

**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**

CÉLIA LÍDIA DA COSTA

**Tese apresentada à Fundação Antônio
Prudente para a obtenção do título de Doutor
em Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Profa. Dra. Beatriz de Camargo

Co-Orientador: Dr. Luis Fernando Lopes

São Paulo

2005

FICHA CATALOGRÁFICA

**Preparada pela Biblioteca do Centro de Tratamento e Pesquisa
Hospital do Câncer A. C. Camargo**

da Costa, Célia Lúcia

**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. / Célia Lúcia da Costa**

– São Paulo, 2005.

156p.

Tese(doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências-Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Beatriz de Camargo

Descritores: 1. NEOPLASIAS/psicologia. 2. CÂNCER/psicologia. 3. CRIANÇA
4. SOBREVIVENTES/psicologia. 5. QUALIDADE DE VIDA. 6. Efeitos tardios.

DEDICATÓRIA

À Vida....

AGRADECIMENTOS

À **Profa. Dra. Beatriz de Camargo**, por sua paciente orientação e presença em todos os momentos de necessidade. Minha admiração e respeito só aumentaram no período em que o trabalho se realizou.

À **Profa. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre**, por toda a sua ajuda. Por saber transformar desencontro em amizade.

Ao Dr **Luiz Fernando Lopes** por ter um dia me apresentado de forma apaixonante ao tema dos sobreviventes de câncer na infância.

À **Dra Maria Teresa da Cruz Lourenço**, pela amizade de sempre, e por seu apoio em um dos momentos mais difíceis de minha vida, sua ajuda merece minha gratidão eterna. Da mesma forma e com a mesma intensidade, minha gratidão ao **Dr Daniel Deheinzhelin** e ao **Dr Luiz Paulo Kowalski**.

A todos que fazem com verdade, a cada dia seu trabalho, marcando nossa experiência na pós-graduação de forma determinante. Agradeço toda a dedicação destas pessoas: **Suely, Rose, Francine, Ana Maria, Márcia e Maurício**.

RESUMO

da 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.** São Paulo; 2005. [Tese de Doutorado-Fundação Antonio Prudente].

Como resultado do avanço dos tratamentos do câncer infantil, muitos pacientes que teriam uma expectativa de vida limitada, estão hoje sobrevivendo até a vida adulta. Mais conhecimento ainda é necessário em relação ao ajustamento do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfocítica aguda, retinoblastoma, osteossarcoma, tumor de Wilms e doença de Hodgkin. **Objetivo.** Sobreviventes de câncer pediátrico (n=278) com idade mínima de 16 anos que estiveram fora de tratamento por pelo menos 5 anos, sem evidência de doença, foram contatados e completaram questionários auto- aplicativos (SF-36 Health Survey), State- Trait Anxiety Inventory (Stay), Impact of event (IES), Social adjustment (EAS) e comportamento de risco.

Resultados. Os grupos de diagnósticos foram semelhantes quanto a características estudadas. Os modelos de regressão linear revelaram que os diagnósticos estiveram associados aos níveis de qualidade de vida. Pacientes tratados por retinoblastoma apresentaram mais dificuldades relacionadas à qualidade de vida. Foram também encontrados efeitos tardios relacionados ao funcionamento social. Pacientes tratados por retinoblastoma e osteossarcoma apresentaram maiores dificuldades relacionadas ao funcionamento social. Foi encontrada sintomatologia clínica para estresse pós-traumático associada com leucemia linfocítica aguda. **Conclusão.** Os sobreviventes de câncer infantil apresentaram sintomatologia de estresse pós-traumático, ansiedade, prejuízo no funcionamento social e prejuízo da qualidade de vida.

SUMMARY

da Costa CL. [**Psychosocial functioning in pediatric cancer**]. São Paulo; 2005. [Tese de Doutorado-Fundação Antonio Prudente].

As a result of advances in the treatment of childhood cancer many patients who may previously have had a limited life expectancy, are now surviving into adulthood. More insight is needed into the long-term adjustment of young adult survivors of childhood cancer. The purpose of this study was to assess health- related quality of life, posttraumatic stress disorder and related impairment between childhood cancer survivors of acute lymphoblastic leukemia, retinoblastoma, osteosarcoma, Wilms tumor and Hodgkin`s disease. **Objective.** Adult long-term survivors of pediatric cancer (n=278) at the age of at least 16 years and were off therapy at least 5 years with no evidence of disease, were contacted and completed self- rating instruments (SF-36 Health Survey), State- Trait Anxiety Inventory (Stay), Impact of event (IES), Social adjustment (EAS), Risk behavior evaluation. **Results.** The groups of diagnosis were balanced in relation to patient characteristics upon entry in the study. Linear regression models revealed that type of diagnosis were associated with levels of quality of life. Patients treated for retinoblastoma presented with more difficulty related to quality of life. Late effects were also observed in social functioning. Patients treated for retinoblastoma and osteosarcoma presented with more difficulty related to social functioning. Clinically symptoms of posttraumatic stress were reported and were associated with acute lymphoblastic leukemia. **Conclusion.** The survivors of childhood cancer presented with posttraumatic stress symptoms, anxiety, poor social functioning and poor quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Freqüência absoluta e relativa de casos segundo o diagnóstico	26
Tabela 2	Freqüência absoluta e relativa de casos segundo dados sócio-demográficos.	27
Tabela 3	Freqüência de casos, segundo características sócio-demográficas e diagnóstico.	36
Tabela 4	Freqüência de casos, segundo características pessoais e diagnóstico.	37
Tabela 5	Freqüência de variáveis clínicas de acordo com o diagnóstico e tratamento.	39
Tabela 6	Comportamento de risco, da população de estudo (n) de acordo com o diagnóstico.	41
Tabela 7	Associação entre aspectos psicossociais e diagnósticos.	42
Tabela 8	Valores médios para parâmetros clínicos segundo diagnóstico.	43
Tabela 9	Valores médios dos domínios da qualidade de vida segundo o diagnóstico.	45
Tabela 10	Comparação entre valores médios dos parâmetros psicossociais segundo o diagnóstico.	46

Tabela 11 Correlação entre o domínio EGS da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	47
Tabela 12 Correlação entre o domínio EGS da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	48
Tabela 13 Correlação entre o domínio EGS da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	49
Tabela 14 Correlação entre o domínio LAF da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	50
Tabela 15 Correlação entre o domínio LAF da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	51
Tabela 16 Correlação entre o domínio LAF da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	52
Tabela 17 Correlação entre o domínio CF da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	53
Tabela 18 Correlação entre o domínio CF da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	54
Tabela 19 Correlação entre o domínio CF da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	55
Tabela 20 Correlação entre o domínio DOR da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	56
Tabela 21 Correlação entre o domínio DOR da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	57
Tabela 22 Correlação entre o domínio DOR da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	58
Tabela 23 Correlação entre o domínio SM da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	59
Tabela 24 Correlação entre o domínio SM da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	60
Tabela 25 Correlação entre o domínio SM da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	61
Tabela 26 Correlação entre o domínio LAE da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	62

Tabela 27 Correlação entre o domínio LAE da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	63
Tabela 28 Correlação entre o domínio LAE da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	64
Tabela 29 Correlação entre o domínio AS da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	65
Tabela 30 Correlação entre o domínio AS da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	66
Tabela 31 Correlação entre o domínio AS da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	67
Tabela 32 Correlação entre o domínio VIT da qualidade de vida (SF-36) e demais variáveis	68
Tabela 33 Correlação entre o domínio VIT da qualidade de vida (SF-36) e demais domínios da qualidade de vida	69
Tabela 34 Correlação entre o domínio VIT da qualidade de vida (SF-36) e demais parâmetros psicossociais.	70
Tabela 35 Correlação entre o parâmetro psicossocial IES e demais variáveis	71
Tabela 36 Correlação entre o parâmetro psicossocial EAS e demais variáveis	72
Tabela 37 Correlação entre o parâmetro psicossocial IDATE e demais variáveis	73
Tabela 38 Modelo de regressão linear múltipla para o EGS.	75
Tabela 39 Modelo de regressão linear múltipla para o LAF.	76
Tabela 40 Modelo de regressão linear múltipla para o CF.	77
Tabela 41 Modelo de regressão linear múltipla para o DOR.	78
Tabela 42 Modelo de regressão múltipla linear para o SM.	80
Tabela 43 Modelo de regressão múltipla linear para o LAE	81
Tabela 44 Modelo de regressão múltipla linear para o AS	82
Tabela 45 Modelo de regressão múltipla linear para o VIT	83
Tabela 46 Modelo de regressão múltipla linear para o IES	84
Tabela 47 Modelo de regressão múltipla linear para o EAS	85
Tabela 48 Modelo de regressão múltipla linear para o IDATE.	86

QUADROS

Quadro 1	Qualidade de vida dos diagnósticos estudados	87
Quadro 2	Parâmetros psicossociais dos diagnósticos estudados	88
Quadro 3	Parâmetros psicossociais para variáveis sociodemográficas e relacionadas a aspectos clínicos das doenças	89
Quadro 4	Principais diferenças entre as características dos métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa	98

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	4
3	REVISÃO DA LITERATURA	5
3.1	Aspectos psicossociais dos sobreviventes de câncer na infância	5
3.2	Princípios de elaboração das escalas de avaliação	7
3.3	Escala de avaliação do transtorno do estresse pós-traumático	9
3.4	Escala de avaliação do transtorno de ansiedade	10
3.5	Escala de avaliação de adequação social	10
3.6	Escala de avaliação de qualidade de vida	11
3.7	Avaliação de aspectos psicossociais da população de sobreviventes de câncer infantil	15
3.8	Aspectos clínicos sobre os diagnósticos	17
4	PACIENTES E MÉTODOS	22
4.1	Delineamento	22
4.2	Seleção de pacientes	22
4.2.1	Grupos diagnósticos	23
4.2.2	Critérios de inclusão	24
4.2.3	Critérios de exclusão	24
4.3	Casística analisada	25
4.3.1	Caracterização dos pacientes segundo diagnóstico	25
4.3.2	Caracterização dos pacientes segundo variáveis sócio-demográficas	26
4.4	Métodos	27
4.4.1	Seleção dos questionários	27
4.4.2	Variáveis estudadas e definições	28
4.4.2.1	Variáveis sócio-demográficas	28
4.4.2.2	Variáveis relacionados ao diagnóstico e tratamento	29
4.4.2.3	Variáveis relacionadas ao estresse pós-traumático, ansiedade,	

	adequação social, qualidade de vida	30
4.4.2.4	Variáveis relacionadas ao uso de tabaco, álcool e drogas	33
4.4.2.5	Processamento das informações	33
4.4.2.6	Análise estatística	33
5	RESULTADOS	35
6	RESUMO DOS RESULTADOS	87
7	DISCUSSÃO	90
8	CONCLUSÕES	101
9	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102

ANEXOS

Anexo 1	Identificação
Anexo 2	Qualidade de vida (SF-36)
Anexo3	Pontuação (SF-36)
Anexo4	Adequação social (EAS)
Anexo 5	Consentimento pós-informado
Anexo 6	Fagerström (dependência de nicotina)
Anexo 7	Audit (dependência de álcool)
Anexo 8	Depressão (Beck)
Anexo9	Traço de ansiedade (Idate)
Anexo 10	Estrresse pós-traumático (IES)

1 INTRODUÇÃO

Até a década de 70, a grande maioria das crianças morria, apesar do tratamento realizado para o câncer, sendo que o objetivo do tratamento era aumentar as taxas de sobrevida desta doença. A maioria dos efeitos, de longo prazo, dos tratamentos então utilizados, não eram conhecidos, pois o período de observação pós-tratamento era pequeno e parte destes efeitos não eram, ainda, encontrados ou descritos na literatura (ROBINSON 2002). Grandes avanços têm ocorrido no tratamento do câncer infantil, sendo que hoje, aproximadamente 70% das crianças afetadas são curadas. Assim sendo, a população de sobreviventes de câncer infantil cresce em altas proporções (ROBINSON 2002). Os efeitos tardios que podem advir do tratamento do câncer infantil por cirurgias, radioterapia ou quimioterapia estão sendo hoje estudados, e progressivamente descritos e conhecidos com maior segurança (KOBAYASHI e BESSHO 2000).

São exemplos de efeitos tardios que podem aparecer em decorrência de cirurgias: na retirada de baço, comprometimento da função imune, e maior risco de sepses em relação à população geral. Com relação a amputações surgem problemas funcionais, mas também efeitos psicológicos e sociais. Em cirurgias pélvicas podem surgir como efeitos tardios, impotência e incontinência (EISER 1998).

Com relação à radioterapia e efeitos tardios, podemos ter alterações em ossos, partes moles, dentes, glândulas salivares, visão (cataratas, retinopatias, queratoconjuntivites), função cardiopulmonar, sistema nervoso central, função renal e sistema endocrinológico (risco de esterilidade em homens, falência ovariana em

mulheres, menopausa precoce, déficit de hormônio de crescimento) (D'ANGIO 1998, LEEUNG et al. 2000). Crianças tratadas por leucemia, que receberam radioterapia craniana, apresentam com frequência, menor desempenho escolar, piora na concentração (SMIBERT et al. 1996; D'ANGIO1998; SCHOVER et al. 1999).

