depende da estrutura de personalidade e da forma como o indivíduo lidou, ao longo da vida, com as frustrações ou adversidades. Essa capacidade de enfrentamento de situações difíceis ou limítrofes é denominada de resiliência **(Masten et al, 1990)**. Muitas vezes, o suporte familiar e dos amigos ajuda no restabelecimento e no processo de reintegração social. Outras vezes, faz-se necessário aconselhamento psicológico ou psicoterapia ao adolescente e aos seus pais.

Devido às características próprias do crescimento e desenvolvimento, as crianças e adolescentes submetidos à terapia antineoplásica estão mais predispostos às dificuldades emocionais e de adaptação social após o término da terapia **(Schwartz,1999; Friedman e Meadows, 2002)**.

Partindo do pressuposto que o surgimento do câncer predispõe à situações de risco e de efeitos psicossociais a longo prazo, facilitando o desencadeamento de transtornos psíquicos, o Grupo de Estudos dos Efeitos Tardios do câncer na Infância, na adolescência e no Adulto jovem **(COG, 2008)** preconiza, em suas orientações de cuidado com sobreviventes, a avaliação psicossocial com ênfase nas questões de estresse pós traumático, ansiedade, depressão e qualidade de vida.

1.4 - Programa de seguimento aos sobreviventes

O programa de acompanhamento de sobreviventes oferece aos pacientes e sua família a oportunidade do esclarecimento sobre a doença e o tratamento que enfrentaram no passado além de informá-los sobre os riscos das seqüelas tardias, graves ou limitantes, e de orientá-los a prevenir ou, pelo menos, a minimizá-las. Os sobreviventes são conscientizados sobre as medidas preventivas que podem impedir ou retardar o aparecimento de algumas dessas seqüelas e sobre como conviver com as limitações.

No sentido de orientar a assistência aos sobreviventes de câncer, vários pesquisadores e grupos de estudo em efeitos tardios têm elaborado diretrizes para seguimento, avaliação e pesquisa dessa população durante todo o período de seguimento de longo prazo, tendo sido propostos vários modelos de acordo com a necessidade de cada grupo **(Oeffinger et al, 2000; Rigon et al, 2003; Mastellaro et**

al, 2004; Oeffinger e Hudson, 2004; Landier et al, 2004; Lopes e Sanfelice, 2006; Landier et al, 2006; Oeffinger e Wallace, 2006; Breyer, 2009; SIGN, 2010).

Oeffinger e Wallace (2006) referiram algumas dificuldades por parte dos pais e pacientes em retornarem à clínica de seguimento na Instituição onde foram tratados.

De acordo com as diretrizes do CATT do Centro Infantil Boldrini, a atenção ao jovem curado de câncer deve ser multiprofissional e multidisciplinar incluindo a monitorização do crescimento e do desenvolvimento, a atenção aos aspectos emocionais, a integração social, o aconselhamento genético, o estímulo aos hábitos saudáveis de vida, a orientação e o favorecimento na inclusão no mercado de trabalho. A equipe multiprofissional deve estar alerta ao modo de vida anterior ao câncer e deve buscar recursos físicos, emocionais e sócio-econômicos que facilitem o bem estar do paciente, sua individualidade e suas próprias necessidades. A assistência multiprofissional deve fortalecer a recuperação bio-psicossocial do jovem após o término da terapia, contribuindo para que assuma seu espaço social e possa ser agente ativo na construção de seu futuro e de sua própria história **(Mastellaro et al, 2004)**.

É necessário maior conhecimento e investigações sobre as variáveis clinicas, epidemiológicas e psicossociais que possam favorecer o aparecimento do câncer. Alguns estudos já confirmaram a existência de uma relação entre o processo de desenvolvimento da doença e do tratamento com a maneira subjetiva de cada paciente

enfrentar as adversidades e as repercussões no âmbito corporal e emocional. Há necessidade de programas multiprofissionais para conhecer, prevenir e reabilitar as crianças e adolescentes que sobreviveram à experiência do câncer **(The WHOQOL Group, 1998, Oeffinger e Hudson, 2004; Mastellaro et al, 2004, Hudson et al, 2009; Bathia e Meadows, 2006).**

A infância e a adolescência representam as fases da vida cujo crescimento e desenvolvimento acontecem de maneira acelerada e qualquer fator que possa interferir nesse processo, como o tratamento anti-neoplásico, pode acarretar conseqüências físicas, emocionais, cognitivas e necessidade de adaptação psicossocial **(Bathia e Meadows, 2006)**. A mudança na perspectiva de cura levou os profissionais que atuam na área de oncologia infanto-juvenil a se preocuparem não só com a sobrevida, mas também com a qualidade de vida de seus pacientes após o término da terapia. O impacto da doença e do tratamento nos sobreviventes de câncer na infância passa a ser um novo foco de investigação. Faz-se necessária, atenção cuidadosa às repercussões do adoecer nos aspectos pessoal, familiar e social da criança e do adolescente para que a recuperação da saúde seja integral e não meramente a ausência de doença **(Cadiz e Rona, 2004; Andres e Souza,2009; Perina et al, 2008 e 2009)**.

1.5 - Justificativa e relevância

Com o aumento da sobrevida do câncer na criança e no adolescente, os efeitos tardios físicos e psicossociais e a repercussão na qualidade de vida tornaram-se o foco das investigações na área da psico-oncologia pediátrica.

Os primeiros estudos nacionais sobre os efeitos tardios da doença e do tratamento começaram no início de 1990 no Setor de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, em conjunto com o Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini em Campinas, São Paulo, onde foi elaborada a primeira padronização de atenção bio-psicossocial de sobreviventes de câncer na infância. Nessa época, iniciou-se um intercâmbio entre os profissionais da área médica e da psicologia do programa de sobreviventes do Centro Infantil Boldrini e da equipe do ambulatório de sobreviventes (After Completion of Therapy Clinic) do St. Jude Children"s Research Hospital em Memphis, Tennessee, EUA, que favoreceu a implantação de uma assistência multiprofissional, bem como o desenvolvimento de estudos relacionados aos efeitos tardios, físicos e psicossociais, com ênfase na promoção da qualidade de vida **(Mulhern et al 1988 e 1989, Carter et al, 1989; Wallace et al, 2001; SJCRH, 2010**).

Em **1990 e 1991, Baruzzi et al** Investigaram o processo de recuperação pôndero-estatural e nutricional de 31 crianças submetidas ao tratamento de leucemia

linfóide aguda – LLA na infância, no período de 1982 a 1985, tratadas conforme o protocolo do Grupo Brasileiro para Tratamento de LLA na Infância (GBTLI). **Baruzzi (1996)** avaliou 311 crianças sobreviventes de longo prazo, sobre o crescimento compensatório e o ganho ponderal de crianças no primeiro ano após o término da terapia de leucemia linfóide aguda. Os resultados desse estudo mostraram que, independente da terapia utilizada, as crianças apresentaram retardo de crescimento durante o tratamento e recuperação estatural sem, no entanto, alcançar os níveis normais para idade e sexo.

A crescente população de sobreviventes e a demanda de conhecimento da ocorrência de efeitos tardios físicos e psicossociais resultou, em 2002, na criação da Clínica de Seguimento Após o Término da Terapia (CATT) que oferece atenção multiprofissional às crianças, aos adolescentes e aos adultos jovens sobreviventes de câncer na infância. A CATT presta assistência baseada em diretrizes pré-estabelecidas com a finalidade de identificar os efeitos adversos da doença e do tratamento, monitorar ou tratar, precocemente, as seqüelas e os comprometimentos decorrentes da terapia, orientar e encaminhar para reabilitação ou para os diferentes especialistas. Atua, também, no ensino e na pesquisa. A qualidade da sobrevivência passou a ser o princípio norteador da assistência e da pesquisa nessa Clínica **(Perina et al, 2004; Mastelaro et al, 2004, Sylos et al, 2004)**.

A partir da assistência psicológica aos adolescentes e aos adultos jovens sobreviventes de câncer e da investigação psicossocial na CATT, identificaram-se as

dúvidas, os medos e as angústias que estão presentes no cotidiano desses jovens durante todo processo de cura e de readaptação psicossocial, bem como, uma maior valorização da saúde e da vida, os sentimentos de gratidão, a solidariedade e o crescimento emocional com a experiência **(Perina et al, 2009)**.

A adolescência é uma fase importante da vida e determinante das escolhas e do futuro profissional. Esse período é permeado de intensa turbulência emocional, de busca da identidade, da independência e da autonomia, bem como da redefinição dos valores e das crenças **(Aberastury e Knobel al, 1981)**. Importa saber de que maneira a doença e o tratamento podem interferir nesse processo de individuação, de socialização e de satisfação, nas preocupações e nas expectativas em relação ao futuro.

Essas questões levaram a uma reflexão sobre a importância das propostas de avaliação e de intervenção após a alta, para promover o processo de desenvolvimento e facilitar a reinserção psicossocial dos jovens sobreviventes. A escolha dessa população como objeto de estudo decorreu da necessidade da identificação precoce das dificuldades e da possibilidade do aprimoramento das propostas de intervenção que permitam evitar ou minimizar os efeitos tardios. O momento ideal para reformulações, para melhorar a conscientização dos cuidados com a saúde e para incentivar a busca de um sentido para a vida é durante essa fase de intensas mudanças na qual se encontram.

Para compreender as vivências dos adolescentes curados de câncer na infância e os reflexos do adoecimento na qualidade de vida, decidiu-se realizar uma pesquisa clínica prospectiva transversal.

2 OBJETIVOS

2 - OBJETIVOS

2.1 - Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos adolescentes sobreviventes de câncer na infância e verificar sua relação com a ansiedade, a depressão e o estresse pós-traumático.

2.2 - Objetivos Específicos

Relacionar os índices de qualidade de vida dos sobreviventes com o gênero e o tipo de câncer;

Comparar a percepção subjetiva da qualidade de vida do adolescente sobrevivente com a visão dos seus pais;

Verificar a relação dos aspectos emocional e social, da atividade escolar, dos sumários da saúde física e psicossocial e do escore total da qualidade de vida medidos pelo Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™ 4.0) com a idade do sobrevivente e com seus índices de ansiedade e de depressão medidos pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e de estresse pós-traumático medido pela Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós traumático (PCL-C).

3 MÉTODO

3 - MÉTODO

3.1 - Casuística

Realizou-se um estudo transversal analítico com adolescentes sobreviventes de câncer na infância. Foram incluídos todos os casos consecutivos de adolescentes na faixa etária de 13 a 18 anos tratados no Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, sobreviventes de diferentes tipos de câncer na infância que estavam fora de terapia há mais de três anos. Estes continuaram o seguimento na Clínica Após Término da Terapia (CATT) do Centro Infantil Boldrini. O período do estudo foi de março de 2009 à abril de 2010.

O Termo de consentimento livre e esclarecido foi firmado pelo próprio adolescente com 18 anos completos, ou pelo responsável, conforme previsto no protocolo 1118/2008, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas - CEP/FCM/ UNICAMP em 26 de fevereiro de 2009.

O critério de exclusão previsto foi o direito à desistência. Não foram previstos critérios de interrupção e de encerramento.

Na Clínica Após Término da Terapia (CATT), estavam sendo acompanhados 1600 sobreviventes de câncer na infância e na adolescência. Destes, 340 encontravam-

se na faixa etária de 13 a 18 anos. No período de março de 2009 a abril de 2010, 210 adolescentes foram convidados a participar do estudo. Apenas dois pacientes se recusaram a participar do estudo. A boa relação terapêutica estabelecida durante e após o tratamento, bem como, o sentimento de gratidão, provavelmente, foram fatores que contribuíram para a aceitação e colaboração na pesquisa.

3.2 - Método

Os pacientes foram tratados de acordo com os protocolos clínicos específicos para cada tipo de câncer, ajustados para os diferentes estadios da doença. As modalidades terapêuticas incluíram quimioterapia, cirurgia e radioterapia, combinadas ou não. Somente dois pacientes foram submetidos a transplante de medula óssea. A assistência multiprofissional, que possibilita o cuidado integral e humanizado, ocorre desde o momento do diagnóstico e durante todo o tratamento. Durante os três primeiros anos após o término do tratamento, os pacientes são seguidos na Clínica de Transição(FT - Fora de Terapia), pelo oncologista pediátrico, em virtude da ocorrência de maior número de recidivas nesse período. Dessa maneira, se houver a ocorrência de recidiva precoce, o paciente já segue com o aconpanhamento do seu médico de referência. Além disso, nesse período é fundamental o seguimento com o psico-oncologista pediátrico para ajudar nesse processo de transição entre hospital e retorno ao seu meio social e às atividades lúdicas e pedagógicas. Após tres anos de término da terapia, é encaminhado para seguimento no ambulatório da Clínica Após Término da

Terapia – CATT, onde continua a visão global de assistência, cuidado e orientação dos sobreviventes, para retomada da vida após o câncer.

As informações clínicas foram levantadas dos prontuários médicos arquivados no Serviço de Arquivo Médico do Centro Infantil Boldrini.

Desde o momento do diagnóstico, os pacientes e familiares tiveram assistência psicológica, o que facilita a elaboração das angústias decorrentes da ameaça à vida como, também, a descoberta dos recursos internos de enfrentamento. Sempre que situações de ansiedade, depressão e aspectos psicopatológicos ou desestruturações psíquicas foram desencadeadas e que necessitaram, além das intervenções psicoterápicas, atenção especial e manejo medicamentoso, foi providenciado o encaminhamento para interconsulta psiquiátrica.

Foi realizada uma entrevista inicial com o adolescente sobre a percepção subjetiva de sua qualidade de vida, isto é, foi verificado o que entendia por qualidade de vida (conceito) e como estava, atualmente, sua qualidade de vida ou sua vida. A seguir, o adolescente foi orientado a responder o Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0 (23-item PedsQL™ Generic Core Scales) desenvolvido por **Varni et al (2001)** e validado para o idioma português e para cultura brasileira por **Klatchoian et al (2008)**, sem a presença do responsável. A escala utilizada nesse estudo foi a PedsQL™ 4.0 - Relato do Adolescente - 13 a 18 anos **(Varni et al,2001;Klatchoian et**

al,2008). Foi obtida a autorização da Mappi Research, detentora dos direitos autorais, para a utilização do PedsQL™ 4.0 nesta pesquisa.

A entrevista e o preenchimento do questionário ocorreram durante a rotina ambulatorial da CATT, exceto para seis pacientes que foram entrevistados em suas residências. Todos os questionários foram respondidos na presença do pesquisador. Quaisquer solicitações de esclarecimentos ou dúvidas foram dirimidas durante a realização do mesmo. Os adolescentes sem condições de responder às questões por si próprios, seja por dificuldades motoras, por dificuldades na leitura ou na compreensão das questões, contaram com a ajuda dos respectivos pais para o registro das respostas apontadas por eles.

Com os pais, o pesquisador realizou uma entrevista sobre a qualidade de vida de seu filho (a), sob sua ótica, e a aplicação do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0 específico para pais de adolescentes .A escala utilizada foi a PedsQL™ 4.0 (Relato dos Pais sobre Adolescente - 13 à 18 anos) **(Varni et al, 2001;Klatchoian et al,2008)**. Os pais de quatro adolescentes não responderam o questionário, pois os adolescentes compareceram sozinhos à consulta. Assim, para a correlação e para a comparação relacionada (pareada) dos escores do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0 obtidos do Relato dos Adolescentes e do Relato dos Pais sobre Adolescente, utilizaram-se 204 pares de questionários.

Para a determinação dos índices de ansiedade, de depressão e de estresse pós-traumático, utilizaram-se a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão ("Hospitalar Anxiety and Depression Scale" - HAD), desenvolvida por **Zigmond e Snaith (1983)** e validada por **Botega et al (1998)**, e da Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático ("Post-Traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version) desenvolvida por **Weathers et al (1993)**, cuja equivalência semântica da versão em português foi realizada por **Berger et al (2004)** e o estudo da estrutura fatorial da versão brasileira foi feita por **Passos (2008)**. Foram dadas as devidas orientações para o preenchimento desses formulários pelos adolescentes, sem a presença dos pais.

Apresentaram-se as principais informações clínicas, obtidas dos prontuários médicos, associadas aos resultados do sumário da saúde psicossocial e do escore total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0 referidos pelos sobreviventes e assinalaram-se aqueles cujos resultados encontravam-se nos limites da amplitude do primeiro quartil (25% piores resultados).

3.3 - Análise estatística

Os resultados da capacidade física, do aspecto emocional, do aspecto social, da atividade escolar, do sumário da saúde física, do sumário da saúde psicossocial e do escore total de qualidade de vida relativos ao Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0, da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HAD e da Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-Traumático - PCL-C foram anotados em

formulários impressos e, posteriormente, transferidos para planilhas eletrônica MS Excel®. Para o cálculo dos escores e dos sumários, seguiram-se as instruções e utilizaram-se os algoritmos do PedsQL™ Scoring Algorithm **(Varni, 2010)**.

Realizou-se a distribuição de freqüência, absoluta (N) e relativa (%), dos adolescentes por gênero e tipo de câncer. A comparação entre as freqüências de ocorrência de câncer nos adolescentes femininos e masculinos, para a verificação da prevalência de gênero, foi feita através do teste Qui-quadrado de uma amostra.

Realizou-se a estatística descritiva da idade (ano), da idade ao diagnóstico (mês), do período de tempo fora de tratamento (mês), dos resultados da capacidade física, do aspecto emocional, do aspecto social, da atividade escolar, do sumário da saúde física, do sumário da saúde psicossocial e do escore total de qualidade de vida relativos ao Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™4.0 respondidos pelos adolescentes e pelos pais, dos resultados de ansiedade e de depressão da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e do resultado da Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-Traumático (PCL-C).

A normalidade das distribuições foi testada pelo coeficiente de variação de Pearson (CVP<30%) e pela prova de Kolmogorov-Smirnov (p>0,05) para variáveis contínuas. Utilizou-se o teste t de student para a comparação de dois grupos paramétricos não relacionados (gênero) e a análise de variância para a comparação de mais do que dois grupos paramétricos (tipos de tumores). No caso de comprovação de

diferença, estas foram discriminadas aos pares pelo teste de Tukey. Para a comparação de cada escore do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™4.0 calculado a partir dos relatos dos adolescentes e dos pais, utilizou-se a prova de Wilcoxon para comparação de duas amostras paramétricas relacionadas (pareadas).

Utilizou-se o questionário respondido pelos adolescentes para a inferência sobre correlação entre a qualidade de vida relacionada à saúde e a idade e os parâmetros de ansiedade, de depressão e de estresse pós-traumático. Utilizou-se o teste de correlação de Spearman para amostras não paramétricas.

Determinaram-se as amplitudes dos quartis das distribuições amostrais do sumário da saúde psicossocial e do escore total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0 relatados pelos adolescentes.

Os resultados foram apresentados em tabelas de contingência (gênero) ou estatísticas. Utilizou-se o arredondamento científico. Nas tabelas, os resultados estatisticamente significantes foram evidenciados por asteriscos.

Adotou-se o nível de confiança de 5% (α=0,05). Realizaram-se testes bidimensionais ou bilaterais.

4 RESULTADOS

4 - RESULTADOS

Identificaram-se 210 adolescentes na faixa etária de 13 à 18 anos, sobreviventes de diferentes tipos de câncer na infância há mais de três anos, que retornaram para consulta clínica de seguimento no ambulatório denominado CATT-Clínica Após o Término da Terapia, do Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini, no período de março de 2009 à abril de 2010. Todos foram convidados e apenas dois se recusaram a participar do estudo.

Na entrevista inicial, constatou-se que o maior comprometimento ocorreu nos aspectos emocionais, principalmente nos adolescentes com seqüelas físicas ou neurológicas. Nos adolescentes sobreviventes de Tumor de Sistema Nervoso Central (TSNC), verificaram-se dificuldades nos aspectos físicos e psicossociais. A maior parte dos adolescentes relatou que a experiência de sobreviver ao câncer havia ampliado a percepção de seu lugar no mundo, a importância dos cuidados à saúde e a valorização da vida. Entre os fatores que contribuíram para o enfrentamento da doença e aceitação da realidade, identificaram a espiritualidade, o apoio familiar e a rede social como essenciais nesse processo de adaptação.

A amostra foi composta, inicialmente, por 208 adolescentes dos quais 96 (46,2%) femininos e 112 (53,8%) masculinos (Tabela 1). A idade média foi de 15,4±1,7 anos (mediana de 15 e moda de 13 anos).