Os efeitos tardios da quimioterapia para câncer infantil têm relação com a droga utilizada. O uso de corticóides pode resultar em necrose avascular e osteoporose. Antracíclicos afetam o sistema cardiopulmonar podendo com o tempo, causar cardiomiopatia e falência cardíaca congestiva, que também pode surgir com o uso de ciclofosfamida em altas doses. A bleomicina pode resultar em fibrose pulmonar, e o methotrexate em pneumonite intersticial . Efeitos em sistema nervoso central e periférico surgem em decorrência do uso de cisplatina, alcalóides da vinca e methotrexate (KOBAYASHI e BESSHO 2000).

Qualidade de vida é um termo cada vez mais citado nas mais variadas publicações sobre evolução de terapêuticas em diversas condições clínicas. A idéia de se desenvolver um parâmetro mais sensível e universal para detectar e comparar o impacto psicossocial de condições clínicas e esquemas terapêuticos diversos, faz-se cada vez mais atual. Desta maneira, a avaliação da população de sobreviventes de câncer infantil, quanto a sua qualidade de vida e parâmetros específicos de bem estar psicossocial, como padrão de adequação social, prevalência de morbidade psiquiátrica, presença de comportamento que predispõe a risco reveste-se de significado.

O conceito de qualidade de vida ainda é muito inicial, mas decididamente deverá cada vez mais fazer parte das decisões relacionadas à saúde. Os profissionais de saúde precisam contribuir para seu desenvolvimento, uma vez que as decisões que

nortearão o sistema de saúde, bem com as próprias intervenções individuais frente aos pacientes, deverão ser justificadas por estes parâmetros, se não atualmente, em muito breve (GUYATT et al. 1993).

2 OBJETIVOS

1. Avaliar a qualidade de vida dos pacientes sobreviventes de câncer infantil;
2. Avaliar a população estudada em relação à prevalência de morbidade psiquiátrica (estresse pós-traumático, ansiedade) e quanto à sua adequação social;
3. Caracterizar a população quanto ao uso de tabaco, álcool e drogas.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DOS SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA

De 1974 a 2005, foram publicados em literatura indexada pelo *Index Medicus* 486 artigos relacionados ao tema “sobreviventes de câncer infantil” sendo que, destes, 47 artigos estudaram ou revisaram aspectos ditos “psicossociais” desta população. Entendemos aqui como psicossocial, adjetivo relacionado ao que é de natureza social com influência nas funções psíquicas. Por outro lado, também o que das funções psíquicas interfere na qualidade e quantidade das relações sociais (FERREIRA 1986).

Na revisão de 1974 a 1989 (que chamaremos de primeiro período) no geral, predominava a teoria de que os pacientes teriam algum grau de prejuízo psicossocial em decorrência de seu tratamento por câncer. Alguns artigos partiam mesmo deste princípio. Um artigo de revisão de 1985 coloca os seguintes dizeres: “é evidente que existe seqüela psicossocial, social e neuropsicológica no sobrevivente de câncer infantil...” (LINKS e STOCKWELL 1985). Esta forma de encarar a questão não era rara, se repetindo nos diversos estudos: “Autores revelam que os sobreviventes de câncer infantil estão em risco de desenvolver problemas de ajustamento (VAN DONGEN-MELMAN 1988). “Sobreviventes de câncer infantil têm se revelado em alto risco de seqüelas psiquiátricas” (O’MALLEY et al. 1979); “59% dos pacientes estudados, sobreviventes de câncer infantil, apresentam, pelo menos, sintomatologia

psiquiátrica leve”, dizendo respeito a sintomas de ansiedade e depressão (O’MALLEY et al. 1979); “Sobreviventes estão em risco maior do que as pessoas em geral de desenvolver problemas psicológicos e sociais” (LANSKY et al. 1986).

Na década de 90 (segundo período), apesar de alguns artigos ainda manterem discussões sobre os prejuízos psicossociais relacionados ao tratamento do câncer infantil (FEENY et al. 1992 enfatizam as discriminações sofridas por esta população); (GRAY et al. 1992 trazem a questão das repetências escolares decorrentes de déficits neuropsicológicos); neste período os estudos começam a questionar esses possíveis achados de alterações psicossociais, tendo em vista as limitações metodológicas que a grande maioria dos estudos anteriores apresentavam (EISER e HAVERSMANS 1994; EVANS e RADFORD 1995).

Discute-se ainda a grande quantidade de resultados conflitantes, que neste período, tornam-se disponíveis no que diz respeito a aspectos psicossociais de sobreviventes de câncer infantil. Vemos que grande parte dos estudos não trazia grupos de comparação ou controle para os aspectos estudados; com fatores de confusão como variação na forma de coletar os dados e amostras frequentemente pequenas e heterogêneas (LARSSON et al. 1996).

Neste período fica estabelecido o uso do termo “qualidade de vida” como um conceito subjetivo, ou seja, levando-se em conta a opinião do paciente em relação à sua condição (LARA-MUÑOZ et al. 1995; CALAMINUS e KIEBERT 1999). No mesmo período, estudos começam a sugerir a presença de achados de stress pós-traumático dentre os sobreviventes de câncer infantil (STUBER et al. 1997; EISER 1998).

Nos anos 2000 (terceiro período) vemos grande interesse em qualidade de vida, no que se refere a aspectos psicossociais, e preocupação em se controlar os fatores de confusão e aprimorar a metodologia usada a fim de possibilitar conclusões fidedignas (SAWYER et al. 2000).

3.2 PRINCÍPIOS DE ELABORAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO.

A teoria relacionada à elaboração de escalas psicológicas baseia-se em três grandes pólos: experimental, teórico e estatístico. A teoria psicológica existente sobre o aspecto a ser estudado, ou na sua ausência, o levantamento de todo o conhecimento experimental sobre o mesmo, é a primeira etapa indispensável na elaboração de um instrumento de medida para tal aspecto. O pólo teórico na elaboração de instrumentos psicológicos de medida enfoca a questão da teoria que deve fundamentar qualquer empreendimento científico (PASQUALI 2000).

Atualmente, a utilização de escalas de avaliação, tem por objetivo aumentar a concordância entre diferentes investigadores, possibilitar a comparação dos resultados e tornou-se obrigatória em qualquer pesquisa psiquiátrica. A escolha do instrumento mais adequado para um estudo nem sempre é simples, pois há uma grande quantidade de instrumentos disponíveis e os resultados do estudo são influenciados por essa escolha. É necessário considerarmos o conhecimento dos conceitos de confiabilidade e validade para essa escolha (MENEZES e NASCIMENTO 2000).

Confiabilidade: O termo confiabilidade geralmente é utilizado para se referir à reprodutibilidade de uma medida, ou ao grau de concordância entre múltiplas medidas de um mesmo objeto (MENEZES e NASCIMENTO 2000). O grau de concordância entre as avaliações é quantificado por meio de coeficientes de confiabilidade. Medidas como o *Kappa*, o *Kappa ponderado* e o coeficiente de correlação interclasse, que controlam o efeito do acaso, são as medidas de confiabilidade mais adequadas (MENEZES e NASCIMENTO 2000).

Validade: pode ser definida como a capacidade de um instrumento de realmente medir aquilo que se propõe a medir. É quantificada através de comparação com dados com um padrão ouro, quando disponível, e por tratamento estatístico de medidas de especificidade e sensibilidade (MENEZES e NASCIMENTO 2000).

O dado qualitativo é uma forma de quantificação do evento qualitativo que normatiza e confere um caráter objetivo à sua observação. Nesse sentido, constitui-se em alternativa à chamada pesquisa qualitativa, que também se ocupa da investigação de eventos qualitativos, mas com referenciais teóricos menos restritivos e com maior oportunidade de manifestação para a subjetividade do pesquisador. Na elaboração das escalas psicométricas, há um tratamento do dado subjetivo, transformando-o em dado mensurável: o dado qualitativo. O dado qualitativo é o princípio das escalas de quantificação de aspectos psicológicos. É uma representação simbólica atribuída a manifestações de um evento qualitativo. É uma estratégia de classificação de um fenômeno aparentemente imponderável, que fixando premissas de natureza ontológica e semântica, instrumentaliza o reconhecimento do evento, a análise de seu comportamento e suas relações com outros eventos (PEREIRA 2000).

3.3 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO.

O diagnóstico de estresse pós- traumático é relativamente novo. Foi definido pela primeira vez na terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico (DSM) da Associação Psiquiátrica Americana (APA), em 1980: “Desenvolvimento de sintomas característicos após a exposição a um estressor traumático, envolvendo a experiência pessoal direta de um evento real ameaçador que envolve morte, sério ferimento ou outra ameaça à própria integridade física ou o conhecimento de morte violenta ou inesperada, ferimento sério ou ameaça de morte ou ferimento experimentado por membro da família ou outra pessoa em estreita associação com o indivíduo”. O indivíduo passa então a apresentar sintomas que envolvem revivência do evento traumático, e esquiva de estímulos associados ao trauma, que devem persistir por mais de um mês e causar prejuízo ao desempenho do indivíduo.

A questão do porquê determinadas pessoas, depois de passarem por uma experiência traumática, desenvolvem o transtorno e outras não, ainda está em aberto. Assim, tornou-se tarefa importante a identificação nos estudos, das condições que aumentem a probabilidade de desenvolvimento do transtorno. A atenção dos estudiosos da área voltou-se para a utilização de escalas que identifiquem e mensurem tais condições. Entre as escalas mais utilizadas estão: CAPS- *Clinician Administered PTSD Scale*; IES-*Impact of Events Scale*; *Mississippi Rating Scale for Combat* (ROSO 2000).

3.4 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DO TRANSTORNO DE ANSIEDADE.

A ansiedade é um estado emocional com componentes psicológicos e fisiológicos, que faz parte do espectro normal das experiências humanas, sendo propulsora do desempenho. Ela passa a ser patológica quando é desproporcional à situação que a desencadeia ou quando não existe um objeto específico ao qual se direcione.

Tanto em pacientes, como em indivíduos sem diagnósticos psiquiátricos, é útil a distinção entre ansiedade-traço e ansiedade-estado. A concepção dualística de ansiedade como traço e estado foi descrita primeiramente por CATTELL e SCHEIER (1961) e é a base do inventário de ansiedade traço-estado de SPILBERGER et al. (1970). É de particular importância que se determine se uma escala vai medir traço, uma condição mais estável característica do indivíduo, ou se irá medir um estado ansioso transitório e passageiro. As escalas mais utilizadas em medidas de ansiedade são: IDATE-Inventário de ansiedade traço- estado; HAM-A Escala de ansiedade de Hamilton; Escala de ansiedade de Beck (ANDRADE e GORENSTEIN 2000).

3.5 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DE ADEQUAÇÃO SOCIAL.

O conceito de adequação social baseia-se na integração de múltiplos fatores que interferem no comportamento do indivíduo perante as situações da vida cotidiana. Embora exista uma interferência dos sintomas de vários transtornos no

ajuste social, este tem componentes independentes, não detectáveis por instrumentos convencionais. De modo geral, o ajustamento social é definido como a interação entre o indivíduo e o ambiente social. Modos específicos de comportamento são comumente considerados adequados quando o desempenho do indivíduo está de acordo com os padrões de seu grupo de referência social, educacional, etário e cultural (WEISSMAN 1975). São exemplos de instrumentos: EAS- *Social adjustment scale*; SSIAM- Structured and adjustment scale interview to assess maladjustment (GORENSTEIN et al. 2000).

3.6 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA.

Antes de ser introduzida a mensuração de qualidade de vida propriamente dita, o funcionamento físico foi considerado como uma variável importante para avaliar os resultados de intervenções terapêuticas. KARNOFSKY et al. em 1948 desenvolveram uma medida de capacidade física e KATZ et al. em 1963, um índice de independência nas atividades da vida diária.

A declaração dada pela Organização Mundial de Saúde-OMS, que definiu o conceito de saúde na década de 40 é considerada a base para incluir a qualidade de vida como variável na investigação clínica (WHO 2005). Segundo a OMS, “Saúde não é somente a ausência de doença, mas a percepção individual de um completo bem-estar físico, mental e social”. A OMS enfatiza que saúde é um conceito relativo à percepção do indivíduo de sua condição na vida, no contexto cultural, e sistema de valores nos quais ele vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO 2005). A qualidade de vida passa pelo âmbito da medicina

quando se considera que a enfermidade e as intervenções do médico influem tanto sobre a quantidade (sobrevivência) quanto sobre a qualidade de vida do paciente. A quantidade de vida se expressa em esperança ou expectativa de vida em anos e taxa de mortalidade, e o aspecto qualitativo requer indicadores específicos.

Um conceito de qualidade de vida, universalmente aceito ainda não existe. Considera-se, no entanto, no que diz respeito à qualidade de vida relacionada à saúde, a percepção do indivíduo sobre o seu estado. Esta percepção normalmente é relacionada a determinadas dimensões de sua vida, que em muitos instrumentos dizem respeito a fatores psicológicos, físicos, econômicos, sociais e espirituais (SPITZER et al. 1981).

Para alguns autores, a definição de qualidade de vida é um problema essencialmente filosófico: "O que constitui a qualidade de vida é uma questão pessoal e individual que leva a uma definição filosófica, mais do que científica". Relacionado a isto temos que não é possível identificarmos um padrão ouro ou um critério externo para sua validação" (BELL et al. 1985). No entanto, outros autores consideram que a qualidade de vida pode definir-se e ser validada cientificamente (WIKLUND et al. 1986).

Para Szalai (1956) citado por KIEBERT et al. (1990) a qualidade de vida é "a avaliação subjetiva do caráter bom ou satisfatório da vida como um todo". Em seu trabalho sobre câncer de mama, KIEBERT et al. (1990) colocam que a qualidade de vida se vê afetada por diversos fatores, como bem estar físico e bem estar psicológico, medos e preocupações, interações sociais e nível de atividade.

Outros autores consideram que a qualidade de vida é a percepção subjetiva do indivíduo em relação a sua incapacidade: justamente aquilo que limita a

possibilidade do paciente estar ou não bem (WIKLUND et al. 1986). Em relação ao câncer, alguns autores interpretam qualidade de vida como a ausência de problemas de ajuste e funcionamento específicos relacionados à doença e ao trabalho (KIEBERT et al. 1990).

CELLA e TULSKY (1990) consideram que a qualidade de vida seria a “apreciação que o paciente faz de sua satisfação com seu nível atual de funcionamento comparado ao que percebe como ideal”.

No caso específico dos pacientes com câncer, tradicionalmente os objetivos dos tratamentos têm sido redução de sintomas e prolongamento da vida. No entanto o tempo de sobrevida não diz nada a respeito de como está a qualidade de vida do paciente. Se existe o interesse de avaliar a toxicidade e a severidade do tratamento e duração da vida, também há a necessidade de se avaliar as consequências pessoais e sociais dos tratamentos.

Alguns autores relacionam a estas consequências pessoais e sociais do tratamento, o crescente ceticismo quanto aos seus benefícios, e a tendência de recusa de aderência e busca por tratamentos não convencionais. Segundo estes autores é possível que um fator determinante para esta tendência, seja o fato de que as expectativas do paciente não estejam sendo contempladas por tratamentos propostos (SCHIPPER e LEVITT 1985, WIKLUND et al. 1986).

SPITZER (1987) ressalta a importância de serem avaliados “atributos humanos” relacionados a intervenções. Além disto em relação às inovações da prática médica, a medida de qualidade de vida pode ser útil como referência na tomada de decisões clínicas: é prática comum informar o paciente em relação à sobrevida, toxicidade etc, em relação à qualidade de vida, também poderia dar-se ao

paciente informação relacionada a determinada intervenção e até basear-se nisto para a seleção do tratamento.

Com o evoluir das ciências ligadas à área de saúde, uma maior necessidade de avaliar e justificar intervenções, que estão disponíveis devido à própria evolução tecnológica, se tornou necessária. Uma etapa subsequente na evolução da pesquisa em saúde, auxiliada pela economia de saúde, constitui-se no reconhecimento de que, nos tempos atuais, já não basta uma intervenção ser efetiva/ eficaz, deve resultar em satisfação do paciente em relação aos efeitos da intervenção, bem como relação satisfatória quanto a custo/ benefício (SPITZER et al. 1981).

Os instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (HRQL) são classificados em instrumentos genéricos e instrumentos específicos.

Instrumentos genéricos avaliam várias áreas relacionadas à vida do indivíduo, e são usados em diferentes populações de modo que torna possível a comparação de aspectos relacionados a diferentes doenças. Perdem em relação a alterações mais específicas relacionadas a uma população particular (BOWLING 1997).

Os instrumentos específicos avaliam, de forma individual e específica, determinados aspectos da qualidade de vida de pacientes sobre aspectos diretamente relacionados a determinada doença apenas, determinada população e tendo em vista determinada função (p. ex.: capacidade funcional; função sexual) (BOWLING 1997). Não permitem comparações entre patologias distintas, e são restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado.

A escolha do instrumento de avaliação de qualidade de vida a ser utilizado tem, portanto, relação com a proposta do estudo a ser realizado, com a praticidade que o instrumento apresenta, e com a população a ser estudada (BOWLING 1997).

3.7 AVALIAÇÃO DE ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA POPULAÇÃO DE SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTIL.

O grande desafio que é colocado hoje, em tempos de 70% de cura dos cânceres infantis, é que tenhamos um indivíduo pleno e completamente integrado à sociedade. Conhecendo melhor a população em questão, morbidades relacionadas e fatores de risco envolvidos para a presença destas morbidades, poderemos no futuro agir profilaticamente.

HOBBIE et al. (2000) estudaram 78 jovens adultos (idades entre 18 e 40 anos) que foram tratados por câncer infantil (37,2% LLA, 16,7% Hodgkin, 15,4%, sarcomas, 7,7% Wilms, 5,1% não Hodgkin, 3,8% LMA, 3,8% osteossarcoma, 1,1% retinoblastoma, 7,9% outros). Seus dados sugerem que o estresse pós-traumático relacionado ao câncer pode atingir a população de sobreviventes de câncer infantil: 20,5% da população estudada, preencheu critérios diagnósticos para este transtorno segundo o manual diagnóstico e estatístico da associação psiquiátrica americana em sua quarta revisão (DSM-IV).

A literatura relacionada a seqüelas psicossociais de pacientes que tiveram LLA indica que essas pessoas apresentam déficits cognitivos e dificuldades escolares em decorrência do efeito de tratamentos em sistema nervoso central (WABER et al. 2000). Esses estudos sugerem que problemas psicossociais podem surgir a partir dessas seqüelas (JANNOUN e CHESSELS 1987; MADAN-SWAIN e BROWN 1991).

Os sobreviventes de câncer infantil apresentam maior risco do que a população geral de apresentar câncer novamente, por recaída de seu primeiro câncer

ou outro câncer primário. Por esta razão, os comportamentos e crenças relacionados à saúde, de sobreviventes, são importantes (HOLLEN 2000). Sua vulnerabilidade a efeitos posteriores a tratamentos torna, por exemplo, o hábito do tabagismo e alcoolismo ainda mais danosos a sua saúde. Em MULHERN et al. (1995) os autores mostram que de sua população de oitocentos sobreviventes de câncer infantil, 60% acreditam na importância de manterem-se saudáveis, porém este estudo mostra que esse modo de pensar não tem expressão em seu comportamento, sugerindo a necessidade de intervenções.

A prevalência de comportamento de risco entre pacientes sobreviventes de câncer infantil indicada pelo uso de álcool é mais baixa do que dentre pessoas da mesma idade que nunca ficaram doentes. O comportamento considerado de risco para pacientes sobreviventes de câncer infantil é influenciado por fatores como idade e situação sócio-econômica. Pacientes mais jovens e de situação sócio econômica mais favorável apresentam menos comportamento de risco em relação a sobreviventes mais velhos de câncer infantil ou de situação sócio econômica mais desfavorável (TYC et al. 2001). Os mesmos autores, em outro estudo, mostraram que adolescentes sobreviventes de câncer infantil consomem tabaco em proporções semelhantes a jovens que nunca foram doentes, apesar das consequências especialmente prejudiciais a que estão sujeitos (TYC et al. 1997).

3.8 ASPECTOS CLÍNICOS GERAIS SOBRE OS GRUPOS DE DOENÇAS ESTUDADOS.

1- Leucemia linfocítica aguda:

A leucemia linfocítica aguda (LLA) é a mais freqüente das leucemias da infância (85% dos casos). O diagnóstico de câncer infantil mais freqüente é o de leucemias (30% de todos os casos de câncer na infância). A incidência de leucemia linfocítica aguda (LLA) é de 1/ 25.000 indivíduos ao ano na faixa de 0 a 14 anos. A sua incidência é maior para a faixa etária de 2 a 5 anos (MARGOLIN e POPLACK 1997).

Os achados clínicos da leucemia linfocítica aguda (LLA) são variáveis e os sintomas inespecíficos são freqüentes. A tríade febre, palidez e apatia costuma estar presente. O tempo de duração dos sintomas pode variar de dias a semanas.

O prognóstico está relacionado à contagem inicial de leucócitos, presença ou não de doença em sistema nervoso central e idade do paciente (pior para idade menor de 2 anos e maior de 10) (MARGOLIN e POPLACK 1997).

O tratamento visa remissão clínica e hematológica da doença através de quimioterapia e profilaxia da disseminação da doença para sistema nervoso central. Os protocolos de tratamento mais modernos, incluem doses altas de metotrexate endovenosa possibilitando diminuir dosagens de radioterapia ou até aboli-la totalmente. A duração total do tratamento é de aproximadamente dois anos e meio. Uma sobrevida livre de doença é alcançada em 58% dos casos, em dez anos (MARGOLIN e POPLACK 1997).

2- Tumor de Wilms.

O tumor de Wilms é o tumor renal maligno mais freqüente na infância. Representa 5% a 10% dos casos de câncer infantil. O pico de incidência do tumor de Wilms ocorre entre o segundo e o terceiro ano de vida, sendo que 90% dos pacientes que apresentam o diagnóstico de tumor de Wilms têm menos de 7 anos (GREEN et al 1997).

Os achados clínicos mais freqüentes do tumor de Wilms são tumoração palpável em loja renal, podendo ser acompanhado de hematúria, hipertensão arterial sistêmica, hipoglicemia, trombose da veia cava e anemia. Os fatores prognósticos mais importantes são o tipo histológico e o estágio ao diagnóstico. A presença de atipia nuclear (anaplasia) é o fator histológico de pior prognóstico por estar associada à resistência ao tratamento (GREEN et al 1997).

O tratamento do tumor de Wilms é a cirurgia. Para os tumores com histologia desfavorável, sempre está indicada a complementação do tratamento com radioterapia. Pacientes em estádios iniciais da doença apresentam sobrevida em torno de 90% enquanto os estádios mais avançados têm sobrevida de 70% (GREEN et al 1997).

3- Linfoma de Hodgkin.

O linfoma é a segunda neoplasia mais freqüente da infância, responsável por 12% dos casos de câncer na infância. Em relação ao linfoma de Hodgkin, este é o mais comum dos linfomas da infância. Sua incidência está relacionada a fatores ambientais e hereditários. Existe ainda associação entre classe econômica do indivíduo acometido e incidência de linfoma de Hodgkin, sendo que as formas mais agressivas da doença predominam em países em desenvolvimento (HUDSON e DONALDSON 1997).

O achado clínico normalmente associados ao linfoma de Hodgkin é a adenomegalia, seu sintoma mais comum, sendo mais freqüente a localização cervical e supraclavicular (HUDSON e DONALDSON 1997).

O tratamento do linfoma de Hodgkin é baseado em quimioterapia e em algumas situações também é associada a radioterapia. O prognóstico está relacionado ao estágio ao diagnóstico e ao tipo histológico. Em estádios iniciais de tipos histológicos favoráveis cerca de 87% das crianças estão livres de doença em dois anos (HUDSON e DONALDSON 1997).

4- Retinoblastoma.

O Retinoblastoma é em sua maioria unilateral (60% dos casos) e em média é diagnosticado aos 25 meses de idade. Cerca de 80% dos casos ocorrem antes dos quatro anos de idade (DONALDSON et al 1997).

O sintoma mais comum é a leucocoria ou o chamado “reflexo do olho de gato”. Podem ainda ocorrer estrabismo, vermelhidão, perda da visão e o glaucoma secundário (DONALDSON et al 1997).

O tratamento é feito através de quimioterapia (no passado também associada a radioterapia) e cirurgia (enucleação) dependendo do estadiamento. O prognóstico costuma ser bom, com mais de 90% dos pacientes livres de doença em dez anos (DONALDSON et al 1997).

5- Osteossarcoma.

O osteossarcoma é uma neoplasia óssea que acomete na maioria das vezes os ossos longos como fêmur e tíbia, áreas de crescimento rápido dos ossos na adolescência. A incidência do osteossarcoma é semelhante para os sexos (LINK e EILBER 1997).

Os sintomas mais freqüentes são dor local e tumoração que pode ser visível. Dificuldade à deambulação e fratura patológica podem estar associadas. O avanço da doença ao diagnóstico, bem como o sexo do paciente (sexo masculino tem pior prognóstico), são fatores prognósticos importantes. Cerca de 10% a 20% dos pacientes apresentam metástases pulmonares ao diagnóstico. Mesmo em casos diagnosticados em fases iniciais, cerca de 80% dos casos apresentam metástases pulmonares em dois anos (LINK e EILBER 1997).

O tratamento é baseado em quimioterapia e cirurgia sendo a colocação de endoprótese viável em cerca de 55% dos casos. A taxa de sobrevida tem melhorado

progressivamente com avanços nos tratamentos. Em 1960 a sobrevida em cinco anos era de 21% , sendo hoje de aproximadamente 60% (LINK e EILBER 1997).

4 PACIENTES E MÉTODO

4.1. DELINEAMENTO

Foi realizado um estudo transversal aninhado em uma coorte.

4.2 SELEÇÃO DE PACIENTES

Os pacientes foram convidados a participar da avaliação, após serem devidamente esclarecidos da pesquisa e de seus objetivos através de consentimento pós-informado. Os pacientes avaliados são doentes tratados pelo departamento de pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer A C Camargo. De 1975 a 2000 foram atendidos pelo departamento de pediatria 4836 casos novos. Todos os pacientes de cada grupo de doenças a serem estudadas, tiveram seus dados de prontuário levantados, em relação às variáveis de interesse (Anexo 1). Destes casos, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, foram incluídos 140 pacientes com diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, 100 pacientes com diagnóstico de tumor de Wilms, 100 pacientes com retinoblastoma, 88 pacientes com osteossarcoma e 97 pacientes com linfoma de Hodgkin. Estes pacientes correspondem a todos os pacientes de cada referido diagnóstico, adequados aos critérios do estudo, que foram então randomizados, através de sorteio de seus registros de uma lista onde constavam todos os registros de pacientes incluídos pelos

critérios de inclusão e exclusão do estudo. O sorteio seguiu até que o número de pacientes foi considerado suficiente para serem atingidos os objetivos do estudo.

Foram realizados contatos telefônicos prévios para a convocação. Caso o indivíduo não possuísse telefone, era feito contato através de correspondência, solicitando a participação. O indivíduo aceitava comparecer ao hospital em dia e hora marcados, para a coleta dos dados.