TABELA 1 DISTRIBUIÇÃO DE FREQÜÊNCIA, ABSOLUTA (N) E RELATIVA (%), DOS PACIENTES SEGUNDO O GÊNERO E O TIPO DE CÂNCER

TIPO DE CÂNCER	FEMININO		MASCULINO		GERAL	
	N	%	N	%	N	%
Leucemias	27	13,0	27	13,0	54	26,0
Doença de Hodgkin	12	5,8	21	10,1	33	15,9
Linfoma não Hodgkin	5	2,4	13	6,2	18	8,6
Sarcomas	11	5,3	11	5,3	22	10,6
Tumores do sistema nervoso central	10	4,8	11	5,3	21	10,1
Outros tumores	31	14,9	29	13,9	60	28,8
TOTAL	96	46,2	112	53,8	208	100,0

Para a análise da qualidade de vida relacionada à saúde, os resultados foram agrupados conforme o gênero e o tipo de câncer (Tabelas 2 a 7).

No que se refere ao *Aspecto Emocional* do Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (PedsQL™) (Tabela 2), comprovou-se que o grupo feminino apresentou um escore de 61,3±17,8, significativamente menor (p<0,005*) que o do grupo masculino (74,8±18,5), dentre os adolescentes acometidos por *outros tumores*. Não se comprovaram diferenças entre os adolescentes acometidos por diferentes tipos de câncer.

TABELA 2 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DO ESCORE DO ASPECTO EMOCIONAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	ASPECTO EMOCIONAL (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	65,2 ± 17,4	73,9 ± 16,5	0,06	69,5 ± 17,3
Doença de Hodgkin	68,3 ± 12,8	75,5 ± 15,4	0,18	72,9 ± 14,7
Linfoma não Hodgkin	61,0 ± 11,9	69,2 ± 15,8	0,31	66,9 ± 15,0
Sarcomas	69,6 ± 12,9	74,6 ± 15,9	0,43	72,0 ± 14,4
Tumores do sistema nervoso central	57,5 ± 30,7	70,9 ± 13,8	0,20	64,5 ± 23,8
Outros tumores	61,3 ± 17,8	74,8 ± 18,5	**0,005* Masc > Fem**	67,8 ± 19,2
AnVar (p)	0,56	0,89	-	0,54
TOTAL	63,8 ± 18,1	73,7 ± 16,2	-	69,1 ± 17,8

Onde: Fem. = feminino e Masc. = masculino

No *Aspecto Social* (Tabela 3), os resultados foram semelhantes quando comparados entre os gêneros. Entretanto, comprovaram-se diferenças entre os escores dos adolescentes acometidos pelos diferentes tipos de câncer (p=0,004*). No geral (adolescentes femininos e masculinos agrupados), os adolescentes que tiveram Tumor do Sistema Nervoso Central apresentaram escores piores do que àqueles com Leucemia, Doença de Hodgkin ou Linfoma não Hodgkin.

TABELA 3 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO, NÚMERO DE CASOS E PERCENTUAL) DO ESCORE DO ASPECTO SOCIAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	ASPECTO SOCIAL (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	91,5 ± 12,9	90,7 ± 11,6	0,83	91,1 ± 12,2
Doença de Hodgkin	90,0 ± 10,9	91,2 ± 10,5	0,76	90,8 ± 10,5
Linfoma não Hodgkin	89,0 ± 8,2	93,5 ± 10,5	0,41	92,2 ± 9,9
Sarcomas	88,2 ± 18,3	88,2 ± 12,3	1,00	88,2 ± 15,2
Tumores do sistema nervoso central	73,5 ± 24,2	80,4 ± 20,7	0,48	77,1 ± 22,1
Outros tumores	84,4 ± 17,2	89,3 ± 13,6	0,22	86,8 ± 15,6
AnVar (p)	0,07	0,21	-	**0,004***
Tukey				**LE > TSNC DH > TSNC LNH > TSNC**
TOTAL	86,6 ± 16,6	89,5 ± 13,2	-	88,2 ± 14,9

Onde: LE=Leucemias; DH=Doença de Hodgkin; LNH=Linfoma não Hodgkin e TSNC=Tumores do Sistema Nervoso Central

Na Atividade *Educacional* (Tabela 4), também, não se verificou diferença entre os escores dos adolescentes femininos e masculinos Todavia, comprovou-se diferença entre os escores referidos pelas adolescentes acometidas por diferentes tipos de câncer (p=0,04*). As adolescentes do grupo de TSNC apresentaram um escore significativamente inferior (60,5±22,2) ao das adolescentes com Doença de Hodgkin (83,8±11,7).

TABELA 4 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO, NÚMERO DE CASOS E PERCENTUAL) DO ESCORE DA ATIVIDADE ESCOLAR DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	ATIVIDADE ESCOLAR (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	75,6 ± 14,5	75,4 ± 17,2	0,97	75,5 ± 15,8
Doença de Hodgkin	83,8 ± 11,7	78,8 ± 14,5	0,32	80,6 ± 13,6
Llinfoma não Hodgkin	73,0 ± 19,2	77,3 ± 16,3	0,64	76,1 ± 16,7
Sarcomas	73,6 ± 18,8	83,6 ± 9,5	0,13	78,6 ± 15,4
Tumores do sistema nervoso central	60,5 ± 22,2	73,6 ± 14,2	0,12	67,4 ± 19,2
Outros tumores	76,0 ± 14,6	75,7 ± 20,2	0,95	75,8 ± 17,4
AnVar (p)	**0,04***	0,72	-	0,11
Tukey	**DH > TSNC**			
TOTAL	74,8 ± 16,5	77,0 ± 16,5	-	76,0 ± 16,5

Onde: DH=Doença de Hodgkin e TSNC=Tumores do Sistema Nervoso Central

Os escores do *Sumário da Saúde Psicossocial* e do *Sumário da Saúde Física* do Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (PedsQL™) são apresentados nas Tabelas 5 e 6.

No escore do *Sumário da Saúde Psicossocial* (Tabela 5), não se verificou diferença entre os gêneros. No grupo Geral, comprovou-se diferença entre os diferentes tipos de câncer (p=0,04*). Os adolescentes acometidos por TSNC (69,7±19,0) tiveram resultados inferiores aos do grupo de Doença de Hodgkin (81,4±10,2).

TABELA 5 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO, NÚMERO DE CASOS E PERCENTUAL) DO ESCORE DO SUMÁRIO DA SAÚDE PSICOSSOCIAL (EMOCIONAL + SOCIAL + ESCOLAR) DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	SUMÁRIO DA SAÚDE PSICOSSOCIAL (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	77,4 ± 10,9	80,0 ± 13,0	0,43	78,7 ± 12,0
Doença de Hodgkin	80,7 ± 9,0	81,8 ± 11,0	0,76	81,4 ± 10,2
Linfoma não Hodgkin	74,3 ± 8,2	80,0 ± 11,9	0,34	78,4 ± 11,0
Sarcomas	77,1 ± 15,6	82,1 ± 7,6	0,35	79,6 ± 12,2
Tumores do sistema nervoso central	63,8 ± 22,2	75,0 ± 14,7	0,18	69,7 ± 19,0
Outros tumores	73,9 ± 12,6	79,9 ± 13,8	0,08	76,8 ± 13,5
AnVar (p)	0,07	0,77	-	**0,04***
Tukey				**DH > TSNC**
TOTAL	75,1 ± 13,7	80,0 ± 12,4	-	77,8 ± 13,2

Onde: DH=Doença de Hodgkin e TSNC=Tumores do Sistema Nervoso Central

No escore do *Sumário da Saúde Física* (Tabela 6), comprovou-se diferença entre os gêneros (p=0,03*). Entre os adolescentes acometidos por Linfoma não Hodgkin, verificou-se que o grupo masculino (91,8±9,3) apresentou média significativamente maior do que o do grupo feminino (78,8±13,7).

TABELA 6 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO, NÚMERO DE CASOS E PERCENTUAL) DO ESCORE DO SUMÁRIO DA SAÚDE FÍSICA DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	SUMÁRIO DA SAÚDE FÍSICA (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	87,0 ± 10,5	90,2 ± 7,6	0,22	88,6 ± 9,2
Doença de Hodgkin	86,5 ± 15,3	86,5 ± 12,7	1,00	86,5 ± 13,5
Linfoma não Hodgkin	78,8 ± 13,7	91,8 ± 9,3	**0,03* Masc > Fem**	88,2 ± 11,9
Sarcomas	83,1 ± 16,1	88,1 ± 13,1	0,50	85,9 ± 14,5
Tumores do sistema nervoso central	72,5 ± 15,2	82,1 ± 19,7	0,23	77,5 ± 18,0
Outros tumores	82,3 ± 15,1	84,3 ± 19,8	0,66	83,2 ± 17,4
AnVar (p)	0,11	0,41	-	0,41
TOTAL	87,0 ± 10,5	90,2 ± 7,6	0,22	88,6 ± 9,2

Onde: Fem=feminino; Masc=masculino

Na Tabela 7, apresentaram-se os *Escores Totais de Qualidade de Vida*. Não se verificaram diferenças em relação ao gênero. Verificaram-se diferenças entre os tipos de câncer no grupo Feminino (p=0,049*) e Geral (p=0,03*). Comprovaram-se que os escore das adolescentes acometidas por TSNC (66,8± 19,3) foram inferiores aos referidos pelas adolescentes com Leucemia (80,8±9,7) e com Doença de Hodgkin (82,7±10,4). No grupo Geral, constataram-se resultados semelhantes, os adolescentes com TSNC (72.4±17,9) apresentaram resultados piores que os com Leucemias (82,2±10,1) e com Doença de Hodgkin (83.2± 10,3).

TABELA 7 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE T DE STUDENT E ENTRE OS TIPOS DE CÂNCER PELA ANÁLISE DE VARIÂNCIA. DISCRIMINAÇÃO DAS DIFERENÇAS PELO TESTE DE TUKEY (α=0,05 BILATERAL)

TIPO DE CÂNCER N=208	ESCORE TOTAL DA QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™)			
	FEMININO	MASCULINO	TESTE T (p)	GERAL
Leucemias	80,8 ± 9,7	83,5 ± 10,5	0,32	82,2 ± 10,1
Doença de Hodgkin	82,7 ± 10,4	83,4 ± 10,5	0,85	83,2 ± 10,3
Linfoma não Hodgkin	75,9 ± 9,6	84,1 ± 10,2	0,14	81,8 ± 10,5
Sarcomas	79,4 ± 14,4	84,2 ± 7,0	0,34	81,8 ± 11,3
Tumores do sistema nervoso central	66,8 ± 19,3	77,5 ± 15,6	0,18	72,4 ± 17,9
Outros tumores	76,8 ± 12,3	81,4 ± 14,4	0,18	79,0 ± 13,5
AnVar (p)	**0,049***	0,70	-	**0,03***
Tukey	**LE > TSNC** **DH > TSNC**			**LE > TSNC** **DH > TSNC**
TOTAL	77,9 ± 12,9	82,5 ± 11,8	-	80,4 ± 12,5

Onde: LE=Leucemias; DH=Doença de Hodgkin e TSNC=Tumores do Sistema Nervoso Central

Entre os diferentes aspectos do questionário PedsQL™ (Tabelas 2 a 7), observaram-se variações significativas entre os escores. A pior avaliação geral foi de 69,1±17,8 para o aspecto emocional e a melhor avaliação geral foi de 88,2±15,2 do aspecto social geral.

Dos 208 adolescentes que realizaram a auto-avaliação da qualidade de vida pelo PedsQL™ 4.0, dois adolescentes não responderam a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospitalar Anxiety and Depression Scale* – HAD) e/ou a Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático (*Post-Traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version* – PCL-C). Para a correlação dos resultados de qualidade de vida com a idade, a ansiedade, a depressão e o estresse pós-traumático, reuniram-se os resultados dos 206 adolescentes que responderam aos três instrumentos. Dentre os tipos de câncer que acometeram os 206 adolescentes, a leucemia linfóide aguda foi o mais freqüente (47 adolescentes, 22,8%).

Esses 206 adolescentes foram acometidos pelos tipos de câncer discriminados na Tabela 8.

TABELA 8 DISCRIMINAÇÃO DOS TIPOS DE CÂNCER

TIPO DE CÂNCER	CASOS	GÊNERO		TOTAL
		FEM	MASC	
LEUCEMIAS				
Leucemia linfóide aguda	47	27	27	54
Leucemia mielóide aguda	7			
DOENÇA DE HODGKIN		12	21	33
LINFOMA NÃO HODGKIN		5	12	17
SARCOMAS				
Sarcomas de Ewing,	8			
Osteossarcoma	6	11	11	22
Rabdomiossarcoma	6			
Dermatofibrossarcoma	1			
Fibrossarcoma	1			
TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL				
Astrocitoma	7			
Meduloblastoma	5	10	11	21
Não especificado	4			
Craniofaringeoma	2			
Tumores de células germinativas	2			
Glioblastoma multiforme	1			
OUTROS TUMORES				
Tumores de células germinativa	11			
Neuroblastoma	9			
Histiocitose	8			
Tumores de Wilms	7			
Retinoblastoma	6			
Carcinomas de adrenal (Mutação Tp53 R337H presente)	5	30	29	59
Carcinomas de tireóide	4			
Carcinomas de adrenal	2			
Carcinomas de rinofaringe	2			
Feocromocitoma	1			
Hepatoblastoma	1			
Melanoma	1			
Tumor de Frantz	1			
Tumor desmóide	1			
TOTAL		95	111	206

Dos 206 adolescentes submetidos aos três instrumentos, dois foram para a consulta sozinhos e, portanto, seus pais não puderam responder ao *Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) - Relato dos Pais sobre Adolescente - 13 a 18 anos.* Para verificar possíveis diferenças entre os escores de qualidade de vida relacionada à saúde medidos pelo Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) - *Relato do Adolescente* e pelo *Relato dos País sobre Adolescente,* compararam-se os 204 escores relacionados (pareados).

Na Tabela 9, apresentaram-se os resultados dos testes de comparação relacionada (pareada) e da correlação dos escores dos *aspectos emocional e social, da atividade escolar, dos sumários de saúde psicossocial e física e total de qualidade de vida relacionada à saúde medidos pelo Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) relatados pelos adolescentes e por seus pais.* Comprovaram-se diferenças entre as avaliações dos país e dos adolescentes na atividade escolar e no sumário da saúde psicossocial. Comprovou-se a correlação entre as avaliações dos adolescentes e dos respectivos pais em todos os aspectos, atividade, sumários e escore total.

TABELA 9 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DOS ASPECTOS EMOCIONAL E SOCIAL, DA ATIVIDADE ESCOLAR, DOS SUMÁRIOS DA SAÚDE PSICOSSOCIAL E FÍSICA E DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA E AOS SEUS PAIS (N=204)[1]. COMPARAÇÃO PELA PROVA DE WILCOXON E TESTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE AS RESPOSTAS DOS ADOLESCENTES E DOS PAIS (α=0,05 BILATERAL)

ESCORES	QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™)			
	Adolescente	Pais	Wilcoxon (p)	Spearman (r_s, p)
Aspecto Emocional	69,58 ± 17,15	72,11 ± 19,44	0,06	0,40 **<0,0001***
Aspecto Social	88,77 ± 13,93	88,97 ± 16,70	0,49	0,36 **<0,0001***
Atividade Escolar	76,69 ± 15,73	79,49 ± 19,06	**0,01***	0,36 **<0,0001***
Sumário da Saúde Psicossocial	78,35 ± 12,46	80,19 ± 14,96	**0,02***	0,41 **<0,0001***
Sumário da Saúde Física	85,66 ± 14,35	85,52 ± 18,23	0,74	0,28 **<0,0001***
ESCORE TOTAL	80,89 ± 11,93	82,04 ± 14,48	0,09	0,39 **<0,0001**

[1] Os pais de 2 adolescentes não responderam o questionário. Os respectivos pares foram eliminados para comparação e correlação entre as respostas dos adolescentes e dos pais

Para a correlação dos resultados de qualidade de vida relacionada à saúde com os resultados de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático, decidiu-se utilizar os resultados referidos pelos adolescentes (206 casos).

A descrição dessa amostra de 206 adolescentes foram apresentadas nas tabelas de 10 à 16.

Na Tabela 10, observou-se que a média de *Idade* (ano) dos adolescentes foi de 15,38±1,73 anos, variando de 13 a 18 anos conforme os critérios de inclusão.

TABELA 10 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DA IDADE (ANO) DOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA

	IDADE (ano)
Média	15,38
Desvio Padrão	1,73
Erro Padrão da Média	0,12
Valor Máximo	18
Valor Mínimo	13
Número de Casos	206

Na Tabela 11 a *Idade ao Diagnóstico* (mês) dos adolescentes foi de 78,95±45,82 meses (aproximadamente 6 anos e 7 meses±3 anos e 9 meses), variando de 1 mês à 15 anos e 1 mês de idade e o *Tempo Fora de Tratamento* (mês) foi de 86,13±43,42 meses (aproximadamente 7 anos e 2 meses±3 anos e 8 meses), variando de 3 anos a 17 anos e 10 meses.

TABELA 11 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DA IDADE AO DIAGNÓSTICO (MÊS) E DO TEMPO FORA DE TRATAMENTO (MÊS) DOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA

	IDADE AO DIAGNÓSTICO (mês)	TEMPO FORA DE TRATAMENTO (mês)
Média	78,95	86,13
Desvio Padrão	45,82	43,42
Erro Padrão da Média	3,20	3,03
Valor Máximo	181	214
Valor Mínimo	1	36
Número de Casos	205 [1]	205 [1]

[1] Um caso não referido

Na Tabela 12, apresentou-se a distribuição de freqüência por *Gênero*. Verificou-se que a freqüência de ocorrência de câncer nos adolescentes femininos foi de 46,1% e nos masculinos, de 56,9%. Não se constatou diferença entre as freqüências de ocorrência (prevalência) segundo o gênero (Qui-quadrado de uma amostra p=0,43).

TABELA 12 DISTRIBUIÇÃO DE FREQÜÊNCIA ABSOLUTA (N) E RELATIVA (%) DO GÊNERO DOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA. VERIFICAÇÃO DA PREVALÊNCIA ENTRE OS GÊNEROS FEMININO E MASCULINO PELO TESTE DE QUI-QUADRADO DE UMA AMOSTRA (α=0,05 BILATERAL)

GÊNERO	FREQÜÊNCIA	
	ABSOLUTA (N)	RELATIVA (%)
Feminino	95	46,1
Masculino	111	53,9
TOTAL	206	100,0
Qui-quadrado de uma amostra	p=0,43	

Na Tabela 13, apresentaram-se os resultados da estatística descritiva dos resultados dos *Aspectos Emocional e Social, da Atividade Escolar, dos Sumários da Saúde Física e Psicossocial e do Escore Total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™),* dos resultados da *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD)* e da *Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático (PCL-C*) aplicados aos adolescentes sobreviventes de câncer na infância.

TABELA 13 ESTATÍSTICA DESCRITIVA (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO) DOS ASPECTOS EMOCIONAL E SOCIAL, DA ATIVIDADE ESCOLAR, DOS SUMÁRIOS DA SAÚDE FÍSICA E PSICOSSOCIAL E DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™), DOS RESULTADOS DA ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO – HAD E DA VERSÃO CIVIL DA AVALIAÇÃO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO - PCL-C APLICADOS AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA (N=206).

AVALIAÇÃO	RESULTADO
QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA - PedsQL™	
Aspecto Emocional	69,25 ± 17,46
Aspecto Social	88,45 ± 14,67
Atividade Escolar	76,36 ± 16,01
Sumário Psicossocial	78,02 ± 12,96
Sumário Físico	85,42 ± 14,53
ESCORE TOTAL	80,59 ± 12,35
ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO - HAD	
Ansiedade	4,88 ± 3,30
Depressão	3,42 ± 2,96
VERSÃO CIVIL DA AVALIAÇÃO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO - PCL-C	
Avaliação Geral	26,4 ± 8,69

Na Tabela 14, apresentaram-se as estatísticas descritivas do *Sumário da Saúde Psicossocial e do Escore Total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™),* incluindo os limites das amplitudes de cada quartil. Destacaram-se os limites do primeiro quartil, ou seja, dos 25% piores resultados. Considerou-se que os adolescentes cujos resultados encontravam-se nesse intervalo estariam com dificuldades ou transtornos significativos.