4.2.1 Grupos de doenças.

Foram incluídos os diagnósticos de leucemia linfocítica aguda e linfoma de Hodgkin na amostra estudada por se tratarem dos diagnósticos oncológicos mais freqüentes em pediatria.

Os diagnósticos de osteossarcoma e retinoblastoma foram incluídos, levando em consideração a falta de dados sobre certos grupos de doenças que são normalmente excluídos dos estudos; autores concluem como óbvia a presença de seqüelas psicossociais, em pacientes com seqüelas físicas. Esse aspecto tem sido apontado como falha metodológica de estudos anteriores (SAWYER et al. 2000).

O tumor de Wilms foi incluído na amostra por ter normalmente tratamento curto e bom prognóstico, o que representaria então o outro extremo de possibilidades dentro do que esperaríamos em relação a seqüelas psicossociais.

4.2.2 Critérios de inclusão:

- Paciente com história prévia de leucemia linfocítica aguda, linfoma de Hodgkin, osteossarcoma, tumor de Wilms ou retinoblastoma na infância;
- Idade atual de 16 a 30 anos;
- Tempo fora de tratamento entre 5 e 15 anos;
- Idade ao diagnóstico igual ou superior a três anos e abaixo ou inferior a 15 anos.

4.2.3 Critérios de exclusão:

- Presença de recidivas da patologia ou segunda neoplasia em sua história médica;
- Impossibilidade de leitura/ escrita, no preenchimento dos questionários.
- Depressão sugerida pela escala de depressão de Beck;

O Inventário de Depressão de BECK et al. (1988) e GORENSTEIN e ANDRADE (1996) é um questionário auto-aplicativo, de vinte e uma perguntas que rastreia sintomas depressivos. A pontuação desta escala vai de zero a sessenta e três pontos. De acordo com Kendall et al. (1987), citado por GORENSTEIN e ANDRADE (1996, p.454), a pontuação de corte para uma população não psiquiátrica, deve ser de vinte pontos. A discriminação de pacientes com sintomatologia depressiva teve por objetivo evitar fatores de confusão na avaliação dos dados (p.e. atribuir má qualidade de vida a quem na verdade estava deprimido) (GLAZER e IVAN 1996).

4.3 CASUÍSTICA ANALISADA

Não foi possível contato com 46 pacientes procurados, devido à não atualização dos prontuários. Não houve recusa em participar do estudo, por parte dos pacientes encontrados. Um paciente foi excluído por seqüela cognitiva grave, que impossibilitava ao paciente o preenchimento dos questionários e treze pacientes foram excluídos por sintomas depressivos detectados pelo inventário de depressão de Beck.

Cinco pacientes foram excluídos por recaída da doença ou segunda neoplasia em sua história clínica. Foram estudados 278 pacientes.

4.3.1 Caracterização dos pacientes segundo diagnóstico

O estudo avaliou duzentos e setenta e oito pacientes, sendo que destes, cinquenta e oito pacientes tiveram diagnóstico de retinoblastoma na infância, setenta tiveram diagnóstico de linfoma de Hodgkin, quarenta tumor de Wilms, sessenta e um receberam diagnóstico de osteossarcoma na infância e leucemia linfocítica aguda, foi o diagnóstico de quarenta e nove pacientes (Tabela 1).

Tabela 1 - Frequência absoluta e relativa de casos segundo o diagnóstico.

Diagnóstico	N	%
Retinoblastoma	58	20,5
Linfoma de Hodgkin	70	25,2
Tumor de Wilms	40	14,4
Osteossarcoma	61	21,9
Leucemia Linfocítica Aguda	49	17,6
Total	278	100,0

4.3.2 Caracterização dos pacientes segundo variáveis sócio-demográficas

A Tabela 2 mostra a frequência absoluta e relativa de casos, segundo as variáveis sócio- demográficas referentes à amostra estudada. A grande maioria dos pacientes apresentou escolaridade em nível de ensino médio (70,5%), foram na maior parte, procedentes da capital (68,7%) e solteiros (91,7). Quanto à ocupação, houve predomínio de estudantes e donas de casa (46,0%).

Tabela 2 - Frequência absoluta e relativa de casos segundo dados sócio-demográficos.

Variável	n	%
Idade atual (anos)		
16 a 19	153	55,0
20 a 30	125	45,0
Ensino		
Fundamental	53	19,0
Médio	196	70,5
Superior	29	10,5
Procedência		
São Paulo (Capital)	191	68,7
São Paulo (Municípios)	71	25,5
Outros Estados	16	5,8
Estado civil		
Solteiro	255	91,7
Casado/ amasiado	23	8,3
Ocupação		
Ativo	110	39,6
Desempregado	40	14,4
Estudante/ Dona de casa	128	46,0
Total	278	100,0

4.4 MÉTODOS

A coleta de dados foi realizada através do preenchimento da ficha de identificação do paciente e de um conjunto de questionários e escalas relacionados aos parâmetros psicossociais de interesse (em Anexo).

4.4.1 Seleção dos questionários

A escolha das escalas de avaliação, levou em conta os seguintes critérios:

1. Os princípios recomendados para elaboração de escalas psicológicas (GORENSTEIN et al. 2000);
2. Validação e tradução para o português, com altos índices de correlação com os instrumentos de origem;
3. Escalas mais pesquisadas e mais freqüentemente utilizadas na literatura, com o objetivo de futura comparação de resultados com os de outros estudos semelhantes (Beck, Fagerström, IDATE, IES, SF-36);
4. Escolha de escalas com destacados índices de confiabilidade e validade (EAS, AUDIT), (MCDOWELL e NEWELL 1996).

4.4.2 Variáveis estudadas e definições

As variáveis sócio-demográficas e as variáveis relacionadas ao diagnóstico, foram obtidas através de dados coletados de prontuários através de preenchimento da ficha de identificação do paciente (anexo) através de revisão de prontuários do Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Centro de tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer A C Camargo e a partir de informações do próprio paciente.

4.4.2.1 Variáveis sócio-demográficas

- a) Sexo: masculino e feminino.
- b) Cor: Foi classificada em branca, negra, amarela e parda. Posteriormente, a cor foi considerada branca e não branca, para efeito de análise dos dados.
- c) Naturalidade: Local de nascimento do paciente. Pôde ser classificado em: nascido em São Paulo, outros municípios do estado de São Paulo, outros estados outros países ou não consta a informação.

- d) Procedência: Local onde o paciente mora atualmente. Pôde ser classificado em: procedente de São Paulo, outros municípios do estado de São Paulo, outros estados outros países ou não consta a informação.
- e) Estado civil: Foi classificado em solteiro, casado/amasiado, separado/viúvo ou não consta a informação.
- f) Escolaridade: Foi classificado em analfabeto, até primeiro grau completo, até segundo grau completo, até superior completo ou não consta a informação.
- g) Ocupação: ativo, não ativo (nunca trabalhou; não estuda), desempregado, estudante/dona de casa ou não consta a informação.
- h) Fuma: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.
- i) Bebe: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.
- j) Drogas: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação. Além disso, a informação foi complementada com a informação quanto ao uso no último mês: sim, não, não consta a informação.
- l) Vida sexual: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.
- m) Uso de preservativo: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.
- n) Renda fixa: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.
- o) Arrimo: Foi classificado em sim, não ou não consta a informação.

4.4.2.2 Variáveis relacionadas ao diagnóstico e tratamento.

- a) Diagnóstico: Qualquer dos cinco diagnósticos estudados.
- b) Idade ao diagnóstico: em anos.
- c) Idade atual: em anos.

- d) Tempo de tratamento em meses.
- e) Tempo fora de tratamento: em anos.
- f) Estadiamento ao diagnóstico: Consideramos doença localizada, quando não havia metástases à distância, de acordo com as informações clínicas. As leucemias não foram avaliadas, pois a extensão da doença através de um sistema de estadiamento não é aplicável.
- g) Quimioterapia: Foi classificado em realizada (sim) ou não (realizada).
- h) Radioterapia: Foi classificado em realizada (sim) ou não (realizada).
- i) Cirurgia: Foi classificado em realizada (sim) ou não (realizada).

Para o retinoblastoma referiu-se a enucleação, para o linfoma de Hodgkin biópsia, para o tumor de Wilms referiu-se a nefrectomia e para osteossarcoma a amputação.

4.4.2.3 Variáveis relacionadas ao estresse pós-traumático, ansiedade, adequação social e qualidade de vida.

A obtenção de dados relacionados às variáveis de ansiedade, estresse pós-traumático, adequação social e qualidade de vida, foram conseguidos através das respectivas escalas. Da mesma forma foi avaliado o grau de dependência de nicotina e álcool quando foi o caso de o paciente referir uso destas substâncias. Não houve a necessidade de avaliação de níveis de dependências de outras drogas, uma vez que não houve referências de seu uso.

1. IDATE-T (SPILBERGER et al. 1970; BIAGGIO et al. 1977), Inventário de ansiedade traço-estado: que identifica a presença de sintomas relacionados a distúrbios ansiosos. Identifica sintomas de ansiedade (componente estado) e

manutenção destes sintomas (componente traço). É uma escala auto-aplicativa. A pontuação foi feita de acordo com os seguintes critérios: foi considerado grave o grau de ansiedade igual ou acima de cinquenta pontos, moderado de trinta e um a quarenta e nove e ausente o grau de ansiedade com pontuação abaixo de trinta (ANDREATINI e SEABRA 1993). Neste trabalho foi avaliado apenas o componente traço, do IDATE. Quando nos referirmos ao IDATE, estaremos portanto nos referindo a esse componente.

2. IES: *Impact of Event Scale* (HOROWITZ et al. 1979)-Escala revisada do impacto de eventos, auto aplicada, avaliando a presença e intensidade de estresse pós-traumático. Mede a presença de sintomas intrusivos e de esquiva, após a ocorrência de situações traumáticas. Existem modos diversos de atribuir pontuação a esta escala: o da versão original, cuja pontuação de cada questão varia de um a quatro, ou o da versão revisada, cuja pontuação varia de zero a cinco, com valores ímpares apenas. Pode-se considerar a pontuação de sintomas intrusivos e de esquiva em separado, ou da escala como um todo. Utilizamos a pontuação da versão revisada e consideramos a pontuação total da escala (ROSO 2000). A pontuação pôde variar de zero a setenta e cinco pontos. Consideramos, para efeito de apresentação dos resultados, sintomatologia ausente a leve até quarenta pontos e moderada a grave, acima de quarenta e um pontos.

3. EAS: *Social Adjustment Scale- Self Report-* (WEISSMAN e BOTHWELL 1976), Escala de adequação social, auto aplicada. Avalia aspectos de

desempenho e qualidade das relações inter-pessoais, dos sentimentos e satisfações pessoais. Obtivemos a pontuação total da escala, pela soma das pontuações obtidas dividida pelo número de itens realmente respondidos. Cada item foi pontuado de um a cinco. A resposta “oito” não é pontuada, corresponde à pergunta que não se aplica ao indivíduo entrevistado (WEISSMAN 1975). As pontuações mais altas correspondem à maior incapacitação. Valores encontrados para indivíduos normais nesta escala, variam neste intervalo: $[1,56 \pm 0,36]$ e pode ser considerado como valor padrão de ajustamento social para brasileiros, o que recomenda esse valor como parâmetro de estudos (GORENSTEIN et al. 2000). Consideramos valores até o padrão de 1,92 para EAS adequada e acima deste para EAS prejudicada.

4. SF-36: *Short Form-36; Medical Outcomes Study*. (CICONELLI et al. 1998)- Instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida ligada à saúde. Auto-aplicativo. Possui oito domínios: estado geral de saúde (EGS), capacidade funcional(CF), aspectos físicos(LAF), dor(DOR), , saúde mental(SM), aspectos emocionais(LAE), aspectos sociais(AS) e vitalidade(VIT). Os quatro primeiros estão relacionados a aspectos físicos, os outros a aspectos emocionais. Não existem valores definidos como padrão de normalidade para a população brasileira. As normas para a pontuação dos domínios encontram-se em anexo.

4.4.2.4 Variáveis relacionadas ao uso de tabaco, álcool e drogas

1. **Fagerström: *Fagerström Test for Nicotine Dependence***

FAGERSTRÖM e SCHNEIDER (1989): Questionário para quantificar a dependência de nicotina entre os fumantes da amostra. Um questionário auto-aplicativo de seis perguntas, que mensura o grau de dependência do indivíduo em relação à nicotina. A pontuação deste teste varia de zero a onze pontos. São considerados dependentes de nicotina indivíduos que pontuam sete ou mais neste questionário.

2. **AUDIT: *Alcohol Use Disorders Identification Test*** (BABOR et al. 1992)

Questionário para quantificar a dependência de álcool entre os etilistas da amostra. Auto-aplicativo. Dez questões pontuadas de zero a quatro, e as notas somadas na obtenção da nota total. Os indivíduos são considerados dependentes com pontuações de oito ou mais pontos.

4.4.2.5 Processamento das informações

Os questionários foram todos auto aplicados.

4.4.2.6 Análise estatística

Foi realizado um estudo transversal aninhado em uma coorte no qual utilizamos o SPSS for Windows (8.0) na análise estatística. As diferenças foram consideradas significativas quando $p < 0,05$.