TABELA 14 ESTATÍSTICA DESCRITIVA DO ESCORE DO SUMÁRIO DA SAÚDE PSICOSSOCIAL (EMOCIONAL + SOCIAL + ESCOLAR) E DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA (PEDSQL™) APLICADO AOS ADOLESCENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA.

TIPO DO TUMOR	QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA (PedsQL™)	
	SUMÁRIO DA SAÚDE PSICOSSOCIAL	ESCORE TOTAL
Média	78,02	80,59
Desvio padrão	12,96	12,35
Erro padrão da média	0,90	0,86
Valor mínimo	**26,67**	**34,76**
Percentil 25%	**71,67**	**74,46**
Mediana	80,00	82,61
Percentil 75%	87,50	89,13
Valor máximo	100,00	100,00
Número de casos	206	206

Obs.: Valores em negrito correspondem aos limites de amplitude do primeiro quartil (25% piores resultados)

Na Tabela 15, apresentaram-se os *testes de correlação* de Spearman entre os resultados dos Aspectos Emocional e Social, da Atividade Escolar, dos Sumários da Saúde Física e Psicossocial e do Escore Total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) com a idade (ano), os resultados de ansiedade e depressão da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HAD e os resultados gerais da Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático - PCL-C. Constataram-se correlações inversamente proporcionais entre todos os aspectos, atividade, sumários e o escore total do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) em relação aos demais parâmetros, exceto dos resultados do aspecto social, do sumário da saúde física e do escore total de qualidade de vida em relação à idade dos adolescentes.

Na Tabela 16, apresentaram-se as *Informações Clínicas* (prontuário médico) da casuística; gênero, idade (ano), o diagnóstico (tipo de câncer), os efeitos tardios, o comprometimento psíquico; o escore do *Súmário da Saúde Psicossocial*, o *Escore Total da Qualidade de Vida* do Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ relatado pelos adolescentes e a indicação dos casos incluídos no primeiro quartil (25% piores resultados) desses parâmetros.

TESTE DE CORRELAÇÃO DE SPEARMAN (α=0,05 BILATERAL)

TABELA 15

PARAMETROS		SPEARMAN	
X	Y	r_s[1]	p
PedsQL™ Aspecto Emocional	Idade	-0,18	**0,01***
	HAD - Ansiedade	-0,54	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,28	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,58	**<0,0001***
PedsQL™ Aspecto Social	Idade	-0,04	0,53
	HAD - Ansiedade	-0,46	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,28	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,46	**<0,0001***
PedsQL™ Atividade Escolar	Idade	-0,14	**0,049***
	HAD - Ansiedade	-0,38	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,39	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,46	**<0,0001***
PedsQL™ Sumário da Saúde Psicossocial	Idade	-0,16	**0,02***
	HAD - Ansiedade	-0,58	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,40	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,62	**<0,0001***
PedsQL™ Sumário da Saúde Física	Idade	0,002	0,98
	HAD - Ansiedade	-0,39	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,34	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,46	**<0,0001***
PedsQL™ ESCORE TOTAL	Idade	-0,12	0,82
	HAD - Ansiedade	-0,54	**<0,0001***
	HAD - Depressão	-0,42	**<0,0001***
	PCL-C Geral	-0,62	**<0,0001***

[1] Coeficiente de correlação de Spearman negativo indica relação inversamente proporcional

TABELA 16 INFORMAÇÕES CLÍNICAS (PRONTUÁRIO MÉDICO) DA CASUÍSTICA, SUMÁRIO DA SAÚDE PSICOSSOCIAL E ESCORE TOTAL DA QUALIDADE DE VIDA DO QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO DE QUALIDADE DE VIDA PedsQL™

Nº	GEN	ID	DIAGNÓST.	TRAT.	EFEITOS TARDIOS	HAD	PedsQL™			
							PSOC	25 %	TOTAL	25%
1	Fem	13	LLA	QT	ND	ND	90		92.39	
2	Fem	18	DH	QT+RT	ND	Ansiedade	70	1	72.83	1

3	Mas	13	Neuroblastoma	C	ND	Ausente	100		100	
4	Mas	14	TSNC	C	ND	ND	63.33	1	72.83	1
5	Fem	15	Retinoblastoma	C+QT +RT	Def. Visual / hipoplasia facial	Ansiedade	55	1	55.43	1
6	Fem	17	Neuroblastoma	C + QT	Nefrectomia	Ansiedade	61.67	1	58.70	1
7	Mas	17	LLA	QT	ND	ND	66.67	1	71.74	1
8	Mas	15	Neuroblastoma	C+QT +RT	Nefrectomia / ame	ND	75		77.17	
9	Fem	14	Neuroblastoma	QT	Paraplegia	ND	75		75	
10	Mas	14	DH	C+QT +RT	Hipotireoidismo	Depressão	95		95.65	
11	Fem	15	Sarcoma renal	C+QT +RT	Nefrectomia	Ansiedade	80		80.43	
12	Mas	16	LLA	C+QT	ND	Ansiedade	81.67		84.78	
13	Mas	18	CA Rinofaringe	QT+R T	Deficiência auditiva	ND	93.33		95.65	
14	Fem	18	DH	QT	ND	ND	68.33	1	72.83	1
15	Fem	16	CA Tireóide	C+IOD OT.	Hipotireoidismo	ND	81.67		82.61	
16	Fem	15	CA Tireóide	C+RT	Hipotireoidismo	ND	70	1	68.48	1
17	Fem	15	LLA	QT	ND	ND	86.67		89.13	
18	Fem	17	TU Frantz	C	Insuficência pancreatica / fibroadenoma mamário	ND	75		79.35	
19	Mas	13	LLA	QT	ND	ND	85		90.22	
20	Fem	18	DH	C+QT +RT	Hipotireoidismo	ND	90		93.48	
21	Fem	17	DH	QT+R T	Alteração / músculo-esquelética	ND	95		96.74	
22	Mas	14	Osteossarcoma	QT	Amputação	Depressão	85		77.17	
23	Fem	18	TCG	C+QT	Ooforectomia	ND	86.67		91.30	
24	Mas	18	TU Ewing	QT+R T	Alopécia	ND	81.67		88.04	
25	Mas	13	LLA	QT	ND	ND	78.33		79.35	
26	Mas	13	LLA	QT	ND	ND	98.33		95.65	
27	Mas	15	TSNC	C+QT +RT	ND	Ansiedade	38.33	1	35.87	1
28	Fem	13	TU Wilms	C+QT	Nefrectomia	ND	88.33		92.39	
29	Fem	18	TU Ewing	C+QT +RT	Alteração / músculo-esquelética	ND	83.33		81.52	
30	Fem	13	LLA	QT	ND	ND	88.33		92.39	
31	Mas	13	LLA	QT	ND	ND	65	1	71.74	1
32	Mas	14	LLA	QT	Hipotireoidismo / dificuldade de aprendizagem	ND	43.33	1	53.26	1
33	Mas	13	Histiocitose	QT	ND	ND	63.33	1	52.17	1

34	Fem	17	LLA	QT	ND	ND	76.67		84.78	
35	Mas	15	DH	QT+RT	Alt me / hipotireoidismo	ND	88.33		86.96	
36	Fem	13	Retinoblastoma	C	Def. Visual	ND	95		95.65	
37	Fem	16	LNH	QT	ND	ND	88.33		90.22	
38	Fem	17	TSNC	C+QT +RT	Baixa estatura / dificuldade de aprendizagem / deficiência auditiva / disf. Tireóide	Ansiedade	33.33	1	43.48	1
39	Mas	17	ACC*	C	Adrenalectomia	Ansiedade	75		81.52	
40	Mas	15	LMA	QT	ND	ND	78.33		83.70	
41	Mas	15	Feocromocitoma	C	Adrenalectomia	Ansiedade	75		76.09	
42	Mas	15	LNH	QT	ND	ND	71.66	1	76.09	
43	Mas	19	Rabdomiossarcoma	C+QT +RT	Hipogonadismo / infertilidade	ND	88.33		89.13	
44	Fem	16	DH	C+QT +RT	Alteração músculo-esquelética	ND	88.33		88.04	
45	Fem	18	ACC*	C	Adrenalectomia	ND	68.33	1	79.35	
46	Mas	15	LLA	QT	ND	Depressão	80		86.96	
47	Fem	13	DH	QT+RT	Ame / hipotireioidismo / obesidade	ND	68.33	1	59.78	1
48	Mas	14	TU Ewing	C+QT	AME / 2ª NEOP. BEGNINA	ND	91.67		94.56	
49	Fem	18	Osteossarcoma	C+QT	Ame / def. Auditiva	ND	75		68.48	1
50	Fem	18	Retinoblastoma	C+QT +RT	Obesidade / dificuldade de aprendizagem / def. visual e auditiva / ame	ND	70	1	72.83	1
51	Mas	18	TSNC	C+QT +RT	Baixa estatura / hipogonadismo/	ND	73.33		82.61	
52	Mas	14	TSNC	C+QT +RT	Baixa estatura/alopécia / paralisia facial	ND	76.67		75	
53	Fem	14	LMA	QT	Dificuldade de aprendizagem / sobrepeso	ND	81.67		80.43	
54	Fem	13	LLA	QT+RT	ND	ND	98.33		97.83	
55	Fem	13	TSNC	C	ND	Ansiedade / depressão	63.33	1	65.22	1
56	Fem	16	LLA	QT	ND	Ansiedade	51.67	1	61.96	1
57	Mas	16	DH	QT	ND	ND	83.33		89.13	
58	Mas	14	TU Ewing	C+QT +RT	Ame /infert. hipogonadismo	ND	88.33		92.39	

59	Fem	16	DH	QT+RT	ND	ND	73.33		78.26	
60	Fem	13	TSNC	C	ND	ND	81.67		86.96	
61	Fem	13	TU Ewing	C+QT+RT	Ame	ND	86.67		90.22	
62	Fem	14	TSNC	C+QT+RT	Síndrome motora e cerebelar / paralisia facial	ND	90		88.04	
63	Mas	15	LLA	QT	ND	ND	81.67		88.04	
64	Mas	16	LLA	QT	ND	ND	81.67		88.04	
65	Mas	18	DH	QT+RT	Ame	ND	85		86.96	
66	Fem	16	Retinoblastoma	C+QT+RT	Cegueira	ND	76.67		79.35	
67	Mas	17	TSNC	QT+RT	ND	ND	91.67		93.48	
68	Mas	18	DH	QT	ND	Ansiedade	65	1	67.39	1
69	Mas	15	DH	QT+RT	Hipotireoidismo / ame	ND	61.67	1	66.30	1
70	Mas	15	CA Rinofaringe	C+QT+RT	Baixa estatura / def. Gh	ND	93.33		90.22	
71	Mas	17	LNH	QT	ND	ND	85		90.22	
72	Mas	14	LLA	QT	ND	ND	78.33		83.70	
73	Mas	15	TSNC	C	Hipotireoidismo / obesidade / toc / baixa estatura / diabetes insipidus / def. Gh / hipogonadismo	ND	68.33	1	67.39	1
74	Mas	17	LLA	QT	ND	ND	78.33		82.61	
75	Fem	14	LLA	QT+RT	ND	ND	71.67	1	77.17	
76	Mas	14	TU Wilms	C+QT+RT	Insuficiência renal / ame	ND	75		77.17	
77	Fem	18	LNH	QT	ND	ND	66.67	1	63.04	1
78	Mas	14	LNH	QT	ND	ND	80		83.70	
79	Fem	17	LLA	QT+RT	Baixa estatura / obesidade	ND	76.67		82.61	
80	Mas	14	Retinoblastoma	C	Def. visual	ND	46.67	1	59.78	1
81	Fem	13	LLA	QT	ND	ND	80		82.61	
82	Mas	18	TSNC	C	Hipopituitarismo / dif.aprendizagem	Ansiedade / depressão	81.67		80.43	
83	Fem	16	TCG	C+QT	Transtorno da ansiedade e depressão / sobrepeso	Ansiedade / depressão	55	1	57.61	1
84	Mas	15	Rabdomios sarcoma	C+RT	Hipogonadismo / hipergonadotrófico	ND	75		83.70	
85	Mas	17	Neuroblastoma	C	ND	ND	66.67	1	69.56	1

86	Fem	13	DH	QT+RT	Hipotireoidismo / hipoesplenia	Ansiedade / depressão	93.33		95.65	
87	Mas	16	LMA	C+QT+RT	ND	ND	93.33		94.56	
88	Fem	13	CA Tireóide	C	Hipotireoidismo	ND	81.67		82.61	
89	Mas	14	TU Wilms	C+QT	Nefrectomia	ND	85		88.04	
90	Mas	14	DH	QT+RT	ND	Ansiedade	73.33		75	
91	Mas	17	LNH	QT	ND	ND	91.67		94.56	
92	Fem	18	TCG	C+QT	Ooforectomia	ND	86.67		91.30	
93	Mas	15	DH	QT	ND	ND	75		83.70	
94	Fem	18	PNET	C+QT	Ame / insuficiência renal	ND	83.33		89.13	
95	Fem	14	LLA	QT	ND	ND	68.33	1	66.30	1
96	Fem	14	TSNC	C+QT+RT	Hipopituitarismo / baixa estatura	Ansiedade / depressão	26.67	1	34.78	1
97	Mas	14	TSNC	C+QT	ND	ND	88.33		88.04	
98	Fem	15	LLA	QT+RT	Dificuldade de aprendizagem	ND	70	1	76.09	
99	Fem	13	TCG	C+QT	Ooforectomia	Ansiedade / depressão	73.33		80.43	
100	Mas	13	LLA	QT+RT	ND	ND	100		98.91	
101	Mas	18	DH	QT+RT	Hipotireoidismo	ND	91.67		94.56	
102	Fem	13	Rabdomios sarcoma	C+QT+RT	ND	ND	91.67		94.56	
103	Mas	14	LNH	QT	ND	ND	83.33		88.04	
104	Fem	17	LLA	QT	ND	ND	90		93.48	
105	Mas	13	LNH	C+QT	ND	ND	96.67		96.74	
106	Fem	16	LNH	C+QT	Tireoidectomia / hipotireoidismo	ND	73.33		76.09	
107	Mas	14	TCG	C+QT	Deficiência auditiva / orquiectomia	ND	68.33	1	71.74	1
108	Mas	15	LNH	C+QT	ND	ND	71.67	1	78.26	
109	Mas	16	TSNC	C	S. Epiléptica / dificuldade de aprendizagem	Ansiedade / depressão	80		84.78	
110	Fem	15	ACC*	C	Clitoromegalia	ND	90		90.22	
111	Mas	13	TU Wilms	C+QT+RT	Tvp abdominal / nefrectomia	ND	98.33		93.48	
112	Mas	18	Osteossarcoma	C+QT	Amputação	ND	83.33		81.52	
113	Fem	17	TCG	C+QT	Ooforectomia	Ansiedade	63.33333	1	66.30	1
114	Fem	16	Histiocitose	C	ND	Ansiedade	66.67	1	70.65	1
115	Fem	17	LLA	QT	ND	Ansiedade	60	1	69.56	1
116	Fem	16	LMA	QT	ND	Depressão	73.33		78.26	
117	Fem	18	LMA	QT	ND	ND	76.67		79.35	

118	Mas	13	LLA	QT	ND	ND	81.67		83.70	
119	Mas	15	TSNC	C	Síndrome motora	ND	90		92.39	
120	Mas	15	Melanoma	C	ND	ND	96.67		96.74	
121	Fem	16	TCG	C	Ame	ND	56.67	1	51.09	1
122	Mas	18	Neuroblastoma	C+QT	Def. auditiva	ND	80		82.61	
123	Fem	15	LNH	C	S. Epiléptica / dificuldade de aprendizagem	ND	71.67	1	75	
124	Mas	15	LNH	C+QT +RT	Hipotireoidismo / Ame	ND	78.33		77.17	
125	Mas	13	Rabdomios sarcoma	C+QT +RT	Ame	ND	65	1	69.56	1
126	Mas	14	LLA	QT+R T	Deficuldade de aprendizagem	ND	93.33		94.56	
127	Fem	15	LLA	QT	ND	ND	76.67		79.35	
128	Mas	14	LLA	QT+R T	Dif. de aprendizagem	Ansiedade	78.33		78.26	
129	Fem	14	TU Ewing	C+QT +RT	Insuficiência renal / bexiga neurogênica	ND	78.33		76.09	
130	Mas	18	Fibrossarcoma	C	Alteração estética facial	ND	81.67		81.52	
131	Mas	14	LNH	QT+R T	ND	ND	78.33		84.78	
132	Fem	13	LMA	QT	Síndrome epiléptica	Ansiedade	85		84.78	
133	Mas	14	Neuroblastoma	QT+R T	Ame	ND	85		89.13	
134	Fem	14	TCG	C	Ooforectomia	ND	85		86.96	
135	Mas	16	Rabdomios sarcoma	C+QT +RT	Ame / baixa estatura	ND	86.67		90.22	
136	Fem	17	Rabdomios sarcoma	C+QT +RT	Ame / histerectomia / esterelidade	ND	95		96.74	
137	Mas	17	LLA	QT+R T	ND	ND	96.67		95.65	
138	Fem	16	Histiocitose	QT	ND	Ansiedade	73.33		72.83	1
139	Fem	13	LLA	QT	ND	Ansiedade	73.33		73.91	1
140	Mas	15	DH	QT	ND	ND	96.67		97.83	
141	Fem	17	LLA	QT	ND	ND	63.33	1	70.65	1
142	Fem	13	TCG	C+QT	Histerectomia / ooforectomia	Ansiedade	76.67		82.61	
143	Mas	13	LLA	QT+R T	Obesidade / dificuldade de aprendizagem	ND	76.67		79.35	
144	Fem	16	DH	QT+R T	Ame / hipoesplenismo	ND	88.33		90.22	
145	Mas	15	LLA	QT	ND	ND	88.33		91.30	
146	Fem	13	TSNC	QT	Def. visual / paralisia facial / s. Motora	ND	80		80.43	

147	Fem	18	TU Wilms	C+QT +RT	Nefrectomia / ame	ND	55	1	67.39	1
148	Fem	13	DH	QT	ND	ND	80		84.78	
149	Mas	15	LLA	QT+R T	Dif. de aprendizagem	ND	88.33		88.04	
150	Fem	17	LLA	QT	ND	Depressão	73.33		80.43	
151	Mas	13	DH	QT+R T		ND	70	1	68.48	1
152	Fem	15	TSNC	C	Deficuldade de aprendizagem / síndrome motora e cerebelar / labilidade emocional	ND	48.33	1	48.91	1
153	Mas	18	Retinoblastoma	QT+R T	Miocardiopatia / hipoplasia orbitária	ND	81.67		81.52	
154	Mas	18	LMA	QT	Ausente	Ansiedade	68.33	1	72.83	1
155	Mas	14	LLA	QT	Ausente	ND	90		92.39	
156	Fem	17	LLA	QT	Ausente	ND	78.33		84.78	
157	Mas	16	TCG	C+QT	Def.auditiva / hemiparesia / convulsão	Depressão	56.67	1	41.30	1
158	Mas	15	TSNC	C+Qt+ RT	Sindrome cerebelar	ND	80		79.35	
159	Mas	16	DH	QT+R T	Ame / hipotireioidismo	ND	95		94.56	
160	Fem	13	TU Wilms	C+QT	Ausente	ND	91.67 6		91.30	
161	Fem	17	LLA	QT	Ausente	ND	68.33	1	69.56	1
162	Mas	17	Histiocitose	QT	Ausência de dentes	ND	95		96.74	
163	Fem	14	TSNC	C+QT+R T	S. Piramidal	ND	70	1	71.74	1
164	Mas	14	DH	QT+RT	Ausente	ND	91.67		82.61	
165	Mas	17	TSNC	C	Ausente	ND	75		78.26	
166	Mas	13	LLA	QT	Ausente	Ansiedade	83.33		85.87	
167	Mas	16	LLA	QT	Ausente	ND	73.33		77.17	
168	Mas	14	LNH	C+QT	Ausente	ND	63.33	1	73.91	1
169	Mas	14	Histiocitose	QT	Ausente	ND	78.33		85.87	
170	Mas	17	LLA	QT+RT	Ausente	Ansiedade	65	1	64.13	1
171	Fem	16	LLA	QT	Ausente	ND	86.67		88.04	
172	Mas	17	LNH	QT	Ausente	ND	91.66 666		94.56	
173	Fem	16	TSNC	C+QT+R T	Baixa estatura / dificuldade de aprendizagem / hipotireoidismo	ND	63.33	1	67.39	1
174	Fem	13	Sarcoma Renal	C+QT+R T	Nefrectomia	Ansiedade / depressão	43.33	1	54.34 783	1

175	Fem	15	TCG	C+QT	Ausente	ND	88.33		86.96	
176	Fem	15	DH	C+QT+RT	Ausente	ND	76.67		72.83	1
177	Fem	17	Hepatoblastoma	C+QT	Hepatectomia parcial	ND	70	1	77.17	
178	Mas	16	DH	C+QT+RT	Hipogonadismo / infertilidade	Ansiedade	61.67	1	65.22	1
179	Mas	15	TCG	C+QT	Deficiência auditiva	ND	85		88.04	
180	Mas	14	Neuroblastoma	C	Ausente	ND	95		96.74	
181	Mas	18	LNH	C+QT	Segunda neoplasia / ausência de testículo	ND	91.67		93.48	
182	Mas	18	Histiocitose	QT	Diabetes insipidus	Ansiedade	73.33334		78.26	
183	Fem	13	TCG	C	Ooforectomia	ND	83.33		84.78	
184	Mas	15	Histiocitose	C	Ausente	ND	98.33		98.91	
185	Mas	16	LLA	QT	Ausente	Ansiedade / depressão	51.67	1	63.04	1
186	Mas	16	ACC*	C+QT	Sfc / adrenalectomia	Ansiedade	73.33		79.35	
187	Mas	17	DH	QT+RT	Ausente	ND	80		83.70	
188	Fem	16	ACC*	C	Ausente	ND	86.67		84.78	
189	Fem	15	DH	QT+RT	Ame / hipotireoidismo	ND	83.33		86.96	
190	Mas	13	LLA	QT+RT	Dificuldade de concentração / hperatividade	ND	93.33		95.65	
191	Mas	13	DH	QT+RT	Hipotireoidismo	Ansiedade	83.33		85.87	
192	Mas	17	Osteos sarcoma	C + Q	Amputação de mie	ND	86.67		83.70	
193	Fem	16	Osteos sarcoma	C+QT	Amputação / ame	ND	53.33	1	56.52	1
194	Mas	17	LNH	QT	S. Epiléptica	ND	56.67	1	61.96	1
195	Mas	15	ACC	C	Ausente	ND	80		84.78	
196	Fem	16	DH	C+QT+RT	Ausente	ND	83.33		88.04	
197	Mas	15	DH	C+QT+RT	Hipotireoidismo	ND	91.67		92.39	
198	Fem	18	TCG	C+QT	Ame	ND	78.33334		84.78	
199	Mas	16	LNH	C+QT	Ausente	ND	81.67		82.61	
200	Fem	13	LLA	QT	Sobrepeso / dificuldade de aprendizagem	ND	86.67		84.78	
201	Fem	16	Osteossarcoma	C+QT	Enxaqueca	ND	80		81.52	
202	Fem	13	TU Wilms	C+QT	Nefrectomia	ND	78.33		85.87	
203	Fem	18	Histiocitose	C+QT	Ausente	Ansiedade	63.33	1	67.39	1
204	Fem	18	LNH	QT+RT	Ausente	ND	71.67	1	75	

205	Mas	18	LNH	C+QT	Ausente	ND	78.33	84.78
206	Mas	18	Rabdomios sarcoma	C+QT+RT	Ame	Ansiedade	76.67	84.78

Obs.: Nº= NÚMERO DO CASO; GEN=GÊNERO; ID=IDADE; TRATAM=TRATAMENTO; COMPROMET=COMPROMETIMENTO; PSOC=ESCORE DO SUMÁRIO PSICOSSOCIAL; TOTAL=ESCORE TOTAL; 25%= VALORES INCLUÍDOS NO PRIMEIRO QUARTIL (25% PIORES RESULTADOS); LLA= LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA; DH= DOENÇA DE HODGKIN; LNH=LINFOMA NÃO HODGKIN; TSNC= TUMOR DE SISTEMA NERVOSO CENTRAL; PNET=TUMOR NEUROECTODÉRMICO PRIMITIVO; CA RINOFARINGE=CARCINOMA DE RINOFARINGE; CA TIREOIDE=CARCINOMA DE TIREOIDE; TCG=TUMOR DE CÉLULAS GERMINATIVAS; LMA=LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA; ACC=ADRENOCORTICARCINOMA; ACC*=ADRENOCORTICOCARCINOMA COM MUTAÇÃO GERMINATIVA DO P53 R337H; C=CIRURGIA; QT=QUIMIOTERAPIA; RT=RADIOTERAPIA; AME=ALTERAÇÃO MUSCULO-ESQUELÉTICA; FORAM EXCLUIDAS AS COMORBIDADES NÃO RELACIONADAS AO TRATAMENTO; ND=NÃO DETECTADO; INFERT. = INFERTILIDADE

5 DISCUSSÃO

5 – DISCUSSÃO

A infância e a adolescência representam as fases da vida cujo crescimento e desenvolvimento acontecem de maneira acelerada e qualquer fator que possa interferir nesse processo, como o tratamento antineoplásico, pode acarretar conseqüências físicas, emocionais, cognitivas e necessidade de adaptação psicossocial **(Bathia e Meadows, 2006)**. A mudança na perspectiva de cura levou os profissionais que atuam na área de oncologia pediátrica a se preocuparem não só com a sobrevida, mas também com a qualidade de vida de seus pacientes após o término da terapia. O impacto da doença e do tratamento nos sobreviventes de câncer na infância passa a ser um novo foco de investigação. Faz-se necessária atenção cuidadosa às repercussões do adoecer nos aspectos pessoal, familiar e social da criança e do adolescente para que a recuperação da saúde seja integral e não meramente a ausência de doença **(Cadiz e Rona, 2004; Perina et al, 2008 e 2009; Andres e Souza, 2009)**. A integralidade do cuidado é requisito fundamental na atenção à saúde da criança e do adolescente, principalmente naquelas com doença grave ou crônica. Encontra-se em consonância com o Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei 8069 de 13 de julho de 1990 **(Brasil, 1990)** que diz que toda criança e adolescente tem direito à saúde, ao cuidado e à vida. E de acordo com as diretrizes do programa de humanização do Ministério da Saúde **(Brasil, 2001)** que preconiza a assistência multiprofissional aos pacientes pediátricos incluindo, nesse cuidado, a unidade familiar. A presença da mãe ou responsável junto à criança ou ao adolescente, durante a hospitalização, torna-se essencial e obrigatória. A doença grave ou crônica confronta o

ser humano com sua condição de vulnerabilidade e fragilidade, e somente a continência afetiva e protetora de uma pessoa amada, ao seu lado, é capaz de amenizar os medos e sofrimento psíquico. A transmutação da dor em laços de amor só é possível no campo ilimitado das relações humanas sensíveis, éticas e transcendentes. Nesse espaço, onde o saber pelas vivências é da ordem do inconsciente, da singularidade, dos sentidos e da transitoriedade, o pleno e absoluto do encontro, acontece. É dentro desse contexto de cuidado, de apreensão das infinitas possibilidades do ser, de resgate de sua autonomia e sua subjetividade, que o CATT tem suas intervenções. Reflexo de um percurso institucional pautado na arte do cuidar que oferece espaço transicional, transitório, uno, único, pleno de sentido e de transdisciplinaridade. A assistência multiprofissional ofertada às crianças e adolescentes com câncer, desde o momento do diagnóstico e durante toda a trajetória de tratamento, na Clínica de Transição (FT) e no CATT, ajuda no processo de retomada das atividades sociais e escolares e no desligamento gradual do contexto hospitalar onde, durante muito tempo, sentiram-se protegidos e cuidados. Esse processo de transição é permeado por sentimentos ambivalentes, oscilam entre a alegria pela recuperação da saúde e o medo da recidiva e das incertezas em relação ao futuro. Esses sentimentos estão sempre presentes na vida dos pais e pacientes após a cura, somente amenizadas pelo tempo e pela constante confirmação da saúde, nas consultas no ambulatório de seguimento. O CATT tem, ainda, papel essencial no processo de avaliação dos efeitos de longo prazo, na orientação e manejo das desabilidades ou disfunções e na oferta de medidas de intervenção precoce que irão facilitar a recuperação e preservação do desenvolvimento, nesta fase tão importante da vida. A brinquedoteca terapêutica permite a manutenção

do lúdico no contexto hospitalar; a sala de apoio pedagógico faz a ponte com a escola do paciente, preservando o processo de aprendizagem e respeitando a singularidade, origem e cultura de cada um, acrescentando novos saberes e promovendo o desenvolvimento da criatividade e do conhecimento, e a psicologia e psiquiatria, cujas intervenções psicoterapêuticas para pais e pacientes, possibilitam que as projeções, angústias, medos e fantasias, encontrem a continência necessária para o processo de elaboração, aceitação e aprendizagem. Além disso, o suporte dado pelo serviço social faz a diferença no cuidar, principalmente aos familiares, promovendo reasseguramento da sua capacidade em cuidar do filho doente no hospital, orientação e apoio nas questões sócio-econômicas, nos direitos da criança e do adolescente, na importância do cuidado à família, nas redes sociais de apoio e no processo de reinserção psicossocial, que acontece durante e após o término da terapia. Enfim, a assistência de cada profissional da equipe, dentro de um modelo de cuidado compartilhado, no sentido do atendimento global das necessidades da criança ou adolescente e de seus familiares, promove humanismo e qualidade de vida, estando de acordo com os objetivos da OMS **(WHOQOL, 1998; OMS, 1998),** que preconiza medidas de avaliação de qualidade de vida durante toda a trajetória de tratamento. Atualmente, os centros internacionais de tratamento e pesquisa do câncer pediátrico têm preconizado a inclusão de instrumentos de mensuração da qualidade de vida, dentro dos protocolos de tratamento para que cada fase da terapia possa ser avaliada em termos de suas repercussões na qualidade de vida dos pacientes. Isso tem auxiliado nas decisões e nas mudanças terapêuticas. As pesquisas que têm como objetivo avaliar os aspectos psicossociais encontraram nesses instrumentos uma forma de contemplar as principais

dimensões relacionadas à saúde **(Goodwin et al, 1994; Upton et al, 2005; Carvalho et al, 2008; Lima et al, 2009).**

Dessa maneira, o processo de recuperação da saúde e de superação ou adaptação às limitações decorrentes da doença ou tratamento, pode ser realizado privilegiando a qualidade de vida do paciente e de todos os membros da família. A vida após o câncer, a retomada do universo pessoal e social, as expectativas em relação ao futuro, o medo da recidiva ou de segunda neoplasia, a busca do aconselhamento genético e tantas outras questões devem ser respondidas com honestidade, verdade e acolhimento. Somente nesse contexto é possível dar continuidade ao desenvolvimento, incorporando as perdas em seu viver, re-significando a existência.

Embora a necessidade de atenção especial aos sobreviventes de câncer na infância seja um consenso entre os oncologistas pediátricos, no Brasil, somente nos últimos anos, que alguns centros de referência em oncologia pediátrica começaram a estruturar os serviços de acompanhamento aos pacientes fora de terapia, tendo uma equipe multiprofissional e multidisciplinar, com o objetivo de monitorar o crescimento e o desenvolvimento, identificar as manifestações dos efeitos tardios de longo prazo, avaliar as repercussões nos aspectos emocionais e na integração social, oferecer aconselhamento genético, estimular hábitos saudáveis de vida, realizar orientação, favorecer a inclusão no mercado de trabalho e avaliar a qualidade de vida nas diferentes etapas do desenvolvimento. O programa do CATT do Centro Infantil Boldrini, foi pioneiro na estruturação do seguimento após três anos fora de terapia, o que

garante a identificação precoce das dificuldades e oferece aos pacientes e seus familiares a oportunidade de esclarecimento sobre a doença e o tratamento realizado. Além disso, procura educá-los sobre os riscos de seqüelas tardias e orientá-los como prevenir, conviver com as limitações ou pelo menos minimizá-las. Tanto os pais quanto os sobreviventes precisam ter orientações claras para saber o que devem esperar para os próximos anos, uma vez que a maioria dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil tem probabilidade de apresentar pelo menos um efeito tardio e, destes, alguns apresentarão seqüelas graves limitantes ou com ameaça à vida. Os dados encontrados nessa pesquisa demonstraram que 1/3 dos adolescentes pesquisados apresentaram algum efeito tardio somático com risco de vida, 1/3 dos adolescentes não evidenciaram nenhum comprometimento sendo que a maioria apresentou pelo menos um efeito tardio físico ou psicossocial que até o momento não tem apresentado repercussões nas atividades diárias. Esses dados corroboram a importância do seguimento logo após o término da terapia para que, precocemente, sejam realizados encaminhamentos e intervenções que facilitem o processo de elaboração, aceitação ou superação das dificuldades. A identificação das dimensões comprometidas irá possibilitar o planejamento de programas psicoeducativos que favoreçam maior conscientização dos efeitos de longo prazo da doença e tratamento, bem como, assistência multiprofissional individualizada e adequada às necessidades psicossociais de cada um. Assim, os jovens curados de câncer poderão assumir condutas saudáveis desde a adolescência, evitando futuras complicações.

Torna-se necessário o desenvolvimento periódico de estudos cujos resultados possam contribuir para o melhor conhecimento dos efeitos tardios da terapia antineoplásica em todos os seus aspectos biológicos, emocionais e sociais, para o desenvolvimento de programas e de novas diretrizes clínicas que minimizem os problemas após a alta. Apesar das sequelas, devem ser consideradas as alternativas que assegurem o bem estar do jovem, através da satisfação de suas necessidades básicas, respeitando sua individualidade. A equipe multiprofissional deve estar alerta ao modo de vida anterior ao câncer e deve buscar recursos físicos, emocionais e sócio-econômicos que facilitem o bem estar do paciente, de acordo com sua individualidade e suas próprias necessidades. A assistência multiprofissional deve fortalecer a recuperação biopsicossocial do jovem após o término da terapia, contribuindo para que assuma seu espaço social e possa ser agente ativo na construção de seu futuro e de sua própria história.

O Centro Infantil Boldrini foi pioneiro na criação da festa do arco-íris que acontece, anualmente, para celebrar a vida após o câncer. Pacientes em tratamento e curados encontram-se num momento único para compartilhar e comemorar a vida, ressaltando a importância da luta, esperança e fé. Desde a criação do CATT, a festa passou a contar com a colaboração de sua equipe, que organiza temas relevantes às vivências atuais dos jovens curados, permitindo momentos de reflexão, novos conhecimentos e, principalmente, troca de experiência.

Considerando a qualidade de vida relacionada à saúde um conceito que envolve fatores objetivos e subjetivos, dinâmicos, derivados dos valores, sentimentos e crenças do paciente e, influenciado pelas mudanças socioeconômicas e tecnológicas da sociedade na qual o indivíduo está inserido, novos estudos são imprescindíveis para a readequação contínua dos programas de ação preventiva junto às crianças e adolescentes com câncer, durante e após o tratamento (retro-alimentação do sistema) e para o estabelecimento de novos programas que atendam novas demandas. Esse estudo da qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes sobreviventes de câncer na infância norteou diretrizes para reestruturações na avaliação, na assistência e em novas propostas de investigação psicossocial. Além disso, permitiu apreender a realidade vivencial dos adolescentes curados, nos seus aspectos físicos, sociais, emocionais e escolares e contribuiu para conhecer de que maneira a ansiedade, depressão e estresse pós-traumático podem interferir na qualidade de vida e no processo de individuação, socialização, satisfação, preocupações e nas expectativas em relação ao futuro. Os estudos realizados por **Wiener (2009)** sobre o impacto da doença nos sobreviventes e a correlação com o sofrimento psíquico e a resiliência, corroboraram este estudo com adolescentes e as propostas de intervenção psicossocial.

Os resultados relacionados à qualidade de vida de adolescentes sobreviventes de diferentes tipos de câncer e os possíveis comprometimentos nas dimensões avaliadas permitiram confirmar a importância da estruturação de um modelo de assistência baseado na adequação de medidas de intervenção psicossocial efetivas para cada tipo

de patologia, tal como a que existe no Centro Infantil Boldrini, para a maioria das neoplasias. Nessa situação, o foco recai nas questões e necessidades de determinado grupo, podendo apreender melhor o universo biológico, reacional, social, escolar, espiritual, experiencial ou vivencial de cada paciente e de seus familiares, estabelecendo propostas de intervenção individualizada, respeitando a subjetividade, crenças, valores, cultura e modos de enfrentamento, facilitadores ao processo de adaptação e aceitação. Esse modelo de funcionamento é o que parece ideal, pois tem a estrutura de *grupos de trabalho q*ue, segundo **Bion (1981)**, consiste no modelo de funcionamento grupal com melhores resultados e que pode ser testado através de avaliações da qualidade de vida durante todas as etapas do tratamento, inclusive, após a alta, nas clínicas de seguimento (FT e CATT).

Considerando os avanços dos recursos diagnósticos e terapêuticos, hoje, 80% dos pacientes são curados, em centros especializados **(Hudson, 2008).** A verdadeira cura exige recuperar os níveis de desenvolvimento biológico, intelectual, psíquico, emocional e social comprometidos no surgimento do câncer na criança e durante o tratamento, para os níveis equivalentes aos dos adolescentes de sua faixa etária atual **(Andrea, 2008; Perina et al, 2008; Hudson, 2008)**. Ao adoecer, o jovem regride emocionalmente para estágios anteriores ao seu desenvolvimento cognitivo e emocional, resgatando do passado situações que permitiram sentir-se seguro e protegido. A regressão, comum nas situações ameaçadoras, manifesta-se como uma perda da independência, abandono de luta pela individuação e uma inibição das capacidades de aprendizagem e descobertas que significam crescimento. Deve-se

considerar que esse movimento é dinâmico e que após a cura o adolescente possa retomar ou continuar o seu desenvolvimento. Por dificuldades emocionais, imagem corporal comprometida, baixa auto-estima, medo, ansiedade, dificuldade de separação da figura materna ou conflitos no relacionamento interpessoal e/ou outras questões, alguns adolescentes permanecem fixados nas etapas anteriores ao seu estágio de desenvolvimento e necessitam de intervenções psicoterápicas para resolução e superação. Também os pais, muitas vezes, mantêm atitudes ambivalentes, ora sendo extremamente superprotetores, ora exigindo atitudes e responsabilidades, para as quais o jovem ainda não está preparado, o que acaba interferindo no crescimento e desenvolvimento do filho**.**

Foram convidados para participar desse estudo, adolescentes sobreviventes de diferentes tipos de câncer na infância que, apesar da heterogeneidade da amostra em relação às diferentes neoplasias, todos os adolescentes passaram pelo tratamento oncológico, vivenciaram situações semelhantes de efeitos colaterais, intercorrências, queda de cabelo, alteração na imagem corporal, entre outros, com algumas especificidades ou modalidades terapêuticas diferentes. No entanto, apesar da singularidade histórico cultural de cada indivíduo, a experiência emocional, o medo, angústia, revolta, tristeza, desespero, foram semelhantes entre todos. O adoecimento coloca a todos, diante da incerteza da vida, da ameaça de morte, da fragilidade e vulnerabilidade da condição humana.

Ao avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância, deve-se levar em consideração a maneira particular e subjetiva de cada criança ou adolescente vivenciar, interpretar e significar a situação de doença e de tratamento ao qual foi submetido e as reações emocionais e as mudanças na dinâmica existencial e familiar. O conhecimento de que as experiências vividas vão marcando a história do sujeito de uma forma singular e única, reeditando atitudes e reações passadas, ajuda a compreender os reflexos do adoecimento ainda fazendo ressonâncias internas, após o término do tratamento ou muito tempo depois. Como observam **Oppenheim et al (2009)** em seus estudos com sobreviventes, as experiências traumáticas na primeira infância, podem trazer repercussões ao longo da vida, necessitando espaço para elaboração e superação.

Em função disso, a história de vida, a maneira como estruturou sua personalidade, os modos de enfrentamento e capacidade de resiliência, são fatores importantes de fortalecimento do ego e de superação das experiências traumáticas. Não podemos deixar de considerar o papel dos dados objetivos das seqüelas e comprometimentos reais do adoecimento, da idade do paciente na época da terapia, da susceptibilidade, do mecanismo de ação e da dose dos agentes antineoplásicos.