Primeiramente os grupos de diagnósticos foram comparados em relação às variáveis sócio-demográficas, variáveis clínicas, comportamentos de risco e fatores psicossociais. Nesta análise, quando a comparação foi feita com variáveis qualitativas, foi utilizado o teste de associação pelo qui-quadrado e quando foi feito com variáveis quantitativas, foi feito teste de comparação de médias, pela análise de variância a um fator. Caso houvesse diferenças significativas entre as médias, as comparações múltiplas foram feitas pelo teste de Tukey HSD (*Honest Significant Differences*).

Numa segunda etapa, foram avaliadas as variáveis correlacionadas com os fatores psicossociais. Para as variáveis quantitativas calculou-se o coeficiente de correlação de Pearson. A análise múltipla foi feita através de modelos de regressão linear múltipla. Foi realizado um modelo para cada variável psicossocial avaliada. Verificou-se que os resíduos de todos os modelos tiveram distribuição normal e homocedasticidade.

5 RESULTADOS.

5.1 ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS SÓCIO- DEMOGRÁFICAS E DIAGNÓSTICO.

Não houve diferenças do ponto de vista estatístico entre os grupos de doenças estudados, em relação às variáveis sócio-demográficas, com exceção da cor da pele. A maior parte dos indivíduos foi de cor branca para todos os diagnósticos, com exceção do diagnóstico de osteossarcoma cuja frequência de pacientes brancos foi de 45,9% e a de não brancos de 54,1% (Tabela 3).

Tabela 3 - Frequência de casos, segundo características sócio-demográficas e diagnóstico.

Características	Diagnóstico										p		
	leucemia		hodgkin		retino		wilms		osteo				
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	% (T)		
Sexo													
masculino	25	51,0	36	51,4	27	46,6	19	47,5	30	49,2	49,3	0,981	
feminino	24	49,0	34	48,6	31	53,4	21	52,5	31	50,8	50,7		
cor													
branca	43	87,8	56	80,0	39	67,2	33	82,5	28	45,9	71,6	<0,001.	
Não branca	6	12,2	14	20,0	19	32,8	7	17,5	33	54,1	28,4		
Escolaridade													
Até fund compl	12	24,5	12	17,1	10	17,2	9	22,5	10	16,4	19,1	0,942	
Até med compl	34	69,4	50	71,4	42	72,4	26	65,0	44	72,1	70,5		
Até sup compl	3	6,1	8	11,4	6	10,3	5	12,5	7	11,5	10,4		
Estado civil													
solteiro	44	89,8	64	91,4	53	91,4	37	92,5	57	93,4	91,7	0,971	
Casado/amasiado	5	10,2	6	8,6	5	8,6	3	7,5	4	6,6	8,3		
Procedência													
SP capital	32	65,3	49	70,0	39	67,2	27	67,5	44	72,1	68,7	0,973	
Outro mun. de SP	13	26,5	17	24,3	17	29,3	11	27,5	13	21,3	25,5		
Outros estados	4	8,2	4	5,7	2	3,4	2	5,0	4	6,6	5,8		
Naturalidade													
SP capital	29	59,2	47	67,1	37	63,8	26	65,0	44	72,1	65,8	0,928	
Outro mum de SP	12	24,5	15	21,4	15	25,9	10	25,0	11	18,0	22,7		
Outros estados	8	16,3	8	11,4	6	10,3	4	10,0	6	9,8	11,5		
Ocupação													
ativo	19	38,8	28	40,0	25	43,1	15	37,5	23	37,7	39,5	0,993	
desempregado	7	14,3	9	12,9	10	17,2	6	15,0	8	13,1	14,5		
Estudante/ do lar	23	46,9	33	47,1	23	39,7	19	47,5	30	49,2	46,0		
Total	49	17,7	70	25,2	58	20,8	40	14,4	61	21,9	100		

Leucemia = Leucemia linfocítica aguda; Hodgkin= doença de Hodgkin; Retino= Retinoblastoma; Wilms= tumor de Wilms; Osteo= Osteossarcoma; p*= teste de associação pelo qui-quadrado

5.2 ASSOCIAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS PESSOAIS DOS PACIENTES E DIAGNÓSTICO.

A tabela 4 mostra a frequência absoluta e relativa de variáveis relacionadas a características pessoais dos pacientes estudados (vida sexual, renda fixa e ser arrimo de família), em relação aos diagnósticos estudados.

Não foram observadas diferenças em relação a essas variáveis, para os diagnósticos estudados.

Tabela 4 - Frequência de casos, segundo características pessoais e diagnóstico.

Características	Diagnóstico										p	
	leucemia		hodgkin		retino		wilms		osteo			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	%(T)	
Vida sexual												
não	25	51,0	29	41,4	35	60,3	19	47,5	38	62,3	52,5	0,105
sim	24	49,0	41	58,6	23	39,7	21	52,5	23	37,7	47,5	
Renda fixa												
não	31	63,3	44	62,9	34	58,6	26	65,0	41	67,2	63,3	0,909
sim	18	36,7	26	37,1	24	41,4	14	35,0	20	32,8	36,7	
Arrimo												
não	42	85,7	60	85,7	51	87,9	34	85,0	54	88,5	86,7	0,978
sim	7	14,3	10	14,3	7	12,1	6	15,0	7	11,5	13,3	
Total	49	17,7	70	25,2	58	20,8	40	14,4	61	21,9	100	

Leucemia = Leucemia linfocítica aguda; Hodgkin= doença de Hodgkin; Retino= Retinoblastoma; Wilms= tumor de Wilms; Osteo= Osteossarcoma. P*= teste de associação pelo qui-quadrado.

5.3 ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS CLÍNICAS E DIAGNÓSTICO.

A Tabela 5 mostra frequências absolutas e relativas de variáveis relacionadas aos aspectos clínicos das doenças estudadas. Não foi realizado teste estatístico quando todos os pacientes de uma ou mais doenças estiveram em apenas uma das categorias de uma determinada variável. O diagnóstico de leucemia não foi relacionado quanto à variável estadiamento por não ser adequado esse procedimento. Todos os pacientes da amostra realizaram quimioterapia.

Tabela 5- Frequência de variáveis clínicas de acordo com o diagnóstico e tratamento.

	<i>leucemia</i>	<i>hodgkin</i>	<i>retino</i>	<i>wilms</i>	<i>osteo</i>		<i>p</i>
Característica	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N%(T)	
cirurgia							
Sim	0 (0)	42 (60,0)	58 (100)	40 (100)	44 (72,1)	184 (66,8)	nr
Não	49 (100)	28 (40,0)	0 (0)	0 (0)	17 (27,9)	94 (33,2)	
Estadio							
inicial	(----	41 (58,6)	27 (46,6)	19 (47,5)	35 (57,4)	127 (45,6)	0,270
avançado	(----	29 (41,4)	31 (53,4)	21 (52,5)	26 (42,6)	151 (54,4)	
Radioterapia							
Sim	17 (34,7)	70 (100)	58 (100)	10 (25,0)	61 (100)	216 (77,7)	nr
Não	32 (65,3)	0 (0)	0 (0)	30 (75,0)	0 (0)	62 (22,3)	
Quimioterapia*							
Total	49 (17,6)	70 (25,2)	58 (20,9)	40 (14,4)	61 (21,9)	278 (100)	

Leucemia = Leucemia linfocítica aguda; Hodgkin= doença de Hodgkin; Retino= Retinoblastoma; Wilms= tumor de Wilms; Osteo= Osteossarcoma; Nr: não realizado teste estatístico; (----) não se aplica.*Todos realizaram quimioterapia.p=teste de associação pelo qui-quadrado.

5.3 ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS RELACIONADAS A COMPORTAMENTO DE RISCO E OS DIAGNÓSTICOS.

Na amostra estudada, dos 278 entrevistados, apenas quinze referiram fazer uso de tabaco regularmente. Através da aplicação do *Fagerström test for nicotine dependence*, observamos que todos esses quinze pacientes pontuaram níveis para dependência de nicotina. Dos quarenta pacientes que referiram fazer uso regular de bebidas alcoólicas vinte (50%) tiveram pontuação para serem classificados como dependentes de álcool pela AUDIT. Não houve diferença estatística entre os grupos de doenças, em relação ao uso de álcool e tabaco. Em relação a drogas, nenhum paciente referiu uso regular, apenas contato eventual com drogas (sete pacientes), e os que já fizeram uso, referem não ter utilizado nenhum tipo de droga ilícita no último mês. A maioria dos pacientes (68,3%) diz não ter o hábito de usar preservativos (Tabela 6).

Tabela 6 - Comportamento de risco, da população de estudo (n) de acordo com o diagnóstico.

<i>Característica</i>	<i>Diagnóstico</i>						<i>p</i>
	Leucemia n(%)	Hodgkin n(%)	Retino n(%)	Wilm n(%)	Osteo- n(%)	n% (T)	
Fumo							
não	47 (95,6)	66 (94,3)	55 (94,8)	38 (95,0)	57 (93,4)	263 (94,6)	0,982
sim	2 (4,1)	4 (5,7)	3 (5,2)	2 (5,0)	4 (6,6)	15 (5,4)	
Preservativo							
não	34 (69,4)	44 (62,9)	42 (72,4)	26 (65,0)	44 (72,1)	190 (68,3)	0,722
sim	15 (30,6)	26 (37,1)	16 (27,6)	14 (35,0)	17 (27,9)	88 (31,7)	
Etilismo							
não	44 (89,8)	61 (87,1)	48 (82,8)	34 (85,0)	51 (83,6)	238 (85,6)	0.901
sim	5 (10,2)	9 (12,9)	10 (17,2)	6 (15,5)	10 (16,4)	40 (14,4)	
drogas							
não	48 (98,0)	68 (97,1)	57 (98,3)	39 (97,5)	59 (96,7)	271 (94,5)-	0,980
sim	1 (2,0)	2 (2,9)	1 (1,7)	1 (2,5)	2 (3,3)	7 (2,5)	
total	49 (17,7)	70 (25,2)	58 (20,8)	40 (14,4)	61 (21,9)	278 (100)	

Leucemia = Leucemia linfocítica aguda; Hodgkin= doença de Hodgkin; Retino= Retinoblastoma; Wilms= tumor de Wilms; Osteo= Osteossarcoma; P*= teste de associação pelo qui-quadrado.

5.5 ASSOCIAÇÃO ENTRE ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E OS DIAGNÓSTICOS.

A Tabela 7 mostra a associação entre aspectos psicossociais avaliados e os diagnósticos. Cinquenta e um por cento dos pacientes apresentaram adequação social prejudicada, havendo diferença entre os diagnósticos. Não houve diferença estatística entre os grupos no que se refere ao traço de ansiedade (IDATE-T), sendo que a maioria da amostra (80,6%) apresentou traço de ansiedade moderado/ grave. Em 14,4% da amostra foi encontrado nível moderado/ grave de estresse pós-traumático (IES). Os grupos de pacientes com diagnóstico de retinoblastoma, leucemia e osteossarcoma tiveram as maiores porcentagens de pacientes sintomáticos em relação a estresse pós-traumático do que nos outros grupos diagnósticos.

Tabela 7 – Categorias relacionadas a aspectos psicossociais da população (n) por diagnóstico.

Característica	diagnóstico										p	
	leucemia		hodgkin		retino		wilm		Osteo-			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	T(%)	
EAS												
Adequada	33	67,3	48	68,5	13	22,4	28	70	16	26,3	49	<0,001
prejudicada	16	32,7	22	31,5	45	77,6	12	30	45	73,7	51	
IDATE-T												
ausente	9	18,4	13	18,6	11	19,0	9	22,5	12	19,7	19,4	0,989
moderada/grave	40	81,6	57	81,4	47	81,0	31	77,5	49	80,3	80,6	
IES												
ausente/leve	41	83,7	66	94,3	45	77,6	38	95,0	40	78,7	85,6	0,010
moderado/grave	8	16,3	4	5,7	13	22,4	2	5,0	13	21,3	14,4	
Total	49	17,7	70	25,2	58	20,8	40	14,4	61	21,9	100	

EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; IES= Escala de impacto de eventos. P=teste de associação pelo qui-quadrado.

5.6 COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DE IDADE AO DIAGNÓSTICO, IDADE ATUAL, TEMPO DE TRATAMENTO E TEMPO FORA DE TRATAMENTO ENTRE OS DIFERENTES DIAGNÓSTICOS.

A Tabela 8 mostra a comparação das médias de idade ao diagnóstico, idade atual, tempo de tratamento e tempo fora de tratamento entre os diferentes diagnósticos ($p < 0,001$). Os pacientes portadores de retinoblastoma e Wilms estavam há mais tempo fora de tratamento do que os demais grupos diagnósticos, pois sua idade ao diagnóstico foi menor.

Nas comparações múltiplas, os pacientes com diagnósticos de retinoblastoma, Wilms e leucemia tiveram as menores médias em relação à idade atual e idade ao diagnóstico, enquanto em relação a tempo de tratamento e tempo fora de tratamento, retinoblastoma e wilms tiveram as maiores médias.

Tabela 8 - Valores médios para parâmetros clínicos segundo diagnóstico.

Característica- -	Diagnóstico-					p(Anova)	Diferenças das comparações- múltiplas
	Leucemia	Hodgkin-	Retino	Wilms	Osteo		
	(Média)	(Média)	(Média)	(Média)	(Média)		
Idade atual(anos)	20,20	22,16	19,69	19,83	22,98	<0,001	R,W,L< H,O
Idade-diag (anos)	4,92	11,29	4,53	4,53	11,57	<0,001	R,W,L< H,O
T-trat (meses)	27,31	14,81	8,98	15,48	9,48	<0,001	R,W> L,H,O
T-fora trat(anos)	12,73	9,77	13,97	13,48	10,62	<0,001	R,W> L,H,O

Leucemia (L)= Leucemia linfocítica aguda; Hodgkin(H)= doença de Hodgkin; Retino(R)= Retinoblastoma; Wilms(W)= tumor de Wilms; Osteo(O)= Osteossarcoma; Idade diag=idade ao diagnóstico; T-trat= tempo de tratamento; T-fora trat=tempo fora de tratamento.