A assistência psicológica e os estudos de investigação psicossocial no CATT permitiram identificar que muitas dúvidas, medos, angústias estavam presentes no processo de cura e de readaptação psicossocial, bem como, maior valorização da

saúde e da vida, sentimentos de gratidão, solidariedade, crescimento emocional com a experiência e percepção subjetiva de boa qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida é amplo e muito além da saúde, sendo um constructo que deve levar em conta a subjetividade e a multidimensionalidade do ser. Considerando, conforme a OMS, a qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida de acordo com seus valores, crenças, cultura, condições sócio-econômicas, ambientais, sua avaliação e seus resultados nunca atingem o que realmente se deseja apreender, em virtude das limitações dos instrumentos. É difícil contemplar as múltiplas questões que envolvem o viver, em determinado número de itens relacionados. É possível delimitar o que se pretende estudar e estruturar a avaliação ou intervenção terapêutica, que deve ser feita a partir das demandas do grupo de profissionais e das necessidades dos pacientes e/ou dos pais. A partir daí, sugere-se escolher entre os diferentes instrumentos disponíveis o que melhor se adapta a essas necessidades e complementar as investigações com entrevista semi-estruturadas e outros recursos que possam ajudar na busca de soluções ou melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes.

Até o momento, não existe um consenso sobre a qualidade de vida dos sobreviventes de câncer na infância, o que faz refletir sobre a importância de futuras investigações de outros fatores associados à qualidade de vida, tais como a resiliência, os aspectos psicodinâmicos da personalidade, a rede familiar e social de apoio. Nesse estudo, ficou comprovada a correlação entre a presença de sinais de ansiedade e

depressão e a qualidade de vida dos sobreviventes. Também houve correlação com a idade. A medida que o sujeito vai se tornando adulto, principalmente na passagem da fase de adolescência para a fase adulta, o jovem vai tomando consciência das dificuldades, das complicações decorrentes do tratamento, aumentando o grau de consciência de si mesmo, de sua história passada, das perdas e das implicações no futuro tanto na sua vida profissional como conjugal e na constituição da sua própria família. O maior grau de conscientização traz reflexos na qualidade de vida. O adulto sofre mais intensamente, pois, passada a fase de recuperação da saúde, ao ter mais consciência da doença e do tratamento realizado, sabe dos riscos e das complicações advindas da terapia e a consciência dessa nova realidade traz sofrimento e necessidade de suporte psicoterápico, para elaboração e aceitação. No atendimento psiquiátrico, no CATT, foi identificada ideação suicida ou desejo de não ter sobrevivido ao câncer, em alguns pacientes adultos com seqüelas severas e dificuldade de inserção social. Isso comprova a importância de realizar uma avaliação psicológica no início e ao término do tratamento, para identificar sinais e sintomas de ansiedade e depressão e algum fator de risco para o desencadeamento de processos psicopatológicos, no futuro. Dessa maneira, torna-se possível, a identificação dos indivíduos que necessitam de psicoterapia e interconsulta psiquiátrica desde o início do tratamento, logo após a alta ou durante o período do seguimento de longo prazo, para ajudá-los a lidar com todas as limitações advindas da doença e do tratamento. Outros relatos da literatura confirmam esses dados **(Rait et al,1992; Phipps e Srivastava, 1999; Hobbie et al, 2000; Botega, 2006; Stubber, 2006; Jörngärden et al, 2007; Lori,2009; Oppenheim et al, 2009; Recklitis et al, 2010)**.

Os profissionais da área da saúde da criança e do adolescente têm realizado, cada vez mais, pesquisas com pacientes portadores de doença grave ou crônica, empregando instrumentos específicos de qualidade de vida relacionada à saúde, no sentido de compreender as repercussões psicossociais do surgimento da doença, do tratamento e do processo de cura **(WHOQOL,1998; Eiser e Morse, 2001; Bathia et al, 2002; Varni et al 2002; Varni et al, 2003; Eiser et al, 2003; Horsman et al, 2003; Barr e Sala, 2005; Fu et al, 2006; Fluchel et al, 2007; Calaminus et al, 2007; Silva e Ribeiro; 2008; Upton et al, 2010).** No Brasil, somente na última década que os questionários de avaliação da qualidade de vida, para a população infanto-juvenil, começaram a ser traduzidos, validados e utilizados em pesquisas clínicas **(Ciconnelli et al, 1997; Assumpção et al, 2000; Shimoda et al, 2005, Costa, 2005; Costa e Lourenço, 2006; Shimoda et al, 2008; Klatchoian et al, 2008, Alvarenga e Caldeira, 2009; Carvalho et al, 2009, Kunkel et al, 2009)**

Como existem poucos instrumentos de avaliação de qualidade de vida para adolescentes, traduzidos e validados, o Questionário PedsQL™ foi escolhido para este estudo por ter sido constituído de acordo com as fases do desenvolvimento, tendo a especificidade da adolescência como foco. Foi traduzido em várias línguas e utilizado nas pesquisas com pacientes pediátricos com câncer e sobreviventes, o que permite estudos comparativos e cooperativos **(Varni et al, 2001; Eiser e Morse, 2001; Klatchoian et al, 2008)**. Como o PedsQL é o único questionário que tem a forma específica para o adolescente e para os pais, a escolha desse instrumento para a

pesquisa permitiu compreender melhor a qualidade de vida de um grande número de jovens que sobreviveram ao câncer e comparar com a visão de seus pais. Constataram-se dificuldades na compreensão das questões e muitas dúvidas durante o preenchimento do inventário. A aplicação do instrumento de forma presencial, face a face, permitiu que as dúvidas fossem dirimidas e que a maioria das distorções de compreensão, fosse corrigida ou clarificada, no momento do preenchimento do questionário, evitando assinalar respostas errôneas. A constatação freqüente desse tipo de ocorrência confirmou a necessidade de que os questionários levem em consideração o grau de compreensão da população pesquisada e que, de preferência, as questões deveriam ser formuladas pelo pesquisador enfatizando o que se pretende investigar e repetindo as instruções, sempre que necessário. Essa observação encontra-se em consonância com a proposta de **Klatchoian et al (2008)**, que identificou a mesma dificuldade na população estudada e sugeriu que as questões deveriam ser lidas pelo pesquisador, evitando interpretações errôneas e prejuízo no resultado final. Outro aspecto que não foi contemplado diz respeito à investigação da imagem corporal, das desabilidades e disfunções. Apesar disso, o questionário pediátrico genérico sobre a qualidade de vida PedsQL™ 4.0, mostrou-se fácil de ser aplicado, rápido e ofereceu indicadores de dificuldades nos aspectos físico, emocional, social, escolar e psicossocial, quantificados em escores que dão a dimensão da qualidade de vida geral. Apresenta ainda, a vantagem de ter a versão para os pais, adicionando dados importantes da qualidade de vida do adolescente.

As mudanças e alterações, provocadas pela doença e tratamento, provocam grande impacto psicológico que pode desencadear transtornos de ansiedade e depressão e interferir na vida futura do adolescente sobrevivente de câncer. Em função disso, foi escolhida a escala HAD para avaliar sinais de ansiedade e depressão, pois é uma escala fácil de ser aplicada e tem sido utilizada em muitos estudos internacionais com pacientes adolescentes e adultos jovens com câncer, em tratamento ou após o término do mesmo **(Zigmond e Snaith,1983, Botega e Zomignani,1995; Botega et al,1998)**.

Como existem estudos internacionais sobre estresse pós-traumático e crescimento emocional nos adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer na infância e nenhum no Brasil, optou-se pela escala PCL-C, pois tem sido referenciada em outros estudos e se aplica as diferentes situações de impacto estressante **(Weathers et al, 1993; Smith et al, 1999; Hobbie et al, 2000; Berger et al, 2004; Stuber, 2006)**.

Realizou-se a entrevista inicial com o adolescente e, a seguir, aplicaram-se os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, de ansiedade e depressão e de estresse pós-traumático. Solicitou-se, também, que o responsável, mãe ou pai, que acompanhava o adolescente respondesse ao questionário para avaliação da qualidade de vida do seu filho.

A entrevista inicial possibilitou melhor análise dos resultados mensurados pelo Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™ 4.0, pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospitalar Anxiety and Depression Scale/*HAD) e pela Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-traumático *(Post-Traumatic Stress Disorder Checklist-Civilian Version* / *PCL-C).*

Os resultados da qualidade de vida permitiram a identificação dos grupos de pacientes mais vulneráveis aos efeitos tardios físicos e psicossociais. O valor máximo a ser atingido pode alcançar até 100 pontos em cada aspecto mensurado, nos sumários e no escore total de qualidade de vida. Dessa forma, foi estabelecido um referencial baseado em percentil, onde foi identificado os 25% piores e 25% melhores indivíduos na qualidade de vida e comparar com a idade e os estados psíquicos de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático. Pode-se constatar que os adolescentes com maior comprometimento nos aspectos psíquicos, ou seja, que apresentaram sinais de ansiedade e/ou depressão e estresse pós-traumático, também apresentaram os piores escores de qualidade de vida. Esses dados apontam para a necessidade de identificação de fatores de risco para comprometimento psíquico desde o momento do diagnóstico e para a necessidade de intervenções psicoterapêuticas ao longo do tratamento e após a cura.

De modo geral, as variações dos resultados foram intensas (coeficientes de variação de Pearson elevados). Os melhores resultados absolutos foram quanto ao aspecto social (88,2%) e o pior resultado foi encontrado para o aspecto emocional

(69,1%). Esse resultado do aspecto emocional desperta a atenção para as questões emocionais nessa fase da vida. Sendo o índice mais baixo dentre todos os aspectos avaliados, confirma a proposta de intervenções psicoterapêuticas individuais ou grupais, logo após o término do tratamento, para ajudar no processo de retomada da vida após o câncer. Tem-se conhecimento de que a experiência de ter tido câncer na infância pode ser um dos fatores que exerce certa influência nesse resultado, mas, é necessário considerar que a própria adolescência constitui-se num fator de crise e de grande turbulência emocional, como já descrita por outros autores (**Aberastury e Knobel, 1981; Bloss, 1985).** Esse fato foi comprovado pelos dados encontrados no estudo de **Kunkel et al (2008)**, com adolescentes obesos e normais, utilizando o PedsQL 4.0, cujo escore geral do aspecto emocional, foi também, o mais baixo em relação aos outros domínios. O que desperta a atenção na comparação dos resultados desses dois estudos, foi que o escore de Qualidade de Vida geral e os escores das diferentes dimensões avaliadas, dos adolescentes sobreviventes de câncer foram maiores que os escores alcançados pelos adolescentes do grupo controle. Isso demonstra que, apesar das seqüelas físicas e psicossociais, a percepção dos jovens que tiveram câncer é de que sua qualidade de vida é boa, apresentando melhor escore em todos os aspectos avaliados comparado com os adolescentes saudáveis. Pode-se supor que o crescimento emocional decorrente da difícil experiência de ter tido câncer ou de uma doença ameaçadora à vida ajudou na valorização e percepção de sua vida, ou que, os cuidados recebidos, durante o tratamento, dos pais, profissionais, amigos, professores, modificaram sua visão de mundo, seus valores e significações. Ë difícil saber exatamente o que interferiu nesse resultado, mas esses dados são corroborados

pelos encontrados na literatura nacional e internacional, onde os pesquisadores relatam que a qualidade de vida dos adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer é boa e melhor, do que aquela referida pelo grupo controle de seus estudos **(Varni, 2001; Eiser e Morse, 2003; Calaminus, 2007; Shimoda, 2008; Costa, 2008).** Não podemos deixar de considerar as situações onde a experiência da doença e do tratamento, foi vivenciada com intenso sofrimento, deixando marcas negativas e tendo ressonâncias no viver, apresentando sinais de estresse pós-traumático. Embora um número pequeno de adolescentes tenha apresentado índice de estresse pós-traumático, é preciso aprofundar os estudos relacionados à essa questão. Vale ressaltar que a investigação cuidadosa e complementada pela entrevista inicial, ajudou na identificação da real causa do estresse, que nem sempre foi a doença ou o tratamento realizado, mas outras situações adversas, tais como, a perda de um ente querido, as condições de vida, a impossibilidade de continuar estudando e a falta de perspectiva de trabalho no futuro. Enfim, é necessário investigar e estar atento às respostas do entrevistado, para identificação correta da causa do estresse, nem sempre é um efeito tardio psicossocial da doença e/ou do tratamento.

Em relação aos estudos realizados por **Varni et al (2002)**, com crianças e adolescentes com câncer, sobreviventes e saudáveis, o resultado do escore do aspecto emocional apresentado pelo grupo controle foi de 83,1±18, e o resultado de **Klatchoian et al (2008)**, com o grupo controle de crianças e adolescentes foi de 93,22, índices superiores aos encontrados na população de adolescentes brasileiros desse estudo e do estudo de **Kunkel et al (2008)**. Essa diferença pode ser explicada em virtude dos

resultados dos grupos controle serem correspondentes à população de crianças e adolescentes, abrangendo uma faixa etária muito diversa, de 2 a 18 anos, e não somente de adolescentes. Como a literatura mostra cada etapa do desenvolvimento tem suas particularidades e é marcada por mudanças que necessitam ser elaboradas e incorporadas em seu viver. Os adolescentes vivenciam na passagem da infância para a adolescência, intensas mudanças físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais, que incrementam a instabilidade emocional, os conflitos de identidade, os sentimentos de insegurança e medo de não superarem os novos desafios inerentes ao processo do adolescer. Apesar das vivências internas de reconstrução de identidade e ambivalência afetiva, nessa fase, ocorre, também, a ampliação de seu universo pessoal e social, por meio da busca constante de seus pares, da formação de grupos, dos processos de socialização, identificação e participação nas atividades sociais. Talvez, por essa razão, o resultado do escore do *aspecto social* geral foi de 88,2±14,9 (N=208), sendo o mais alto índice em relação aos outros aspectos avaliados. Os resultados variaram de um valor mínimo de 73,5±24,2 para o grupo de adolescentes femininos com tumores do sistema nervoso central até um valor máximo de 93,5±10,5 para o grupo masculino com Linfoma não Hodgkin. Os resultados do aspecto social dos grupos femininos e masculinos foram semelhantes. Os adolescentes com leucemia, doença de Hodgkin e linfoma não Hodgkin apresentaram, respectivamente, resultados superiores aos encontrados naqueles com tumores do sistema nervoso central. As dificuldades do grupo de adolescentes com Tumor de Sistema Nervoso devem estar relacionadas, provavelmente, à impossibilidade de freqüentar normalmente a escola, ao afastamento

dos colegas de classe, ou pela própria condição pessoal física e/ou psicossocial que dificulta a participação social.

Os resultados do aspecto social apresentado pelos grupos controle do estudo de **Varni et al (2002)** foi de 86,7±18,1 e do estudo de **Klatchoian et al (2007)**, foi de 93,1±10,5. Observou-se que os resultados do aspecto social obtidos pelos adolescentes brasileiros curados de câncer há mais de três anos são semelhantes àqueles encontrados para os grupos de crianças e adolescentes brasileiros e americanos. A semelhança confirma que os adolescentes estão participando dos grupos sociais, reassumindo suas funções e o processo de socialização.

Nos aspectos escolar, social e no sumário psicossocial os adolescentes com TSNC apresentaram os piores resultados, quando comparados com os pacientes de outros tipos de câncer. Os resultados do aspecto escolar dos grupos femininos e masculinos foram semelhantes. A dificuldade de inclusão escolar, o despreparo das escolas e dos professores em lidar com alunos com alguma dificuldade neurocognitiva ou neuropsicológica, leva ao abandono e desistência escolar, com grande dificuldade de inclusão social.

A diferença estatisticamente significativa nos escores de qualidade de vida dos sobreviventes de Tumor de Sistema Nervoso Central comparado com os sobreviventes de Doença de Hodgkin e de Leucemia, apontam para a necessidade de incrementar os programas de intervenção psicossocial e neuropsicológica aos pacientes portadores de

tumor cerebral desde o momento do diagnóstico até o processo de reabilitação e inclusão escolar ou social. A identificação das dimensões comprometidas irá facilitar o planejamento de intervenções específicas e individualizadas. Os resultados encontrados em relação à atividade escolar dos adolescentes curados possibilitaram a descoberta de estratégias para aprimorar as áreas de interface hospital-escola, o que poderá diminuir, cada vez mais, os déficits ou perdas no processo de aprendizagem. Esses dados são confirmados também, pelos estudos de **Brian et al (2009**) com sobreviventes de TSNC.

Em relação aos valores de normalidade dos adolescentes na faixa etária de 13 a 18 anos, referidos por **Kunkel e al (2007)**, os adolescentes curados de tumores do SNC, desse estudo, apresentaram reduções relativas de escores de 11,0% na capacidade física, de 5,3% no aspecto emocional, de 5,3 no aspecto social, de 14,9% no aspecto escolar, de 8,5% no sumário psicossocial e de 9,6% no escore total.

Esses dados foram semelhantes aos encontrados por **Eiser et al (2003)** no estudo da qualidade de vida dos sobreviventes de tumor de sistema nervoso central e de leucemias. O resultado encontrado foi compatível com o dos adolescentes desse estudo. O grau de comprometimento na saúde física e os efeitos tardios do tratamento na saúde psicossocial, do grupo de sobreviventes de tumor de sistema nervoso central, devem ser constantemente observados e avaliados. Os pacientes devem ser direcionados para centros especializados de reabilitação neuropsicológica ou para escolas especiais ou para aquelas que têm a proposta de inclusão de pacientes com

necessidades especiais. Se não houver uma atenção cuidadosa ao processo de reinserção social, muitos desses jovens sobreviventes irão ficar dependentes dos cuidados familiares, tendo subempregos e conseqüentemente, maiores dificuldades emocionais.

O resultado do aspecto escolar apresentado por **Varni et al (2002)** para crianças e adolescentes normais é de 79,4±18,9 e por **Klatchoian et al (2007)**, para crianças e adolescentes brasileiros, de 89,3±11,8. Observou-se que os resultados do aspecto escolar obtidos pelos adolescentes brasileiros curados de câncer há mais de três anos são semelhantes àqueles encontrados para as crianças e adolescentes normais americanos e inferiores aos das crianças e adolescentes brasileiros. Esse resultado pode estar relacionado às questões de metodologia de ensino preconizada em cada país, o que exige aprofundamento em futuros estudos transculturais.

Em relação ao gênero, apenas em alguns tipos de câncer surgiram diferenças significativas entre os adolescentes. Verificaram-se resultados superiores nos adolescentes masculinos em relação aos femininos quanto à capacidade física e ao aspecto emocional. Comprovou-se a diferença estatística entre os adolescentes masculinos e femininos no grupo de pacientes com tumores sólidos e no grupo de pacientes com Linfoma não Hodgkin. As diferenças entre os gêneros masculino e feminino verificadas no aspecto emocional no grupo de adolescentes com outros tumores e no sumário da saúde física no grupo de linfoma não Hodgkin devem ser estudadas com profundidade, em outros estudos. Provavelmente, essa diferença

decorre da maior preocupação com a imagem corporal e bem estar emocional e social que, de modo geral, encontra-se mais presente nas adolescentes como também referido por outros autores **(Kunkel e Peres, 2009)**. Estudos relacionados à diferença de gênero relatam que os adolescentes masculinos apresentam maior dificuldade na identificação de seus conflitos, limitações e nas relações afetivas, em comparação com as adolescentes **(Blos,1985)**. Isso pode acentuar o uso de mecanismos de negação ou percepção distorcida de sua real condição emocional e física. Outros estudos apontam a diferença de gênero na qualidade de vida, referindo maiores valores no grupo masculino **(Upton et al, 2005)**. As diferenças de gênero estão presentes em todas as etapas de desenvolvimento e, consequentemente, na maneira de lidar com as situações estressantes da vida. Se considerarmos a condição feminina como sendo da sensibilidade mais aguçada, da continência, intuição, da arte, da beleza, da estética, da maternidade e da criação e a condição masculina como a do provedor, protetor, do logos, da ciência, da força física e mental, do poder, da virilidade, da potência, da coragem, da razão, pode-se tentar compreender como essas forças internas, inerentes ao ser humano, alternam-se na intensidade e na maneira de cada um lidar com os acontecimentos ameaçadores à vida.

Os resultados apresentados por **Varni et al (2002)** e por **Klatchoian et al (2007)** para os grupos controle foi de 82,6±19,5 e 95,9±5,8, respectivamente. Observou-se que os resultados do escore do sumário da saúde física obtidos pelos adolescentes brasileiros curados de câncer há mais de 3 anos foram inferiores àqueles encontrados para crianças e adolescentes brasileiros, porém, semelhantes aos encontrados para o

grupo controle de crianças e adolescentes americanos. Para compreender essas diferenças, faz-se necessário levar em consideração as diferenças culturais e a valorização do corpo, da imagem e da saúde de cada grupo social.