5.7 COMPARAÇÃO ENTRE VALORES MÉDIOS DOS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA DOS DIFERENTES DIAGNÓSTICOS.

Para o domínio estado geral da saúde (EGS) do SF-36, o diagnóstico de leucemia teve média inferior aos demais diagnósticos, o mesmo ocorrendo com o diagnóstico de retinoblastoma, no que se refere ao domínio saúde mental (SM) do SF-36 (o que significa pior qualidade de vida relacionada aos domínios referidos para as doenças citadas). Para o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) do SF-36, os diagnósticos de retinoblastoma e osteossarcoma tiveram médias inferiores aos demais diagnósticos, o mesmo ocorrendo com o domínio aspectos sociais (AS) do SF-36 (o que significa pior qualidade de vida relacionada aos domínios referidos para as doenças citadas). Para o domínio capacidade funcional (CF) do SF-36, o diagnóstico de retinoblastoma teve média inferior aos demais diagnósticos (o que significa pior qualidade de vida relacionada ao domínio referido para a doença). Para o domínio dor (DOR) do SF-36, o diagnóstico de osteossarcoma teve média superior aos demais diagnósticos (o que significa melhor qualidade de vida relacionada ao domínio referido para a doença), enquanto os diagnósticos de retinoblastoma e leucemia, no que se refere ao domínio vitalidade (VIT) do SF-36, tiveram as menores médias (o que significa pior qualidade de vida relacionada ao domínio referido para estas doenças). O domínio limitação por aspectos físicos (LAF) teve valores médios semelhantes em relação a todos os diagnósticos (Tabela 9).

Tabela 9 - Valores médios dos domínios da qualidade de vida segundo diagnóstico.

<i>Característica</i>	<i>Diagnóstico</i>					<i>P(Anova)</i>	<i>Diferenças</i>
Domínio da	Leucemia	Hodgkin	Retino	Wilms	Osteo		
qualidade de vida	(L)	(H)	(R)	(W)	(O)		comparações-
(SF-36)	(Média)	(Média)	(Média)	(Média)	(Média)		múltiplas
Sf-EGS	74,14	83,96	84,47	85,10	82,33	<0,001	L<H, R, W,O
Sf-SM	80,35	80,14	62,60	80,08	73,61	<0,001	R<L,H,W,O
Sf-LAE	79,73	80,73	64,03	82,93	73,36	<0,001	R,O<L,H,W
Sf-LAF	89,84	91,06	90,33	89,28	90,62	P=0,111	
Sf-AS	72,63	71,80	56,93	73,25	65,95	<0,001	R,O<L,H,W
Sf-CF	89,24	89,71	85,93	89,70	88,34	<0,001	R<O,L,H,W
Sf-DOR	82,18	81,21	79,95	82,03	82,90	P=0,015	O>R,L, H, W
Sf-VIT	81,92	82,71	80,09	83,68	82,43	<0,001	R,L<O,H,W

Leucemia(L)=Leucemia linfocítica aguda;Hodgkin(H)= doença de Hodgkin;Retino(R)= Retinoblastoma; Wilms(W)= tumor de Wilms; Osteo(O)= Osteossarcoma; Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida: EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade.

5.8 COMPARAÇÃO ENTRE VALORES MÉDIOS DAS DEMAIS VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS DOS DIFERENTES DIAGNÓSTICOS.

Houve diferenças do ponto de vista estatístico, nas médias dos valores obtidos para os diferentes parâmetros psicossociais estudados, com exceção ao que se refere à ansiedade medida através do IDATE-T (todos os grupos de doença apresentaram níveis considerados moderados para a média de ansiedade). Para o EAS (adequação social), os diagnósticos de retinoblastoma e osteossarcoma tiveram médias superiores aos diagnósticos de leucemia, Hodgkin e Wilms (o que significa pior adequação social para retinoblastoma e osteossarcoma). Para o IES (estresse pós- traumático), o diagnóstico de doença de Hodgkin e de Wilms tiveram médias inferiores às médias dos outros diagnósticos estudados (o que significa menos sintomas de estresse pós- traumático para Hodgkin e Wilms) (Tabela 10).

Tabela 10 - Valores médios de parâmetros psicossociais segundo diagnóstico.

<i>Característica</i>	<i>Diagnóstico</i>					<i>P(Anova)</i>	<i>Diferenças</i>
	Leucemia	Hodgkin	Retino	Wilms	Osteo		
	<i>(L)</i>	<i>(H)</i>	<i>(R)</i>	<i>(W)</i>	<i>(O)</i>		
	<i>(Média)</i>	<i>(Média)</i>	<i>(Média)</i>	<i>(Média)</i>	<i>(Média)</i>		comparações- múltiplas
EAS	1,91	1,91	2,39	1,89	2,38	<0,001	R,O>L,H, W
IDATE	37,29	37,53	37,36	37,03	37,67	0,994	
IES	35,57	26,63	35,19	29,38	35,46	<0,001	H,W<L,R,O

EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; IES=Impacto de eventos

5.9 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ESTADO GERAL DA SAÚDE (EGS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores do domínio estado geral da saúde da qualidade de vida (EGS) diminuíram com o aumento no tempo de tratamento. As variáveis idade atual, idade ao diagnóstico e tempo fora de tratamento não apresentaram correlação com este domínio da qualidade de vida (Tabela 11).

Tabela 11 - Correlação entre o domínio estado geral de saúde (EGS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>EGS (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	-0,22	<0,001
Idade atual(anos)	-0,10	0,103
Idade diag(anos)	-0,07	0,257
T-fora trat	0,01	0,970

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.10 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ESTADO GERAL DA SAÚDE (EGS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Os valores do domínio estado geral da saúde da qualidade de vida (EGS) apresentaram correlação positiva com a qualidade de vida, no domínio limitações por aspectos emocionais (LAE). Os valores do domínio estado geral da saúde, da qualidade de vida (EGS) não apresentou, por outro lado, qualquer correlação com outros domínios da qualidade de vida (Tabela 12).

Tabela 12 - Correlação entre o domínio estado geral de saúde (EGS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>EGS (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	-----	-----
LAF (sf-36)	0,07	0,264
CF (sf-36)	-0,05	0,398
DOR (sf-36)	0,01	0,954
SM (sf-36)	0,20	0,398
LAE (sf-36)	0,19	0,001
AS (sf-36)	-0,01	0,892
VIT (sf-36)	-0,01	0,895

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.11 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ESTADO GERAL DA SAÚDE (EGS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Os valores do domínio estado geral da saúde da qualidade de vida (EGS) não tiveram correlação com os demais parâmetros psicossociais avaliados (IES, EAS, IDATE) (Tabela 13).

Tabela 13 - Correlação entre o domínio estado geral de saúde (EGS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>EGS (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	0,02	0,705
EAS	0,18	0,763
IDATE	-0,11	0,710

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.12 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS (LAF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida limitação por aspectos físicos (LAF) melhoraram com o aumento da idade atual, não tendo correlação com as demais variáveis avaliadas (tempo de tratamento, idade ao diagnóstico e tempo fora de tratamento) (Tabela 14).

Tabela 14 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos físicos (LAF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>LAF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	-0,03	0,570
Idade atual(anos)	0,13	0,035
Idade diag(anos)	0,112	0,063
T-fora trat	0,01	0,763

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.13 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS (LAF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Os valores do domínio da qualidade de vida limitação por aspectos físicos (LAF) apresentaram correlação positiva com o domínio capacidade funcional (CF). Não houve outras correlações entre os domínios da qualidade de vida (Tabela 15).

Tabela 15 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos físicos (LAF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>LAF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	0,07	0,264
LAF (sf-36)	-----	-----
CF (sf-36)	0,14	0,024
DOR (sf-36)	0,01	0,838
SM (sf-36)	0,09	0,131
LAE (sf-36)	0,10	0,098
AS (sf-36)	0,05	0,453
VIT (sf-36)	0,01	0,824

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.14 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS (LAF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida limitação por aspectos físicos (LAF) não apresentaram correlação com os demais parâmetros psicossociais avaliados (IES, EAS, IDATE) (Tabela 16).

Tabela 16 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos físicos (LAF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>LAF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	0,11	0,073
EAS	0,02	0,719
IDATE	-0,02	0,726

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.15 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO CAPACIDADE FUNCIONAL (CF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida capacidade funcional (CF) apresentaram correlação positiva com o tempo de tratamento, idade atual e idade ao diagnóstico. Não houve correlação com o tempo fora de tratamento (Tabela 17).

Tabela 17 - Correlação entre o domínio capacidade funcional (CF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>CF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,19	0,002
Idade atual(anos)	0,18	0,003
Idade diag(anos)	0,25	<0,001
T-fora trat	-0,10	0,068

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.16 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO CAPACIDADE FUNCIONAL (CF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Os valores do domínio da qualidade de vida capacidade funcional (CF) apresentaram correlação positiva com os domínios limitação por aspectos físicos (LAF), dor (DOR), saúde mental (SM), limitação por aspectos emocionais (LAE), aspectos sociais (AS) e vitalidade (VIT) (Tabela 18).

Tabela 18 - Correlação entre o domínio capacidade funcional (CF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>CF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	-0,05	0,398
LAF (sf-36)	0,14	0,024
CF (sf-36)	-----	-----
DOR (sf-36)	0,15	0,016
SM (sf-36)	0,12	0,039
LAE (sf-36)	0,20	0,001
AS (sf-36)	0,16	0,006
VIT (sf-36)	0,15	0,010

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM- saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.17 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO CAPACIDADE FUNCIONAL (CF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida capacidade funcional (CF) apresentaram correlação negativa com o IES (melhora a capacidade funcional quando diminuem os sintomas de estresse pós- traumático). Os valores do domínio da qualidade de vida capacidade funcional (CF) não apresentaram correlação com os demais parâmetros psicossociais estudados (EAS, IDATE) (Tabela 19).

Tabela 19 - Correlação entre o domínio capacidade funcional (CF) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>CF (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,12	0,050
EAS	-0,09	0,147
IDATE	-0,04	0,518

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.18 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO DOR (DOR) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida dor (DOR) apresentaram correlação positiva com a variável idade ao diagnóstico. Não houve correlação com outras variáveis (Tabela 20).

Tabela 20 - Correlação entre o domínio dor (DOR) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>DOR (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,06	0,325
Idade atual(anos)	0,08	0,173
Idade diag(anos)	0,14	0,023
T-fora trat	-0,09	0,133

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.19 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO DOR (DOR) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

O domínio dor (DOR) da qualidade de vida apresentou melhora com a melhora dos domínios capacidade funcional (CF), vitalidade (VIT). Não houve correlação com outros domínios da qualidade de vida (Tabela 21).

Tabela 21 - Correlação entre o domínio dor (DOR) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>DOR (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	0,01	0,954
LAF (sf-36)	0,01	0,264
CF (sf-36)	0,15	0,016
DOR (sf-36)	-----	-----
SM (sf-36)	0,02	0,713
LAE (sf-36)	0,07	0,270
AS (sf-36)	0,09	0,151
VIT (sf-36)	0,21	<0,001

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.20 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO DOR (DOR) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida dor (DOR) não apresentaram correlação com os demais parâmetros psicossociais avaliados (IES, EAS, IDATE) (Tabela 22).

Tabela 22 - Correlação entre o domínio dor (DOR) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>DOR (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,08	0,185
EAS	0,05	0,378
IDATE	0,03	0,602

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.21 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO SAÚDE MENTAL (SM) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores do domínio da qualidade de vida saúde mental (SM) apresentaram correlação positiva com o tempo de tratamento, da idade atual, e da idade ao diagnóstico. Não houve correlação com o tempo fora de tratamento (Tabela 23).

Tabela 23 - Correlação entre o domínio saúde mental (SM) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>SM (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,23	<0,001
Idade atual(anos)	0,12	0,049
Idade diag(anos)	0,18	0,002
T-fora trat	-0,09	0,114

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.22 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO SAÚDE MENTAL (SM) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Apresentou correlação positiva com o domínio saúde mental da qualidade de vida (SM) a qualidade de vida no domínio estado geral da saúde (EGS), no domínio limitação por aspectos emocionais (LAE), no domínio aspectos sociais (AS), capacidade funcional (CF) (Tabela 24).

Tabela 24 - Correlação entre o domínio saúde mental (SM) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>SM (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	0,20	0,001
LAF (sf-36)	0,09	0,131
CF (sf-36)	0,12	0,039
DOR (sf-36)	0,02	0,713
SM (sf-36)	-----	-----
LAE (sf-36)	0,75	<0,001
AS (sf-36)	0,45	<0,001
VIT (sf-36)	0,08	0,171

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.23 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO SAÚDE MENTAL (SM) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Os valores da qualidade de vida no domínio saúde mental (SM) apresentaram correlação positiva com a adequação social (menores valores de EAS; correlação negativa) e com menos sintomatologia de estresse pós- traumático (menores valores de IES; correlação negativa) (Tabela 25).

Tabela 25 - Correlação entre o domínio saúde mental (SM) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>SM (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,33	<0,001
EAS	-0,45	<0,001
IDATE	0,01	0,111

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.24 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS EMOCIONAIS (LAE) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Os valores da qualidade de vida no domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) apresentaram correlação positiva com o tempo de tratamento e idade ao diagnóstico (Tabela 26).

Tabela 26 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) do questionário de qualidade de vida SF-36 e as demais variáveis.

<i>LAE (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,38	<0,001
Idade atual(anos)	0,09	0,136
Idade diag(anos)	0,21	<0,001
T-fora trat	-0,19	0,101

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.25 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS EMOCIONAIS (LAE) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Apresentou correlação significativa a com melhora do domínio limitação por aspectos emocionais da qualidade de vida (LAE), melhor qualidade de vida no domínio estado geral da saúde (EGS), melhor qualidade de vida no domínio aspectos sociais (AS), capacidade funcional (CF), vitalidade (VIT) e saúde mental (SM) (Tabela 27).

Tabela 27 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>LAE (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	0,20	0,001
LAF (sf-36)	0,10	0,098
CF (sf-36)	0,20	0,001
DOR (sf-36)	0,06	0,270
SM (sf-36)	0,75	<0,001
LAE (sf-36)	-----	-----
AS (sf-36)	0,54	<0,001
VIT (sf-36)	0,13	0,031

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.26 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS EMOCIONAIS (LAE) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Apresentou correlação significativa com a melhora do domínio limitação por aspectos emocionais da qualidade de vida (LAE), menores valores de EAS (melhor adequação social) e de IES (menos sintomas de estresse pós-traumático) (Tabela 28).

Tabela 28 - Correlação entre o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>LAE (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,18	0,003
EAS	-0,45	<0,001
IDATE	-0,01	0,119

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.27 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ASPECTOS SOCIAIS (AS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Melhor nível de qualidade de vida no domínio aspectos sociais (AS) correlacionou-se a aumentos na idade atual e ao diagnóstico (Tabela 29).

Tabela 29 - Correlação entre o domínio aspectos sociais (AS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

AS (SF-36)	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,37	<0,001
Idade atual(anos)	0,15	0,011
Idade diag(anos)	0,20	<0,001
T-fora trat	-0,10	0,082

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.28 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ASPECTOS SOCIAIS (AS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Melhor nível de qualidade de vida no domínio aspectos sociais (AS) correlacionou-se a melhor qualidade de vida no domínio limitação por aspectos emocionais (LAE), saúde mental (SM), capacidade funcional (CF) e vitalidade (VIT) (Tabela 30).

Tabela 30 - Correlação entre o domínio aspectos sociais (AS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>AS (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	-0,01	0,892
LAF (sf-36)	0,05	0,453
CF (sf-36)	0,16	0,006
DOR (sf-36)	0,90	0,151
SM (sf-36)	0,45	<0,001
LAE (sf-36)	0,54	<0,001
AS (sf-36)	-----	-----
VIT (sf-36)	0,17	0,005

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.29 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO ASPECTOS SOCIAIS (AS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

Melhor nível de qualidade de vida no domínio aspectos sociais (AS) apresentou correlações negativas com IES e EAS (menos sintomas de estresse pós-traumático e melhor adequação social) (Tabela 31).

Tabela 31 - Correlação entre o domínio aspectos sociais (AS) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>AS (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,15	0,010
EAS	-0,79	<0,001
IDATE	-0,90	0,122

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.30 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO VITALIDADE (VIT) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Melhor nível de qualidade de vida no domínio vitalidade (VIT) correlacionou-se a aumentos no tempo de tratamento (Tabela 32).

Tabela 32 - Correlação entre o domínio vitalidade (VIT) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais variáveis.

<i>VIT (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
T-trat(meses)	0,12	0,037
Idade atual(anos)	0,06	0,304
Idade diag(anos)	0,11	0,065
T-fora trat	-0,01	0,374

T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.31 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO VITALIDADE (VIT) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA.

Melhor nível de qualidade de vida no domínio vitalidade (VIT) apresentou correlação positiva com o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE), aspectos sociais (AS), capacidade funcional (CF) e dor (DOR) (Tabela 33).

Tabela 33 - Correlação entre o domínio vitalidade (VIT) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais domínios do SF-36.

<i>VIT (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
EGS (sf-36)	-0,01	0,895
LAF (sf-36)	0,01	0,824
CF (sf-36)	0,15	0,010
DOR (sf-36)	0,21	<0,001
SM (sf-36)	0,08	0,171
LAE (sf-36)	0,13	0,031
AS (sf-36)	0,17	0,005
VIT (sf-36)	-----	-----

Componentes do.Sf-36= escala de avaliação de qualidade de vida. EGS-estado geral da saúde,SM-saúde mental,LAE-limitação por aspectos emocionais,LAF-limitação por aspectos físicos,AS-aspectos sociais,CF-capacidade funcional,VIT- vitalidade; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.32 CORRELAÇÕES ENTRE DOMÍNIO VITALIDADE (VIT) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36) E DEMAIS PARÂMETROS PSICOSSOCIAIS.

O domínio vitalidade (VIT) da qualidade de vida não apresentou correlação com os demais parâmetros psicossociais estudados (IES, EAS, IDATE) (Tabela 34).

Tabela 34 - Correlação entre o domínio vitalidade (VIT) do questionário de qualidade de vida SF-36 e os demais parâmetros psicossociais.

<i>VIT (SF-36)</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,05	0,399
EAS	-0,10	0,082
IDATE	0,05	0,448

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.33 CORRELAÇÕES ENTRE O PARÂMETRO PSICOSSOCIAL ESTRESSE PÓS- TRAUMÁTICO (IES) E DEMAIS VARIÁVEIS.

O parâmetro psicossocial estresse pós-traumático (IES) teve valores correlacionados com o parâmetro psicossocial adequação social (EAS). Aumento deste parâmetro (IES) apresentou correlação com aumento de sintomas de estresse pós- traumático e pior adequação social respectivamente. Não houve outras correlações observadas para as demais variáveis (Tabela 35).

Tabela 35 - Correlação entre o estresse pós-traumático (IES) e demais variáveis.

<i>IES</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-----	-----
EAS	0,15	0,015
IDATE	-0,01	0,934
T- fora trat	0,01	0,854
Idade atual(anos)	-0,07	0,271
Idade diag(anos)	-0,09	0,136
T- trat (meses)	0,01	0,833

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.34 CORRELAÇÕES ENTRE O PARÂMETRO PSICOSSOCIAL ADEQUAÇÃO SOCIAL (EAS) E DEMAIS VARIÁVEIS.

O parâmetro psicossocial adequação social (EAS) teve valores correlacionados com o parâmetro psicossocial estresse pós- traumático (IES). Aumentos destes parâmetros apresentaram correlação com pior adequação social respectivamente e aumento de sintomas de estresse pós- traumático. O parâmetro psicossocial ansiedade traço (IDATE-T) também apresentou correlação com o parâmetro adequação social (EAS). Aumentos destes parâmetros apresentaram correlação com pior adequação social e com aumento de sintomas de ansiedade. Maior período de tempo fora de tratamento apresentou correlação com menores valores de EAS, o que corresponde a melhora da adequação social. Não houve outras correlações observadas para as demais variáveis (Tabela 36).

Tabela 36 - Correlação entre adequação social (EAS) e demais variáveis.

<i>EAS</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	0,15	0,015
EAS	-----	-----
IDATE	0,20	0,001
T- fora trat	-0,33	<0,001
Idade atual(anos)	-0,02	0,785
Idade diag(anos)	-0,02	0,751
T- trat (meses)	0,05	0,441

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.35 CORRELAÇÕES ENTRE O PARÂMETRO TRAÇO DE ANSIEDADE (IDATE-T) E DEMAIS VARIÁVEIS.

Houve aumento dos níveis de ansiedade dos pacientes (IDATE-T) correlacionados com a piora na adequação social (aumento do EAS). Aumento da idade atual do paciente também se correlacionou a maiores níveis de ansiedade (Tabela 37).

Tabela 37 - Correlação entre ansiedade (IDATE) e demais variáveis.

<i>IDATE</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
IES	-0,01	0,934
EAS	0,20	0,001
IDATE	-----	-----
T- fora trat	-0,02	0,695
Idade atual(anos)	0,17	0,005
Idade diag(anos)	0,10	0,360
T- trat (meses)	0,09	0,136

IES= Escala de impacto de eventos; EAS= Escala de adequação social; IDATE= Inventário de ansiedade- traço; T-trat(meses): tempo de tratamento em meses; Idade diag(anos): idade aodiagnóstico em anos; T-fora trat: tempo fora de tratamento; r=coeficiente de correlação; p=significância estatística.

5.36 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO ESTADO GERAL DE SAÚDE (EGS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 38 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio estado geral da saúde (EGS) do questionário de qualidade de vida SF-36.

O domínio estado geral da saúde da qualidade de vida (EGS) sofreu influência positiva do domínio saúde mental (SM) do SF-36 e do domínio limitação por aspectos emocionais (LAE). O diagnóstico de leucemia foi o que mais negativamente interferiu no componente estado geral da saúde (EGS) da qualidade de vida (SF-36). Os níveis de qualidade de vida em seu domínio estado geral da saúde (EGS) cresceram segundo os diagnósticos: osteossarcoma, Wilms, Hodgkin e retinoblastoma. Ter vida sexual ativa esteve relacionado à piora do domínio estado geral da saúde (EGS) da qualidade de vida (SF-36) (diminuição média de 7,853). Desemprego, etilismo e nível superior de escolaridade melhoraram o domínio estado geral da saúde (EGS), de 7,925; 6,637 e 14,013 respectivamente.

Tabela 38 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio estado geral da saúde (EGS).

<i>Variável</i>	β	p
<i>EGS</i>		
Hodgkin	9,980	<0,001
Retino	13,478	<0,001
Wilms	9,766	<0,001
Osteo	7,843	0,001
Até segundo grau	-4,789	0,160
Até superior	14,013	<0,001
Vida sexual ativa	-7,853	<0,001
Desempregado	7,925	0,015
Estudante/dona de casa	-2,160	0,495
Domínio SM	0,267	<0,001
Domínio LAE	0,012	0,003
Renda fixa	-8,532	0,20
Etilismo	6,637	0,002

r^2 ajustado= 0,36; SM= saúde mental; LAE= limitação por aspectos emocionais

5.37 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS (LAF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 39 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio limitação por aspectos físicos (LAF) da qualidade de vida (SF-36). Aumentos nas pontuações dos domínios capacidade funcional (CF) e limitação por aspectos emocionais (LAE) da qualidade de vida (SF-36) influenciaram de forma positiva a pontuação do domínio limitação por aspectos físicos (LAF).

Os valores da pontuação do domínio limitação por aspectos físicos (LAF) sofreram influência positiva do diagnóstico de retinoblastoma (melhora média de 0,248).

Tabela 39 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio limitação por aspectos físicos (LAF).

<i>Variável</i> <i>LAF</i>	β	p
Hodgkin	0,124	0,125
Retino	0,248	0,014
Wilms	-0,088	0,055
Osteo	0,160	0,238
Domínio CP	0,175	0,006
Domínio LAE	0,217	0,009
r^2 ajustado= 0,35		

5.38 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO CAPACIDADE FUNCIONAL (CF) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 40 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio capacidade funcional (CF) da qualidade de vida (SF-36). Aumentos nos valores médios do domínio limitação por aspectos físicos (LAF) influenciaram de forma positiva a pontuação do domínio capacidade funcional (CF). Pacientes que tiveram seu diagnóstico quando mais velhos apresentaram melhor pontuação no domínio capacidade funcional (CF) (aumento médio de 0,423).

Os valores na pontuação do domínio capacidade funcional (CF) sofreram influência positiva do diagnóstico de Wilms (aumento médio de 0,242) e negativa do diagnóstico de osteossarcoma (diminuição média de 0,248).

Tabela 40 - Modelo de regressão linear múltipla para o domínio capacidade funcional (CF).

<i>Variável</i>	β	p
<i>CF</i>		
Hodgkin	-0,094	0,266
Retino	-0,146	0,146
Wilms	0,242	0,008
Osteo	-0,248	0,003
Idade ao diagnóstico	0,423	0,002
Domínio LAF	0,139	0,013
r^2 ajustado= 0,28		

5.39 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO DOR (DOR) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 41 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio dor (DOR) da qualidade de vida (SF-36). Aumentos nos valores médios do domínio vitalidade (VIT) da qualidade de vida (SF-36) estiveram relacionados a aumentos na pontuação média do domínio dor (DOR) .

Os valores da pontuação do domínio dor (DOR) sofreram influência negativa do diagnóstico de retinoblastoma (diminuição média de 0,153).

Tabela 41 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio dor (Dor).

<i>Variável</i>	β	p
<i>Dor</i>		
Hodgkin	-0,100	0,205
Retino	-0,153	0,048
Wilms	0,037	0,613
Osteo	0,052	0,504
Domínio VIT	0,188	0,002
r^2 ajustado= 0,26		

5.40 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO SAÚDE MENTAL (SM) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 42 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (SF-36). As variáveis que foram associadas independentemente ao domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (SF-36) foram: diagnóstico, estresse pós- traumático (IES), adequação social (EAS), domínio estado geral da saúde (EGS) do SF-36, tabagismo, escolaridade e ocupação. O domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (Sf-36) foi melhor quando o domínio estado geral da saúde (EGS) e o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) estiveram melhores. Quanto melhor a adequação social (menor EAS) e menores os níveis de estresse pós- traumático (menor IES) melhor foi a média do domínio saúde mental (SM). O tabagismo esteve relacionado a piores valores do domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (diminuição média de 15,122). Os diagnósticos de retinoblastoma e linfoma de Hodgkin relacionaram-se a diminuição dos valores médios do domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (diminuição média de 14,531 e 5,303 respectivamente). Nível superior de escolaridade interferiu de forma a piorar a qualidade de vida domínio saúde mental (SM), assim como o desemprego.