No sentido de compreender a dimensão dos resultados obtidos neste estudo para a qualidade de vida dos adolescentes, tomou-se como referência o intervalo de confiança dos escores de qualidade de vida relacionada à saúde dos grupos controles referidos nas publicações dos estudos de **Varni et al (2002)** e de **Kunkel e Peres (2009)**. A média do escore da *qualidade de vida* dos 208 adolescentes sobreviventes de câncer na infância (80,4) encontra-se próximo da faixa de normalidade da qualidade de vida do grupo controle ($IC_{95\%}$=80,5-86,2) de **Varni et al (2002)** e superior ao ($IC_{95\%}$=75,3-77,5) de **Kunkel e Peres (2009)**. Esses dados demonstram que apesar das vivências traumáticas e das sequelas somáticas ou psicossociais os adolescentes conseguiram retomar o desenvolvimento atribuindo significados à existência, o que foi referido durante a entrevista inicial do adolescente. Ao ser questionado sobre a sua qualidade de vida, a maioria respondeu estar satisfeito com sua vida, resposta subjetiva e semelhante àquela dada nos diferentes domínios avaliados do PedsQL™4.0 .

Assim, ao ser avaliada a qualidade de vida de sobreviventes de câncer na infância, deve-se considerar dois vértices importantes para a análise dessa questão: a objetividade e a subjetividade. Vários pesquisadores confirmaram a veracidade dessa influência sobre a percepção da qualidade de vida. Dentre eles, **Calaminus et al**

(2007), que compararam a qualidade de vida de 36 sobreviventes de diferentes tipos de câncer na infância com os dados de um grupo controle de 319 indivíduos saudáveis entre 8 e 18 anos de idade utilizando o questionário pediátrico de qualidade de vida (PEDQOL), e também observou que as condições de saúde são satisfatórias em comparação com o grupo controle e aponta para a influência objetiva dos efeitos tardios e, subjetiva, da qualidade de vida.

O resultado desse estudo mostra que para a maioria dos adolescentes a qualidade de vida não foi afetada pela doença ou tratamento, com exceção dos adolescentes que tiveram tumor do sistema nervoso central na infância e alguns com desabilidades funcionais ou estéticas. A adolescência é um período onde os jovens vivem intensamente o presente, sem muitas preocupações com a vida futura. Essa atitude também é identificada no adolescente curado que não demonstra preocupação e percepção da sua vulnerabilidade para os efeitos tardios e/ou a recorrência da doença. Esses dados corroboram os encontrados por **Costa e Lourenço (2006)** onde identificaram que, embora a totalidade dos pacientes manifestasse satisfação com relação à sua qualidade de vida, 60% dos indivíduos apresentaram dificuldades psicológicas e 70% dificuldades nas relações sociais. Outros estudos com adultos jovens confirmam o desencadeamento de problemas físicos, emocionais e sociais, nessa fase de adolescimento e sobrevivência **(Jörngärden et al, 2007; Servitzoglou et al, 2008; Perina et al, 2009; Teles e Valle, 2009; Recklitis et al, 2010).**

Para esses pacientes que superam uma doença grave como o câncer na infância, talvez, para eles, nesse momento da adolescência, o mais importante seja desfrutar intensamente a vida, apesar das seqüelas, das complicações funcionais, das desabilidades ou das dificuldades. Esse olhar sobre a vida e o viver é reforçado pelos pais, para quem o mais importante é o filho estar vivo, não importa o sofrimento emocional, as conseqüências e as interferências na sua vida futura. Muitas vezes não lhes é dado o direito de se queixar ou de reclamar de qualquer coisa, pois superaram a morte e outros não. Estão vivos e somente isso importa. Será? A Vida está acima de qualquer condição ou qualidade de vida? **Brum (1996)**, em seu livro "A criança dada como morta" refere que muitos dos problemas dos sobreviventes de câncer advêm do olhar ou da maneira como os pais lidam com esse filho que, em algum momento de sua vida, foi dado como morto. Para muitos, essa inscrição inconsciente, traz repercussões na relação mãe-filho, dificultando a separação e o processo de individuação. As atitudes superprotetoras e a manutenção do vínculo simbiótico com o filho interferem negativamente no desenvolvimento do adolescente, provocando ressonâncias em toda sua vida. Esses dados são também, semelhantes aos encontrados por Eiser et al (1992) no estudo de sobreviventes de câncer na infância, onde constataram que a qualidade de vida do adolescente ou adulto jovem pode ser comprometida de acordo com as expectativas e atitudes que os pais têm diante do filho, protetora ou promotora de saúde, com foco no desenvolvimento global.

Os resultados da qualidade de vida dos adolescentes sob a ótica dos pais parece sofrer influência de diversas questões que permeiam o adoecimento, tais como tipo de

vínculo entre cuidador e criança adoecida, dinâmica familiar, relações interpessoais, rede social de apoio e a maneira como cada membro da família lidou, ao longo da trajetória de tratamento, com as limitações e o sofrimento. Mas, o mais importante parece ser a recuperação da saúde física, como já relatado anteriormente, e talvez, por essa razão e/ou outras desconhecidas, os resultados dos escores de qualidade de vida dos adolescentes relatados pelos pais, no aspecto escolar e no sumário psicossocial, foram melhores do que a referida pelos adolescentes. Essa diferença significativa pode ser decorrente da menor exigência dos pais em relação ao desempenho escolar e à socialização. Houve correlação significativa nos índices dos aspectos emocional, social e no sumário da saúde física. Provavelmente, o longo tempo juntos durante a hospitalização e o tratamento, permitiu maior sincronicidade e compreensão das dificuldades físicas, emocionais e sociais de seus filhos. Esses dados foram contrários aos descobertos nos estudos de Eiser et al (2002), onde observaram que a qualidade de vida relatada pelas mães era pior do que a descrita pelos sobreviventes e que, para ambos, pais e sobreviventes, os aspectos físicos eram piores do que os aspectos psicológicos. Esse fato pode ser compreendido pelas diferenças culturais e sociais de cada país, mas exige futuras investigações.

A severidade da doença e as seqüelas decorrentes do tratamento marcam a história do sujeito de maneira particular em função de sua capacidade de adaptação e de aceitação da realidade vivida. Percebe-se, então, que o câncer traz, desde seu início, uma série de conseqüências psicossociais que perduram, alteram-se ou somam-se durante o tratamento e mesmo após a alta. Essas complicações exigem, sempre,

uma atenção especial e envolvem variados aspectos da vivência psíquica e social da criança ou adolescente com câncer e seus familiares. O longo tempo de tratamento, procedimentos ou cirurgias que provocam dor e sofrimento emocional, a ameaça à vida e o medo da morte, sempre presentes nas situações de adoecimento e tratamento, trazem repercussões físicas e psicossociais ao longo da existência. A maneira como cada indivíduo enfrenta as adversidades, é subjetiva e depende de sua história pessoal, familiar, social e do contexto cultural onde vive. Qualquer situação ameaçadora à vida traz o medo da finitude ou da morte, para a qual o homem jamais estará preparado e se defende, utilizando-se da negação e da fantasia de imortalidade. O sujeito que passou por uma experiência como a do câncer, carrega em si, o medo constante da volta da doença, fenômeno muito estudado e encontrado frequentemente nos sobreviventes, denominado por **Koocher et al (1981)** como síndrome de Dâmocles. Essas situações, se não forem elaboradas continuam interferindo na vida dos adolescentes, podendo desencadear ansiedade e/ou depressão, ou estresse pós-traumático.

Nesse estudo, de acordo com o ponto de corte estabelecido pela escala HAD para identificação da ansiedade e depressão, verificou-se que 44 (21,4%) dos adolescentes apresentavam transtornos psíquicos, dos quais 9 (4,4%) apresentaram ansiedade e depressão associados, 29 (14,1%) com ansiedade e 6 (2,9%) com depressão. Desses 44 adolescentes, 20 (45,4%) encontravam-se entre aqueles 25% piores casos de escore do sumário da saúde psicossocial e 22 (50,0%) entre os 25% piores casos de escore total de qualidade de vida relacionada à saúde.

Como ficou demonstrado pelo Teste de Correlação de Spearman, existe uma correlação inversa entre os aspectos emocional, social, atividade escolar, sumário da saúde psicossocial, sumário da saúde física e escore total da qualidade de vida e ansiedade, depressão e estresse pós-traumático. Quanto à idade ficou demonstrado que, quanto mais próximo da vida adulta maior o comprometimento dos aspectos emocional, escolar e psicossocial.

Após vivências catastróficas e ameaçadoras à vida, a superação do câncer foi a maior e melhor conquista de suas vidas. Vencer uma doença que carrega o mito da incurabilidade e, portanto, da morte, fortalece o ego e faz com que os adolescentes sintam-se vitoriosos e heróis, incrementando as fantasias de imortalidade, onipotência e a crença de que qualquer adversidade pode ser superada. Além disso, nessa fase de adolescência após a alta, encontram-se num processo de retomada da vida, de recuperação da auto-imagem distorcida pela doença e tratamento, e restabelecimento dos vínculos afetivos e sociais.

Esses dados sugerem que, apesar do adolescente achar que a qualidade de vida está boa, essa noção de ”boa qualidade de vida”, pode ser transitória e limitada à fase da adolescência. A sensação de “bem estar” nesse momento, pode não refletir a qualidade de vida no futuro, principalmente quando houver riscos de efeitos secundários ou complicações futuras advindas da doença ou tratamento. Na fase adulta, a responsabilidade traz a necessidade de maior conhecimento sobre sua condição de saúde, a busca de orientações para lidar com as limitações e

incapacidades e as preocupações com o seu próprio desempenho frente à vulnerabilidade do seu físico, potencialmente predisposto aos efeitos tardios. À medida que o tempo passa, os efeitos tardios começam a aparecer e a tomada de consciências dos problemas advindos da terapia surge com mais intensidade. A percepção da esterilidade ou infertilidade, as complicações do desenvolvimento pondero-estatural, as cicatrizes, seqüelas músculo esqueléticas, as incapacidades ou desabilidades, e seus reflexos na imagem corporal e na relação do sujeito consigo mesmo e com o mundo, aumentam a ansiedade, angústias e algumas vezes, tristeza e depressão. A falta de condições de trabalho, a fadiga resultante de toxicidade dos quimioterápicos e/ou do tratamento, o desejo de constituir família, a falta de perspectiva de futuro, as relações conflituosas com a família e com o meio social, a impossibilidade de continuar estudando, seja por falta de recursos financeiros, seja por dificuldades cognitivas também comprometem a qualidade de vida do adulto jovem e, mais ainda, do adulto.

Quando não há evidência ou possibilidade de efeitos tardios físicos ou psicossociais que possam comprometer seu futuro, retomam o desenvolvimento normal acrescido de aprendizados.

A análise do questionário nos domínios investigados mostrou resultados satisfatórios na qualidade de vida dos adolescentes sobreviventes. O fato da criança e do adolescente receber um atendimento com uma abordagem multiprofissional e integral desde o diagnóstico até depois do término da terapia, com seguimento no mesmo hospital e ênfase na qualidade de vida, pode ser o fator determinante para os

escores encontrados. Esses resultados têm implicação na clínica de seguimento dos sobreviventes de câncer na infância ao preconizar a utilização de instrumentos de avaliação de transtornos psíquicos e da qualidade de vida relacionada à saúde como parte da avaliação psicossocial para identificação precoce de comprometimento nas dimensões física, emocional, social e educacional, estabelecendo diretrizes que promovam a qualidade de vida.

Os pais, a equipe de saúde e os próprios pacientes curados precisam ter orientações claras para saber o que devem esperar para os próximos anos, uma vez que a maioria dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil tem probabilidade de apresentar pelo menos um efeito tardio e, destes, alguns apresentarão sequelas graves limitantes ou com ameaça à vida.

A partir deste estudo será possível estruturar estudos longitudinais ou de coorte que permitam acréscimos ao conhecimento da população de sobreviventes de câncer na infância e avaliar o real impacto do modelo de seguimento do CATT, na qualidade de vida do adolescente e do futuro adulto.

Assim, os jovens curados de câncer estarão prontos para olhar a vida, apesar e além da doença e do tratamento, e a descobrir o significado de existir no mundo após conviver com a experiência de ser portador de um câncer na infância, de ter sobrevivido e, agora, curado, de poder contar sua história e incorporá-la em seu viver.

6 CONCLUSÕES

6 – CONCLUSÕES

- Os adolescentes masculinos curados de câncer há mais de 3 anos, apresentaram os escores do sumário da saúde física e do aspecto emocional superiores aos do sexo feminino;

- Observaram-se diferenças de resultados do aspecto social, do aspecto escolar, do sumário psicossocial e do escore total, entre os adolescentes com diferentes tipos de tumores;

- Os adolescentes com leucemia, linfomas não Hodgkin e, principalmente, com doença de Hodgkin apresentaram os melhores resultados no escore total de qualidade de vida;

- Os piores resultados no escore total de qualidade de vida foram apresentados pelos adolescentes com tumor do sistema nervoso central;

- O aspecto emocional foi o que evidenciou o maior comprometimento nos diferentes tipos de câncer, apresentando os piores resultados absolutos;

- Os escores de qualidade de vida relatados pelos adolescentes e pelos pais apresentaram correlação nos aspectos emocional e social, na atividade escolar, nos

sumários de saúde física e psicossocial e no escore total. Comprovaram-se diferenças apenas na atividade escolar e no sumário da saúde psicossocial;

- A qualidade de vida relacionada à saúde apresentou uma relação inversamente proporcional à idade, ansiedade, à depressão e ao estresse pós-traumático;

- O Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida - PedsQL™ 4.0, a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HAD e a Versão Civil da Avaliação de Estresse Pós-raumático – PCL-C, devem ser preconizados como instrumentos de avaliação de adolescentes sobreviventes de câncer.

7 REFERÊNCIAS

7 - REFERÊNCIAS

1. Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life in cancer patients. Câncer, v. 67, p. 844-850, 1991.
2. Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal. Artes Médicas, 10ª ed. Porto Alegre, RS, 1981.
3. Altekruse SF, Kosary CL, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Waldron W, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2007, National Cancer Institute. Bethesda, MD, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/, based on November 2009 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2010. Acesso: 16 de abril de 2010.
4. Alvarenga TMM, Caldeira AP. Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica. J Pediatr (Rio J.) 2009; 85(5):415-420.
5. Anders JC; Souza AIJ de. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. Revista Cienc Cuid Saude. 2009; 8(1):131-137. http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/7788/4419. Acesso: 25 de maio de 2010.
6. Andrea MLM. Oncologia pediátrica. In. Carvalho VA, Macieira RC, Liberato RP, Veit MT, Kovács MJ, Gomes MJB, Franco MHP, Barros LHC, editores Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus, 2008. p. 476-95.
7. Assumpção Jr. FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMV. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé). Arq Neuropsiquiatr 2000; 58:20-8.
8. Barr RD, Chalmers D, De Pauw S, ET al. Health-related quality of life survivors of Wilms´ tumor and advanced neuroblastoma: a cross-sectional study. J Clin Oncol. 2000;18:3280-3287.
9. Barr RD, Ribeiro R, Agarwal B, et al. Pediatric oncology in countries with limited resources. In: Pizzo PS, Poplack DG, eds. Principles and Practice of Pediatric Oncology, 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams na Wilkins; 2006:1604-1616.

10. Barr RD, Sala A. Quality-adjusted survival: a rigorous assessment of cure after cancer during childhood and adolescence. Pediatr Blood Cancer. 2005;44:201-204.
11. Barr R, Ribeiro RC, Agarwall B et al. Pediatric Oncology in Countries with Limited Resources. In: Pizzo PS, Popalck DG, Eds.Principles and Pratice of Pediatric Oncology, 5th.ed Philadelphia Lippincott Williams and Wilkins; 2006:1604-1616.
12. Baruzzi MJM, Brito S, Barros Filho AA, Brandalise SR. Avaliação pondero-estatual de pacientes recuperados de leucemia linfóide aguda na infância. Anais do XIX Congresso Brasileiro de Hematologia, Campinas, 1990.
13. Baruzzi MJM, Barros Filho AA, Brandalise SR. Crescimento e estado nutricional de 31 crianças recuperadas de leucemia linfóide aguda na infância e submetidas a 18 GY de irradiação craniana. Anais VIII Congresso Lationoamericano de Oncologia Pediátrica, Viña Del Mar, Chile, 1991.
14. Baruzzi MJM, Barros Filho AA. Crescimento compensatório e ganho ponderal em crianças tratadas de leucemia linfóide aguda e em estado de remissão clínica completa. [dissertação]. Campinas, Faculdade de Medicina. Universidade de Campinas, 1996.
15. Bathia S, Blatte J, Meadows A. Chapter 49, Late effects of childhood cancer and its treatment. In: Pizzo PA, Poplack DG. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Lippincott William and Wilkins, Philadelphia, 2002. pg 1490–1514.
16. Bathia S, Jenney MEM, Bogue MK, Rockwood TH, Feusner JH, Friedman DL, Robison LL, Kane RL. The Minneapolis - Manchester Quality of Life Instrument: Reliability and Validity of the Adolescent Form Journal of Clinical Oncology, v. 20, Issue 24 (December), 2002: 4692-4698.
17. Bathia S, Meadows AT. Long-term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. Pediatr Blood Cancer. 2006; 46:143-8.
18. Bearison D, Mulhern R. Pediatric Psychooncology, New York, Oxford University Press, 1994.
19. Becker A, Vargas L P. Dejé atrás el câncer. Una guia para el futuro. Fundación Niño y Cáncer: Pinda, Chile, 2004. 245 p.

20. Berger W, Mendlowicz MV, Wanderson FS, Figueira I. Equivalência semântica da versão em português da Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version (PCL-C) para rastreamento do transtorno de estresse pós-traumático. R. Psiquiatr. RS, 2004: v. 26, n. 2, p. 167-175.
21. Bessa LCL. Conquistando a Vida: adolescentes na luta contra o câncer. Summus Editorial.São Paulo.2000. p. 101.
22. Bleyer WA. The impact of childhood cancer on the United States and the world. CA Cancer J Clin, 1990: v. 40, p. 355–67.
23. Blos P. Adolescência: uma interpretação psicanalítica. São Paulo. Martins Fontes,1985. p. 55-150.
24. Boff L. Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão pela Terra. Petrópolis.Vozes. 1999. p.199.
25. Botega NJ, Zomignani MCGJ. Transtornos do Humor Em Uma Enfermaria de Clínica Médica: e Validação de Escala de Medida (Had) de Ansiedade e Depressão. Revista de Saúde Pública - SP, 1995:v. 29, n. 5, p. 355-63.
26. Botega NJ, Pondé M, Silveira D. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (Had) em pacientes epiléticos ambulatoriais. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. 1998: v. 47, n. 6, p. 285-9.
27. Botega NJ. Reação à doença e a hospitalização. In: Botega NJ. Prática Psiquiátrica no Hospital Geral: Interconsulta e emergência. Porto Alegre (RS). Artmed Editora, 2002, p.43-59.
28. Botega NJ. Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. 2ª Edição. Porto Alegre. Artmed, 2006, p. 572.
29. Bottomley SJ, Kassner E. Late effects of childhood cancer therapy. J Ped Nursing, 2003: v. 18, n. 2, p. 126-133,
30. Bradlyn AS, Pollock BH. Quality of life research in pediatric populations. New England Journal of Medicine, 1996, 335 (7), p521.
31. Brandalise SR, Pinheiro VR, Aguiar SS et al. Benefits of the Intermittent use of 6-mercaptopurine and methotrexate in Maintenance Treatment for Low-risk Acute Lymphoblastic Leukemia in Children : Randomized Trial from the Brazilian

Childhood Cooperative Group- Protocol ALL-99. Journal of Clinical Oncology, 28(11): 1911-1918, 2010

32. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Série C. Projetos, programas e relatórios, n.20, Brasília, 2001. 60p.
33. Brasil. Lei Federal n. 8069, de 13 de julho de 1990. ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente.
34. Brasil. Ministério da Saúde. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.
35. Breyer J. The evolution of multidisciplinary, integrated psychosocial care in a Pediatric Cancer Survivors Clinic. Proceedings of the 11th World Congress of Psycho-Oncology, 2009 june 23-26; Vienna, Austria: Wiley, 2009.
36. Brum D. A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
37. Cadiz DV, Rona RE. Problemas psicológicos después de finalizado el tratamento en el niño y su familia. In: Becker K., A.; Vargas P., L. Dejé atrás el cáncer: una guía para el futuro. Fundación Niño y Cáncer: Pinda, Chile, 2004. p. 47-67.
38. Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Göbel U. Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: the influence of reported late effects on health related quality of life. Klin Padiatr. 2007; 219:152-7.
39. Camargo B, Santos MO, Rebelo MS et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. Int. J. Câncer.126: 715-720, 2010.
40. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions. New York, NY. Russell Sage Foundation, 1976, p 583.
41. Capitão CG, Zampronha MAG. Câncer na adolescência: um estudo com instrumento projetivo. Rev. SBPH. 2004: v7, n.1, p.3-16.

42. Carter MC, Thompson EI, Simone JV. The Survivor. In: Medical student orientation. After completion of therapy clinic. The Mead Corporation. Dayton, Ohio, 1989.
43. Carvalho MFC, Bloch KV, Oliveira SKF. Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de febre reumática. J Pediatr (Rio J) 2009; 84(5):438-442.
44. Carvalho VA et al. (Org.). Temas em psico-oncologia. 1. Ed. São Paulo: Summus, 2008. 645 p.
45. COG - Children's Oncology Group Nursing Discipline and Late Effects Committee. Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers. V. 3.0. 2008. http://www.childrensoncologygroup.org/disc/le/. Acesso: 25 de maio de 2010.
46. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol 1997; 39:143-50.
47. Costa CL. Avaliação de aspectos psicossociais da população de pacientes fora de tratamento de câncer infantil: qualidade de vida, morbidade psiquiátrica, presença de comportamento de risco e adequação social [Tese]. São Paulo (SP): Hospital A. C. Camargo; 2005.
48. Costa CL, Lourenço MT. Aspectos psicológicos: qualidade de vida na avaliação de aspectos psicossociais dos sobreviventes de câncer infantil. In: Kowalski LP, Guimarães GC, Salvajoli JV, Feher OA, Gianotti CB. Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia. São Paulo, Âmbito Editores, 2006. p. 223-224.
49. Costa Neto SB, Araujo TCCF. Qualidade de vida do enfermo oncológico: um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: Kovacs MJ, Franco MHP. Temas em Psico-Oncologia. São Paulo. Summus Editorial, 2008, p. 195-206.
50. Coutinho SM, Costa Junior ÁL. Programa Corelim: Proposta de Intervenção psicológica para crianças com câncer em um hospital público de Brasília. In:

Perina, EM, Nucci NG. As dimensões do Cuidar em Psiconcologia Pediátrica. Editora Livro Pleno,Campinas.SP. p. 91-112 , 2005.

51. Coutinho ESF. Estrutura fatorial da versão em português do Post Traumatic Stress Disorder Checklist - civilian version (PCL-C). [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
52. Cummins RA. Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas. Melbourne: Deakin University, 1998.
53. D'Angio JG, Jinniak D, Meadows AT, Evans AE, Pritchard J. Pediatria Oncológica Prática, Ed. Livraria e Editora Revinter Ldta,1995.Rio de Janeiro, p.518.
54. Delaney BL, et al. Psychosocial outcomes for 397 survivors of pediatric Brain Tumors. Anais do XXII Congresso Latinoamericano de Oncologia Pediátrica, São Paulo, 2009.
55. Diller L et al. Chronic Disease In the Childhood Cancer Cohort: a Review of Published Findings. Journal of Clinical Oncology.28(14):2339-2355, 2009.
56. Diniz DP, Schor N. Guia de qualidade de vida. Editora Manole. Barueri, São Paulo, 2006, p. 221.
57. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. Develop Behav Pediatr. 2001;22:248-256.
58. Eiser C, Vance YH, Horne B, Glaser A, Galvin H. The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. Child Care Health Dev. 2003; 29:95-102.
59. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. J Adv Nurs 1995; 22:502-8.
60. Ferreira ML. Trabalho corporal e o câncer. pag de 173 a 194, In: Carvalho MMMJ Introdução à psiconcologia Editorial Psy II, 285p, Campinas, São Paulo,1994.
61. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr 1999; 21:21-8.
62. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. Rev Saúde Pública 2000; 34:350-6.

63. Fluchel M, Horsman JR, Furlong W, Castillo L, Alfonz Y, Barr RD. Self-and proxy-reported health and health-related quality of life in survivors of childhood cancer in Uruguay. Pediatr Blood Cancer. 2008;4:838-43.
64. Foa E, Cashman L, Jaycox L, Perry K. The validation of a self-report measure of posttraumatic stress disorder: the Posttraumatic Diagnostic Scale. Psychol Assess 1997; 9:445-51.
65. Friedman DL, Meadows AT. Late effects of childhood cancer therapy. Pediatric Clinics of North America. 2002;49:1083-106.
66. Fu L, Talsma D, Baez F, et al. Mesaurement of health-related quality of life in survivors of cáncer in childhood in Central America: feasibility, reliability, and validity. J Pediatr Hematol Oncol. 2006;28:331-341.
67. Gamis AS, Nesbit ME. Neuropsychologic disabilities in long term survivors of childhood cancer. Pediatrician, 1991: v. 18, n. 1, p. 11-20,
68. Gill TM, Alvan MD, Feinstein MD. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA 1994; 272:619-26.
69. Goodwin D, Boggs S, Pole J. Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment,* 1994. *6* (4), 321-328.
70. Greenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LCM. et al. Medical assessment of adverse health outcomes. In: Long-Term Survivors of Childhood Cancer. JAMA, 2007: v. 297, n. 24, p. 2705-2715.
71. Grant J, Cranston A, Horsman J, et al. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. J Adolesc Health. 2006;38:504-510.
72. Guiteras AF, Bayés R. Desarrolllo de un instrumento para la medida de da calidad de vida en enfermedades crónicas. In: Forns M, Anguera MT, organizadores. Aportaciones recientes a la evaluación psicologica. Barcelona: Universitas; 1993. p. 175-95.
73. Gurney J G, Ness KK, Stovall M. et.al. Final height and body mass index among adult survivors of childhood brain cancer: Chidhood Cancer Survivor Study. J. Clin. Endocrinol. Metabol, 2003: v. 88, n. 10, p. 4731 – 4739,

74. Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generis and health related quality of life measures completed by children and adolescents. Clinical Psychology and Psychotherapy, 2001: v. 8,
75. Hobbie WL, Stuber MMK, et al. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. J. Clin Oncol. 2000;18:4060-66.
76. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. Health Qual Life Outcomes.2003;1: 54.
77. Hudson MM. Survivors of childhood cancer: Coming of age. Hematol Oncol Clin N Am 2008; 22:211-231.Hudson MM et al. High-Risk Population Identified in Childhood Study Investigations: Implications for Risk Based Surveillance. Journal of Clinical Oncology.27(14):2425-2414, 2009
78. Jörngarden, A , Mattsson, E, von Essen,L. Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer : A prospective longitudinal study. European Journal of Cancer, 43:1952-1958, 2007,
79. Kanabar DJ, Attard-Montalto S, Saha V, Kingston JE, Malpas JE, Eden OB. Quality of life in survivors of childhood câncer after megatherapy with autologous bone marrow rescue. Pediatr Hematology and Oncology. 1995: v.12, p. 29-36.
80. Kapczininski F, Margis R. Transtorno de estresse pós-traumático: critérios diagnósticos. Rev. Bras. Psiquiatria, 2003; 25: 3-7.
81. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, 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 genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. J. Pediatr (Rio J). 2008;84:308-15.
82. Koocker G, O'Malley J. Damocles syndrom: psychosocial consequences of surviving childhood. Cancer. New York, NY, Mc Graw Hill, 1981.
83. Kovács MJ. Qualidade de vida em pacientes com Câncer. Efeitos de um programa de intervencão psicossocial. Revista de Psicologia hospitalar do Hospital das Clínicas, São Paulo, 1994; v. 4, n. 1, p. 7-19.
84. Kovacs MJ. Morrer com dignidade. In: Carvalho MMMJ. Introdução à psiconcologia.Campinas. Editorial Psy II. 1994, p. 263-275.

85. Kuczynski E. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes [doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2002.
86. Kunkel N, Oliveira WF, Peres MA. Excesso de peso e qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes de Florianópolis, SC. Rev. Saúde Pública. 2009;43:226-35.
87. Landier W, Bhatia S, Eshelman DA et al. Development of risk-based guidelines for pediatric cancer survivors: The Children´s Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines from the Children´s Oncology Group Late Effects Committee and Nursing discipline.J Clin Oncol. 2004: v. 22, n. 24, p. 4979-4990.
88. Landier W, Wallace WH, Hudson MM. long-term follow-up of pediatric ancer survivors: education, surveillance, and screening. Pediatr Blood cancer. 2006;46:149-58.
89. Lima L, Guerra MP, Lemos MS. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de qualidade de Vida – Pediatric quality of Life inventory 4.0 – PedsQl. In: Estudos psicométricos. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 8:83-95.2009
90. Lopes LF, Sanfelice NFT. Efeitos tardios do tratamento oncológico. In: Kowalski LP, Guimarães GC, Salvajoli JV, Feher OA, Gianotti CB. Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia. São Paulo, Âmbito Editores, 2006. p. 225-230.
91. Mastellaro MJ. Crescimento compensatório e ganho ponderal de crianças no primeiro ano após o termino da terapia de leucenia linfoide aguda [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 1996.
92. Mastellaro MJ, Eiras G, Mendonça RH, Cappellaro K, Perina EM, Aguiar SS. Multiprofissional care in childhood and adolescence cancer survivor. Pediatric Blood & Cancer. 2004: v 43, n 4, p. 494.
93. Masten AS, Best KM, Garmezy N. Resilience and development: contributions from the study of children who overcome adversity. Development and Pshychopathology. 1990;2:425-44.

94. Maule M, Ghislaine S, Pastore G. et al. Risk of second malignant Neoplasms after childhood leukemia an lymphoma:an international study. J Natl Cancer Inst. 2007: v. 99, n. 10, p. 790-800.
95. Meadows AT. Kreimas NL, Belasco JB. The Medical cost of cure: sequelae in survivors of childhood cancer. In: Eys J Sullivan M.P. van, (eds). Status of the curability of childhood cancers. New York: Raven Press. 1980, p. 263–276.
96. Menossi MJ, Lima RAG. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. Rev. Esc. Enf. USP. 2000: v 34, n. 1, p. 45-51.
97. Moore 3RD BD, Copeland DR, Ried H, Levy B. Neurophysiological basis of cognitive deficits in long-term survivors of childhood cancer. Archives of Neurology. 1992:49:809-17.
98. Mulhern RN, Friedman AG, Stone RA. A11:long-term psychological out-come. Biomed. Pharmacotherapy. 1988: v. 42, n.4:243-6.
99. Mulhern RN, Wasserman AL, Friedman AG, Fairclough D. Social competence and behavioral adjustment of children who are long term survivors of cancer. Pediatrics. 1989: v. 83, n.1:18-25.
100. Nagarajan R, Neglia JP, Clohisky DR, et al. Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors: a report from the childhood cancer survivor study. Cancer. 2003;97:2554-64.
101. Nathan,PC et al.Health Behaviors, Medical Care and Interventions to Promote Health Living in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. Journal of Clinical Oncology,27(14) : 2363-2373, 2009
102. Nucci NAG. Fantasia e imaginação como auxiliares no tratamento do câncer infantil. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica 2. Estudos e Pesquisas. Campinas – SP. Editora Livro Pleno, 2005, p.41-55.
103. Nucci NAG, Valle ERM. Quality of Life and Cancer. Applied Cancer Research. 2006; v.26, p. 66-72.
104. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE. et al. Grading of Late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. Cancer, 2000: v. 88, n. 7, p. 1687-1695.

105. Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk - based health care for survivors. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2004;54:208-36.
106. Oeffinger KC, Wallace HB. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and United Kingdom. Pediatr Blood Cancer. 2006: v. 46, p134-142.
107. OMS-Organização Mundial da Saúde. Avaliação e qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Desenvolvimento do WHOQOL – versão em português. http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol1.html. Acesso: 15 de maio de 2010.
108. Oppenneim D et al. A baby's memory of hits cancer treatment. Proceedings of the 11th World Congress of Psycho-Oncology, 2009 june 23-26; Vienna, Austria: Wiley, 2009.
109. Parsons SK, Brown AP. Med. Pediatr. Oncol. suppl. 1, p. 46-53, 1998.
110. Passos RBF. Estrutura fatorial da versão brasileira do Post-traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version (PCL-C) [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
111. Perina EM. Câncer infantil: a difícil trajetória. In: Carvalho MMMJ. Introdução à psiconcologia.Campinas. Editorial Psy II. 1994, p. 79-94.
112. Perina EM. Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases de progressão da doença. [dissertação]. Universidade de São Paulo, 1992.
113. Perina EM, Vasconcelos EA, Cappellaro K, Ribeiro A, Silva C, Mastellaro MJA, Santos S. The psychodynamic universe of childhood cancer survivors. Pediatric Blood & Cancer. 2004: v 43, n 4, p. 496.
114. Perina EM, Nucci NG. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica. Desafios e descobertas. Editora Livro Pleno, Campinas, São Paulo, 2005, p199.
115. Perina EM, Nucci NG. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica 2. Estudos e Pesquisas. Campinas – SP. Editora Livro Pleno, 2005, p.204.
116. Perina EM. No limiar da vida e da morte: o adolescente com câncer sem chances de cura. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica 2. Estudos e Pesquisas. Campinas – SP. Editora Livro Pleno, 2005, p.119-39.
117. Perina ME, Mastellaro MJ, Guernelli Nucci NP. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In. Carvalho VA, Macieira RC, Liberato RP,

Veit MT, Kovács MJ, Gomes MJB, Franco MHP, Barros LHC, editores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus, 2008. p. 496-504.

118. Perina EM, Mastellaro MJ, Brandalise SR. Psychosocial interventions with adolescents survivors of childhood cancer. Proceedings of the 11th World Congress of Psycho-Oncology, 2009 june 23-26; Vienna, Austria: Wiley, 2009.
119. Papim RC, Boemer MR. Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. Rev. Latino-americana de Enfermagem. 2005: v 13, n 5, p. 677-85.
120. Pui CH, Cheng C, Leung W. et al. Extended follow-up of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. N. Engl. J. Med. 2003: v. 349, p. 640-649.
121. Pui CH, Evans. Drug Therapy: Treatment of acute lymphoblastic leukemia. N. Engl. J. Med. 2006: v. 354, p. 166-178.
122. Phipps S, Srivastava DK. Approaches to the mesurement of depressive symptomatology in children with cancer : attempting to circumvent the effects of defensiveness. J.Dev Behavior Pediatr, 20(3): 150-156, 1999.
123. Rait DS, Ostroff JS, Smith K, Cella DF, Tan C, Lesko LM. Lives in a Balance: Perceveid Family Functioning and the Psychosocial Adjustment of Adolescents Cancer Survivors. Family Process. 1992: v. 31, p. 383-397.
124. Recklitis CJ, Diller LR, Li X, Najita J, Robison LL, Zeltzer L. Suicide ideation in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivors study. J Clin Oncol. 2010;28:655-61.
125. Rigon H, Lopes LF, do Rosario Latorre M, de Camargo B. The GEPETTO program for surveillance of long-term survivors of childhood cancer: preliminary report from a single institution in Brazil. Med Pediatr Oncol. 2003;6:405-6.
126. Ruggiero KJ, Bem KD, Scotti JR, Rabalais AE. Psychometric properties of the PTSD Checklist – Civilian Version. Journal of Traumatic Stress. 2003: v.16, n. 5, p. 495-502.
127. Schmitt M, Koot MH. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. Journal of Clinical Psychology. 2001: v. 57, n. 4.

128. Schwartz CL. Long-term survivors of childhood cancer: the late effects of therapy. The Oncologist. 1999: 4:45-54.
129. Schultz KA, Ness KK, Whitton J, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. J Clin Oncol. 2007; 25: 3649-56
130. *Seidl EMF; Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública. 2004: v.2, n.2, Rio de Janeiro.*
131. Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. Support Care Cancer. 2008;16:29-36.
132. Shimoda S, de Camargo B, Horsman J, Furlong W, Lopes LF, Seber A, Barr RD. Tanslation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. Qual Life Res.2005;5:1407-12.
133. Shimoda S, Horsman J, Furlong W, Barr Ronald, Camargo B. Disability and health-related quality of life in long-term survivors of cancer in childhood in Brazil. Pediatr Hematol Oncol. 2008;30:563-70.
134. Silva M, Ribeiro JLP. Pediatric oncology quality of life scale – POQOLS: adaptação de um instrumento para a população portuguesa. Psicologia, Saúde & Doenças, 2008, 9 (1), 131-141.
135. Simonton C, Simonton S, Creighton J. Com a vida de novo. 1987. São Paulo: Summus.
136. SIGN 50-A guideline developers handbook. Disponível em: http:www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html.
137. Smith MA, Ries LAG, Pizzo PA, Poplack DG, Meadows AT, Kreimas NL, Belasco JB. Childhood Cancer: Incidence,survival and Mortality. The Medical cost of cure: sequelae in survivors of childhood cancer. In: Eys J Sullivan M. P. van, (eds) Status of the curability of childhood cancers. New York: Raven Press, 1980, p. 263–276.

138. Smith MY, Redda WH, DuHamel K, et al. Validation of the PTSD Checklist- Civilian version in survivors of bone marrow transplantation. J Trauma Stress 1999; 12: 485-499
139. Smith MY, Redda WH, Peyserb C, Vool D. Pos-traumatic stress disorder in cancer: a review. Psychooncology, 1999. 8:521-537.
140. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1984.
141. SJCRH-St. Jude Children's Research Hospital. After Completion of Therapy (ACT) Clinic. Memphis, Tennessee, USA. http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp. Acesso em 14/05/2010
142. Strain JJ. Psychological interventions in medical practice. New York. Apleton, 1978.
143. Stuber ML. Posttraumatic Stress and posttraumatic growth in childhood cancer survivors and their parents. In: Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A Biopsychosocial Approach. Ronald T. Brown. Oxford University Press New York, New York, USA, 2006. Parte III - Cancer late effects off treatment.
144. Sylos MDT, Perina EM, Vasconcellos EA, Mastellaro MJ. Câncer na infância e cura: refleões sobre a relação mãe-filho. In: Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, 9, SOBOPE, São Paulo, 2004.
145. Teles SS, Valle ERM. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. Psicologia em Estudo. 2009;14:355-63.
146. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41:1403-10.
147. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Soc Sci Med 1998; 46:1569-85.
148. Tricoli VAC. Escala de stress para adolescentes: construção e validação. In: Lipp MEN. Pesquisas Stress no Brasil. 1 ed. São Paulo: Papirus, 2004, v. 1, p. 41-52.
149. Tricoli VAC. Escala Stress para Adolescente (ESA). In: Lipp MEN. Casa do Psicólogo.São Paulo, SP, 2006, p 69.

150. Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA,Jenney M, Maddocks A, et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. Health and Quality of Life Outcomes. 2005, 3:22. http:www.hqlo.com/content/3/1/22. Acesso: 12 de maio de 2010.
151. Valle ERM. Vivências da família da criança com câncer. In: Carvalho MMJ. Introdução à Psico-Oncologia. Campinas-SP: Psy, 1994, p. 219-242.
152. Valle ERM. Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer: hermenêutica de discursos de pais. [doutorado]. São Paulo. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo,1988.
153. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001; 39:800-12.
154. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer. Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. Cancer. 2002;94:2090-106.
155. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care. 1999;37:126-39.
156. Varni JW. The PedsQL™ scoring algorithm. http://www.pedsql.org/score.html. Acesso: 15 de maio de 2008.
157. Vasconcellos EA, Perina EM. Recursos arte-terapêuticos na psicoterapia de grupo: compreendendo a expressão lúdica e imagética de adolescentes com câncer. In: Perina EM, Nucci NAG. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica: desafios e descobertas. Campinas: Editora Livro Pleno, 2005, p. 65-90.
158. Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, ET. Al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. BMJ 2001;323:271-4.
159. Ware JE, Kosinski M, Keller ED. The SF-36 Physical and Mental Summary Scales: a user's manual. Boston: The Health Institute; 1993.
160. Wasserman AL. Princípios de Tratamento Psiquiátrico de Crianças e Adolescentes com Doenças Físicas. In: Garfinkel BD, Carlson GA, Weller EB. Transtornos

Psiquiátricos na Infância e na Adolescência. Porto Alegre (RS), Artes Médicas, 1992.

161. Weathers FW, Litz BT, Herman D, Huska JA, Keane TM. The PTSD Checklist (PCL): reliability, validity, and diagnostic utility. Paper present at the Annual Meeting of International Society for Traumatic Stress Studies, San Antonio, TX, October 1993.
162. Wiener L. Long term psychosocial impact of pediatric sarcoma:persistent distress and resilience. Proceedings of the 11th World Congress of Psycho-Oncology, 2009 june 23-26; Vienna, Austria: Wiley, 2009.
163. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr. Scand. 1983: v.67, p. 361-70.

ANEXOS

ANEXO 1

PedsQL™ Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

N° de identificação: _____

Data: _____

™

PedsQL
Questionário pediátrico
de qualidade de vida

Versão 4.0

RELATO DO ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

:**0** se **nunca** é um problema.

1 se **quase nunca** é um problema

2 se **algumas vezes** é um problema

3 se **freqüentemente** é um problema

4 se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 4.0 (13-18) Not to be reproduced withiout permission Corpight 1998 JW Vami. All rights reserved 01/01

*No **último mês**, quanto você tem tido **problemas** com...*

Sobre a Minha Saúde e Atividades *(*PROBLEMAS COM*…)*	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüentemente**	**Quase sempre**
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos *(*PROBLEMAS COM...)	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüentemente**	**Quase sempre**
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas *((*PROBLEMAS COM...)	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüentemente**	**Quase sempre**
1. Eu tenho problemas em conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outros adolescentes me provocam	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

Sobre a Escola *(*PROBLEMAS COM...)	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüentemente**	**Quase sempre**
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4

3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 (13-18) Not to be reproduced withiout permission Corpight 1998 JW Vami. All rights reserved 01/01

ANEXO 2

PedsQL™ Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

N° de identificação: _____

Data:_____

™

PedsQL
Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato dos **Pais** sobre **Adolescentes (13 a 18 anos)**

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para seu (sua) **filho (a).** Por favor, conte-nos **quanto cada uma dessas coisas têm sido um problema** para seu (suas) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

0 se **nunca** é um problema.

1 se **quase nunca** é um problema

2 se **algumas vezes** é um problema

3 se **freqüentemente** é um problema

4 se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 4.0 – Parent (13-18) Not to be reproduced withiout permission Corpight 1998 JW Vami. All rights reserved 01/00

*No **último mês**, quanto o seu filho (a) tem tido **problemas** com...*

Capacidade Física *(PROBLEMAS COM...)*	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Andar mais de um quarteirão	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Correr	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Levantar alguma coisa pesada	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
7. Ter dor ou machucado	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
8. Pouca energia	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

Aspecto Emocional *(PROBLEMAS COM...)*	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Sentir medo ou ficar assustado	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Ficar triste ou deprimido	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Ficar com raiva	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Dificuldade para dormir	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Ficar preocupado	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

Aspecto Social (PROBLEMAS COM...)	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Conviver com outros adolescentes	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Outros adolescentes não quererem ser amigos dele (a)	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Os outros adolescentes provocam seu filho (a)	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Não consegue fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Acompanhar outros adolescentes	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

Atividade Escolar (PROBLEMAS COM…)	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Prestar atenção na aula	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Esquecer as coisas	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Acompanhar os trabalhos da classe	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

ANEXO 3

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO - HAD

Nome:
Data: _____/_____/_____
Por favor, leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na *última semana*.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Vale mais a sua resposta espontânea.

A Eu me sinto tenso ou contraídodos
3 ( ) A maior parte do tempo
2 ( ) Boa parte do tempo
1 ( ) De vez em quando
0 ( ) nunca

D Eu ainda sinto gosto (satisfação) pelas mesmas coisas de que costumava gostar
0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes
1 ( ) Não tanto quanto antes
2 ( ) Só um pouco
3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada

A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer
3 ( ) Sim, de um jeito muito forte
2 ( ) Sim, mas não tão forte
1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa
0 ( ) Não sinto nada disso

D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas
0 ( ) Do mesmo jeito que antes
1 ( ) Atualmente um pouco menos
2 ( ) Atualmente bem menos
3 ( ) Não consigo mais

A Estou com a cabeça cheia de preocupações
3 ( ) A maior parte do tempo
2 ( ) Boa parte do tempo
1 ( ) De vez em quando
0 ( ) Raramente

D Eu me sinto alegre
3 ( ) Nunca
2 ( ) Poucas vezes
1 ( ) Muitas vezes
0 ( ) A maior parte do tempo

A Consigo ficar sempre à vontade e me sentir relaxado
0 ( ) Sim, quase sempre
1 ( ) Muitas vezes
2 ( ) Poucas vezes
3 ( ) Nunca

D Estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas
3 ( ) Quase sempre
2 ( ) Muitas vezes
1 ( ) De vez em quando
0 ( ) Nunca

A Tenho uma sensação ruim de medo (como um frio na espinha ou um aperto no estômago...)
0 ( ) Nunca
1 ( ) De vez em quando
2 ( ) Muitas vezes
3 ( ) Quase sempre

D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência
3 ( ) Completamente
2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria
1 ( ) Talvez não tanto quanto antes
0 ( ) Eu me cuido do mesmo jeito que antes

A Eu me sinto inquieto, como se não pudesse ficar parado em lugar nenhum
3 ( ) Sim, demais
2 ( ) Bastante
1 ( ) Um pouco
0 ( ) Não me sinto assim

D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir
0 ( ) do mesmo jeito que antes
1 ( ) Um pouco menos do que antes
2 ( ) Bem menos do que antes
3 ( ) Quase nunca

A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico
3 ( ) A quase todo momento
2 ( ) Várias vezes
1 ( ) De vez em quando
0 ( ) Não sinto isso

D Consigo sentir prazer ao assistir um bom programa de TV, de rádio ou quando leio alguma coisa
0 ( ) Quase sempre
1 ( ) Várias vezes
2 ( ) Poucas vezes
3 ( ) Quase nunca

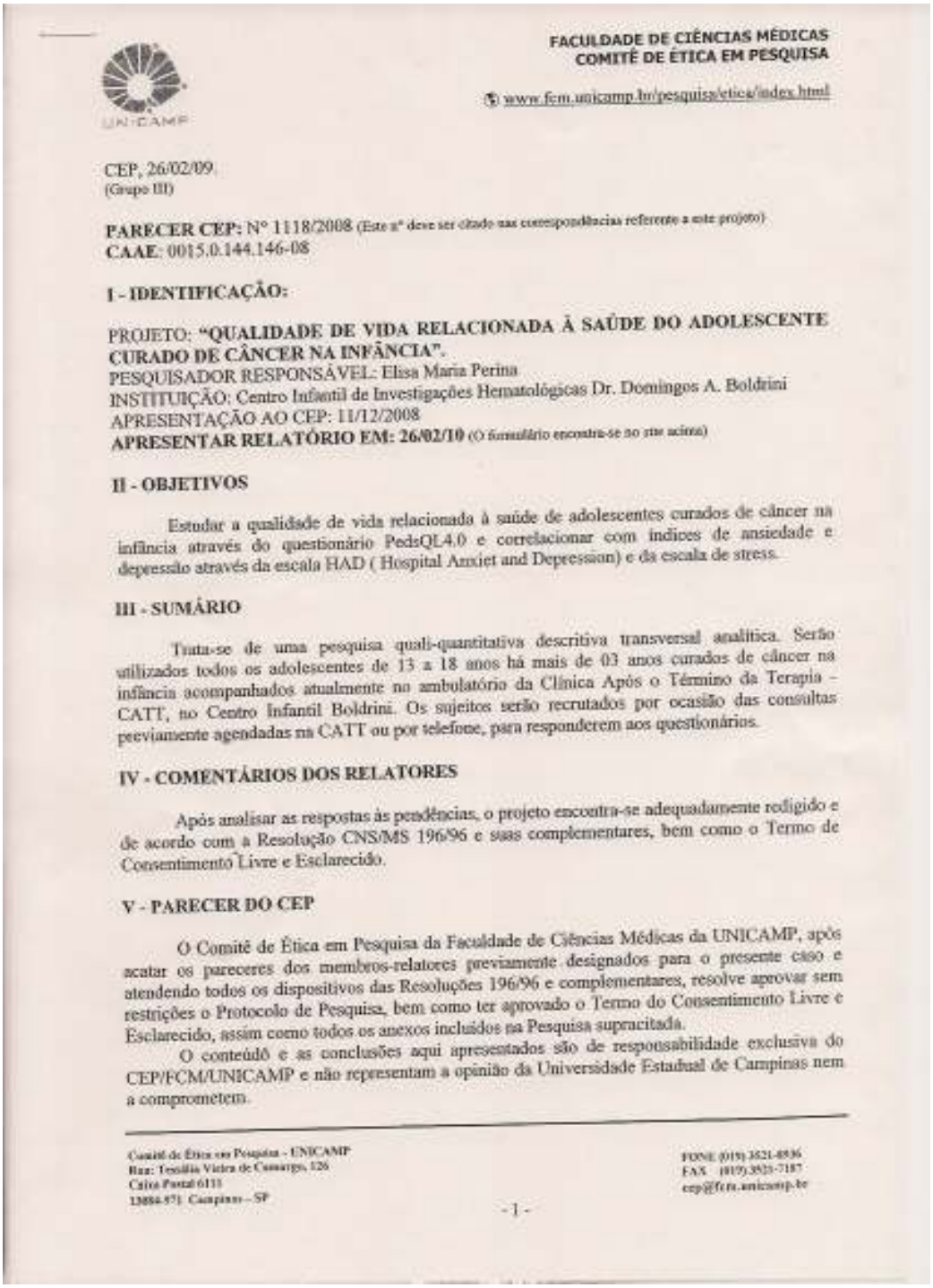
ANEXO 4
Post–Traumatic Stress Disorder Checklist Civilian Version (PCL-C)

Instruções:
Abaixo, há uma lista de problemas e de queixas que as pessoas às vezes apresentam como uma reação a situações de vida estressantes.Por favor, indique o quanto você foi incomodado por estes problemas durante o último mês.
Por favor, marque 1 para "nada", 2 para "um pouco", 3 para "médio", 4 para "bastante" e 5 para "muito".

	Nada	Um pouco	Medio	Bastante	Muito
1. *Memoria, pensamentos e imagens* repetitivos e perturbadores referentes a uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
2. *Sonhos* repetitivos e perturbadores referentes a uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
3. De repente, *agir* ou *sentir* como se uma experiência estressante do passado estivesse acontecendo de novo (como se você a estivesse revivendo)?	1	2	3	4	5
4. Sentir-se *muito chateado* ou *preocupado* quando alguma coisa lembra você de uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
5. Sentir *sintomas físicos* (por exemplo, coração batendo forte, dificuldade de respirar, suores) quando alguma coisa lembra você de uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
6. Evitar *pensar* ou *falar sobre* uma experiência estressante do passado ou evitar *ter sentimentos* relacionados a esta experiência?	1	2	3	4	5
7. Evitar *atividades* ou *situações* porque *elas lembram* uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
8. Dificuldades para *lembrar-se de partes importantes* de uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
9. *Perda de interesse* nas atividades de que você antes costumava gostar?	1	2	3	4	5
10. *Sentir-se distante* ou *afastado* das outras pessoas?	1	2	3	4	5
11. Sentir-se *emocionalmente entorpecido* ou *incapaz* de ter sentimentos amorosos pelas pessoas que lhe são próximas?	1	2	3	4	5
12. Sentir como se *você não tivesse expectativas para o futuro*?	1	2	3	4	5
13. Ter problemas para *pegar no sono* ou para *continuar dormindo*?	1	2	3	4	5
14. Sentir-se *irritável* ou ter *explosões de raiva*?	1	2	3	4	5
15. Ter dificuldades para se concentrar?	1	2	3	4	5
16. Estar "*superalerta*", *vigilante* ou "*em guarda*"?	1	2	3	4	5
17. Sentir-se *tenso* ou facilmente *sobressaltado*?	1	2	3	4	5

ANEXO 5

Parecer Comitê de Ética em Pesquisa – FCM UNICAMP



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 26/02/09
(Grupo III)

PARECER CEP: Nº 1118/2008 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0015.0.144.146-08

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: **"QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO ADOLESCENTE CURADO DE CÂNCER NA INFÂNCIA".**
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Elisa Maria Perina
INSTITUIÇÃO: Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini
APRESENTAÇÃO AO CEP: 11/12/2008
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 26/02/10 (O formulário encontra-se no site acima)

II - OBJETIVOS

Estudar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes curados de câncer na infância através do questionário PedsQL4.0 e correlacionar com índices de ansiedade e depressão através da escala HAD (Hospital Anxiet and Depression) e da escala de stress.

III - SUMÁRIO

Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa descritiva transversal analítica. Serão utilizados todos os adolescentes de 13 a 18 anos há mais de 03 anos curados de câncer na infância acompanhados atualmente no ambulatório da Clínica Após o Término da Terapia – CATT, no Centro Infantil Boldrini. Os sujeitos serão recrutados por ocasião das consultas previamente agendadas na CATT ou por telefone, para responderem aos questionários.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Após analisar as respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

V - PARECER DO CEP

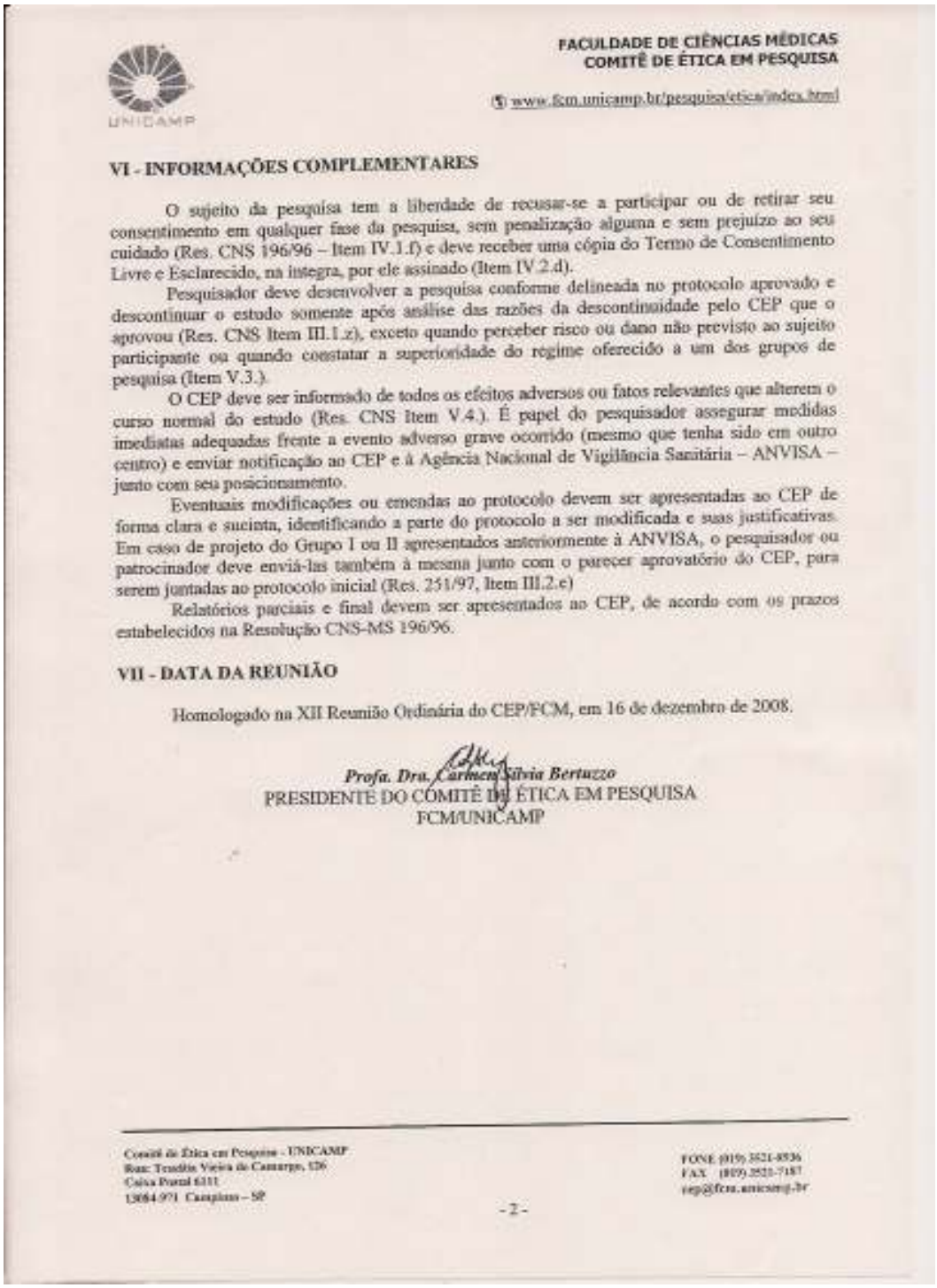
O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13084-971 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br

- 1 -



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 16 de dezembro de 2008.

Profa. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM/UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13084-971 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br

- 2 -

ANEXO 6

Termo de Consentimento

CENTRO INFANTIL DE INVESTIGAÇOES HEMATOLÓGICAS

Dr. DOMINGOS A. BOLDRINI

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÀVEL LEGAL

1.NOME DO PARTICIPANTE DA PESQUISA:
_____
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº_____ SEXO : M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO: _____ IDADE: _____
ENDEREÇO: _____
Nº _____ APTO: _____ BAIRRO: _____
CIDADE: _____ UF: _____
CEP: _____ TELEFONE: DDD ( )
_____

2.RESPONSÁVEL LEGAL :
_____
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.): _____
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:_____ SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO: _____ IDADE: _____
ENDEREÇO: _____
Nº_____ APTO:_____BAIRRO:_____
CIDADE: _____
CEP _____ TELEFONE: DDD ( )
_____

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. Título do Projeto de Pesquisa para Doutorado: Avaliação da Qualidade de Vida de Adolescentes Fora de Terapia Tratados de Câncer na Infância.

Pesquisadora: Elisa Maria Perina
Cargo/Função: Psicóloga
Inscrição Conselho Regional Nº CRP: 06/ 09381
Unidade do Centro Infantil Boldrini: Serviço de Saúde Mental – Psicologia

2. Avaliação do Risco da Pesquisa:
   Sem Risco ( ) Risco Mínimo ( ) Risco Médio ( )
   Risco Baixo ( ) Risco Maior ( )
   (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como conseqüência imediata ou tardia do estudo)
3. Duração da Pesquisa: 6 meses.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO

Este estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida de adolescentes tratados de câncer na infância através do questionário pediátrico de qualidade de vida - PEDsQL, versão 4.0 a ser aplicada com os jovens curados de câncer na infância e com seus pais. Além disso, correlacionar com estados psíquicos através das escalas de ansiedade e depressão (HAD), e escala de stress pós-traumático (PCL-C).

Os questionários e as escalas de avaliação a serem utilizados, não prevêem nenhum tipo de risco ou prejuízo na sua realização e constituem um instrumento diagnóstico que poderá contribuir na melhoria da qualidade de vida dos adolescentes curados de câncer. Será fornecida qualquer assistência que necessitar por decorrência da sua participação nesta pesquisa. Caso concorde em participar dessa pesquisa, por favor, assine este termo de consentimento.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO

DA PESQUISA CONSIGNANDO

1) Você terá acesso a qualquer tempo às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2) Você também terá liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga prejuízo à continuidade da assistência.
3) As informações fornecidas serão sigilosas, preservando a confiabilidade, sigilo e privacidade do participante da pesquisa. Entretanto, os dados obtidos da pesquisa poderão vir a ser publicados ou disponibilizados para o meio científico, sem a identificação do paciente.
4) Você terá disponibilidade de assistência no Centro Infantil Boldrini, por eventuais necessidades decorrentes da pesquisa.
5) Você terá viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V - INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO COMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisadora: Elisa Maria Perina – Tel.: (19) 91724088.

Orientadora da pesquisa: D^{ra}.Silvia Regina Brandalise – Tel.: (19) 3787-5000

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, aceito participar (ou permito a participação de meu filho), da presente Pesquisa .

Campinas, de.....de..... .

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal	assinatura do pesquisador (carimbo ou nome Legível)