Tabela 42 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (SF-36).

<i>Variável</i> <i>SM</i>	β	p
Hodgkin	-5,303	0,034
Retino	-14,531	<0,01
Wilms	-5,103	0,068
Osteo	-2,761	0,295
IES	-0,359	0,001
EAS	-11,340	<0,001
Tabagismo	-15,122	<0,001
Sf-EGS	0,280	<0,001
Sf-LAE	0,432	<0,001
Até segundo grau	-3,983	0,059
Até superior	-11,001	0,001
Desempregado	-6,092	0,022
Estudante/dona de casa	-2,090	0,270

r^2 ajustado= 0,34

5.41 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO LIMITAÇÃO POR ASPECTOS EMOCIONAIS (LAE) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 43 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) da qualidade de vida (SF-36). O domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) da qualidade de vida (SF-36) sofre influência positiva do domínio saúde mental (SM) e do domínio estado geral da saúde (EGS) da qualidade de vida (SF-36).

O domínio limitação por aspectos emocionais (LAE) da qualidade de vida (SF-36) piorou com os diagnósticos de osteossarcoma e retinoblastoma (diminuição média de 0,412 e 0,192 respectivamente) e melhorou com o diagnóstico de Wilms (melhora média de 0,088).

Tabela 43 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio limitação por aspectos emocionais (LAE).

<i>Variável</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
<i>LAE</i>		
Hodgkin	0,006	0,884
Retino	-0,412	<0,001
Wilms	0,088	0,030
Osteo	-0,192	<0,001
Domínio LAF	0,060	0,065
Domínio SM	0,552	<0,001
Domínio EGS	0,104	0,002
r^2 ajustado= 0,26		

5.42 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO ASPECTOS SOCIAIS (AS) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 44 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio aspectos sociais (AS) da qualidade de vida (SF-36). O domínio aspectos sociais (AS) da qualidade de vida (SF-36) sofreu influência negativa da adequação social (EAS) (menores valores do EAS correspondem a melhores estados de adaptação).

O domínio aspectos sociais (AS) apresentou piora em seus valores médios para o diagnóstico de retinoblastoma (diminuição média de 0,357). O aumento no tempo de tratamento melhorou a média do domínio aspectos sociais (AS). A melhora do domínio dor (DOR) do SF-36 influenciou positivamente os valores do domínio aspectos sociais (AS).

Tabela 44 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio aspectos sociais (AS) da qualidade de vida (SF-36).

<i>Variável</i>	β	p
AS		
Hodgkin	-0,028	0,513
Retino	-0,357	<0,001
Wilms	-0,024	0,564
Osteo	-0,001	0,990
Tempo de tratamento	0,083	0,029
Adequação social (EAS)	-0,707	<0,001
Domínio Dor	0,069	0,032
r^2 ajustado= 0,30		

5.43 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O DOMÍNIO VITALIDADE (VIT) DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36).

A Tabela 45 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do domínio vitalidade (VIT) da qualidade de vida (SF-36). Aumentos no tempo de tratamento aumentaram o domínio vitalidade (VIT) do SF-36. Os valores na pontuação do domínio vitalidade (VIT) sofreram influência positiva do diagnóstico de Wilms, osteossarcoma, Hodgkin e retinoblastoma (aumento médio de 0,462; 0,610; 0,514 e 0,446 respectivamente). Aumentos dos valores da qualidade de vida no domínio dor (DOR), corresponderam a aumentos da qualidade de vida no domínio vitalidade (VIT).

Tabela 45 - Modelo de regressão múltipla linear para o domínio vitalidade (VIT) da qualidade de vida (SF-36).

<i>Variável</i>	β	p
<i>VIT</i>		
Hodgkin	0,514	0,001
Retino	0,446	0,021
Wilms	0,462	<0,001
Osteo	0,610	0,002
Tempo de tratamento	0,531	0,002
Domínio Dor	0,180	0,001
r^2 ajustado= 0,23		

5.44 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O PARÂMETRO ESTRESSE PÓS- TRAUMÁTICO (IES).

A Tabela 46 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do parâmetro psicossocial estresse pós- traumático (IES). Os níveis de estresse pós-traumático aumentaram (maiores valores de IES; aumento médio de 0,290) com a diminuição do domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (SF-36). Os níveis de estresse pós-traumático (IES) diminuíram para os diagnósticos de linfoma de Hodgkin, tumor de Wilms e retinoblastoma (diminuição média de 6,597; 9,433 e 10,009 respectivamente). Sexo masculino e desemprego contribuíram com aumento do nível de estresse pós-traumático (IES) (aumento médio de 3,379 e 5,752 respectivamente). Tabagismo esteve presente quando os níveis de estresse pós-traumático (IES) foram menos intensos (diminuição média de 12,771).

Tabela 46 - Modelo de regressão linear múltipla para o IES.

<i>Variável</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
<i>IES</i>		
Hodgkin	-6,597	0,014
Retino	-9,433	0,008
Wilms	-10,009	0,005
Osteo	0,803	0,776
Domínio SM	-0,290	<0,001
Tabagismo	-12,771	<0,001
Sexo masculino	3,379	0,025
Desempregado	5,752	0,015
Estudante/ dona de casa	-1,479	0,373
Idade ao diagnóstico	-0,898	0,099

r^2 ajustado=0,24

5.45 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O PARÂMETRO ADEQUAÇÃO SOCIAL (EAS).

A Tabela 47 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do parâmetro psicossocial adequação social (EAS). Melhores níveis do domínio saúde mental (SM) da qualidade de vida (SF-36) foram corresponderam a melhor adequação social (EAS). Aumentos nos níveis de ansiedade (IDATE-T) estiveram relacionados a pior adequação social (aumento médio de 0,01479 no EAS). Donas de casa e estudantes apresentaram piores níveis de adequação social (aumento médio de 0,166 no EAS). Diagnósticos de osteossarcoma e retinoblastoma tiveram influência negativa na adequação social (aumentos médios de 0,395 e 0,329 respectivamente no EAS).

Tabela 47 - Modelo de regressão linear múltipla para o parâmetro adequação social (EAS).

<i>Variável EAS</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
Hodgkin	-0,00223	0,976
Retino	0,329	<0,001
Wilms	-0,00238	0,778
Osteo	0,395	<0,001
Domínio SM	-0,00904	<0,001
Idate-T	0,01479	<0,001
Desempregado	0,110	0,137
Estudante/dona de casa	0,166	0,003

r^2 ajustado= 0,35

5.46 MODELO DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA O PARÂMETRO ANSIEDADE (IDATE).

Tabela 48 mostra os fatores independentes que interferem com a pontuação do parâmetro psicossocial ansiedade (IDATE). A ansiedade (IDATE) foi maior quanto pior foi sua adequação social (EAS). Homens apresentaram maiores níveis de ansiedade (IDATE), assim como os não brancos e os sexualmente ativos.

Os estudantes e donas de casa tiveram menores níveis de ansiedade, bem como os que possuem renda fixa.

Tabela 48 - Modelo de regressão linear múltipla para o parâmetro ansiedade (IDATE).

<i>Variável</i>	β	p
<i>Idate</i>		
EAS	2,759	0,002
desempregado	-4,334	0,418
Estudante/dona de casa	-6,179	<0,001
Não branco	2,623	0,003
Vida sexual	4,346	<0,001
Renda fixa	-2,765	0,040
Sexo masculino	2,740	<0,001
Hodgkin	-0,389	0,730
retino	-1,544	0,222
Wilms	-0,394	0,760
osteossarcoma	-1,437	0,260
r^2 ajustado= 0,31		

6 RESUMO DOS RESULTADOS

O quadro abaixo resume de forma simplificada os achados para os diagnósticos estudados, comparando-se as diferentes doenças em relação ao que se refere ao parâmetro qualidade de vida (SF-36). Esse parâmetro é subdividido em oito domínios, sendo quatro relacionados a aspectos físicos da qualidade de vida e quatro a aspectos emocionais. São domínios relacionados aos aspectos físicos da qualidade de vida: estado geral da saúde (EGS), limitação por aspectos físicos (LAF), capacidade funcional (CF) e dor (DOR). São domínios relacionados aos aspectos emocionais da qualidade de vida: saúde mental (SM), limitação por aspectos emocionais (LAE), aspectos sociais (AS) e vitalidade (VIT). Foram usados os sinais de mais e menos para se referir à influência positiva ou negativa dos diagnósticos, nos diferentes domínios da qualidade de vida.

	Domínios SF-36	leucemia	Hodgkin	retino	osteo	Wilms
Físico	EGS	-		+		
	LAF			+		
	CF				-	+
	DOR			-		
Emocional	SM			-		
	LAE			-		+
	AS			-		
	VIT				+	

Quadro 1 - Qualidade de vida (SF-36) dos diagnósticos estudados. (+) = ter influência positiva em relação ao parâmetro; (-) = ter influência negativa em relação ao parâmetro; quadros vazios significam não haver influência.

O quadro abaixo resume de forma simplificada os achados para os diagnósticos estudados, em relação ao que interferiram nos demais parâmetros psicossociais estudados (traço de ansiedade-IDATE, adequação social-EAS, estresse pós-traumático-IES). Foram usados os sinais de mais e menos para se referir a influência positiva ou negativa nos diferentes parâmetros.

	leucemia	Hodgkin	retino	osteo	Wilms
IES	-				
EAS			-	-	

Quadro 2 - Parâmetros psicossociais dos diagnósticos estudados. (+) = ter influência positiva em relação ao parâmetro; (-) = ter influência negativa em relação ao parâmetro; quadros vazios significam não haver influência.

O quadro abaixo resume de forma simplificada os achados para as variáveis sociodemográficas e clínicas, em relação ao que interferiram nos parâmetros psicossociais estudados. Foram usados os sinais de mais e menos para se referir a influência positiva ou negativa nos diferentes parâmetros.

	Est/d.c.	v. sex.	masc	r. fixa	n.br	tabaco	Desem	t.trat	Sup.	i.diag
EGS		(-)					(+)		(+)	
LAF										
CF										(+)
DOR										
SM						(-)				
LAE										
AS								(+)		
VIT								(+)		
IES			(-)			(+)	(-)			(+)
EAS	(-)									
IDATE	(+)	(-)	(-)	(+)	(-)					

Est/d.c.=estudante/dona de casa; v.sex=vida sexual ativa; masc= masculino; r.fixa=renda fixa; n.br=não branco;Desem=desempregado;t.trat=tempo de tratamento; Sup=nível superior de escolaridade; i.diag=idade ao diagnóstico. EGS= estado geral da saúde; LAF= limitação por aspectos físicos; CF= Capacidade funcional; DOR= dor; SM= saúde mental; LAE= limitação por aspectos emocionais; AS= aspectos sociais; VIT= vitalidade; IES= estresse pós- Traumático; EAS= adequação social; IDATE= ansiedade. (+) = ter influência positiva em relação ao parâmetro; (-) = ter influência negativa em relação ao parâmetro; quadros vazios significam não haver influência.

Quadro 3 - Parâmetros psicossociais para variáveis sociodemográficas e relacionadas a aspectos clínicos das doenças.

7 DISCUSSÃO

Diversos estudos têm demonstrado a importância de serem considerados os aspectos psicossociais nas investigações clínicas de populações de sobreviventes de câncer na infância (RECKLITIS et al. 2003). Alguns parâmetros como qualidade de vida e estresse pós- traumático, têm sido investigados com grande frequência nesta população (HOBBIE et al. 2000; RECKLITIS et al. 2003; LANGEVELD et al. 2004a e b; NAGARAJAN et al. 2004; SHIMODA et al 2004; DE CLERQ 2005; PEMBERGER et al. 2005; SCHWARTZ e DROTAR 2005; SHANKAR et al. 2005; STAM et al. 2005). Outro alvo de interesse destes estudos é o chamado comportamento de risco, que tem relação com formas de lidar com hábitos relacionados a aumento nas chances de um indivíduo de ter câncer. Essa população, já predisposta por seu antecedente, teria a necessidade de precauções adicionais (STAM et al. 2005).

Grande discussão existe em torno de se estabelecer os parâmetros que devam sempre ser considerados quando avaliada essa população, bem como a metodologia a ser considerada nesta avaliação. O que conhecemos sobre a repercussão psicossocial para essa população vai paulatinamente definindo aquilo que devemos investigar, e a melhor maneira para isso. É no entanto um caminho que ainda percorremos.

Os estudos longitudinais são considerados os mais adequados na avaliação dos aspectos psicossociais da população de sobreviventes de câncer na infância. Em um estudo de revisão (PATENAUDE e KUPST 2005) o autor discute as dificuldades ainda relacionadas à condução de estudos longitudinais na avaliação de aspectos

psicossociais de sobreviventes de câncer na infância. Ressalta que à medida que aumenta a população de sobreviventes, aumenta também a possibilidade de condução de estudos longitudinais, considerados mais adequados na obtenção dos resultados mais fiéis.

Outro ponto de discussão se refere à utilização de grupos- controle na avaliação destes parâmetros psicossociais (discute-se que o único controle considerável seria o próprio indivíduo antes da doença), e ao estabelecimento do controle mais adequado (irmãos ?, pacientes da mesma idade com outras doenças ?, indivíduos saudáveis?, sem grupo-controle ?) ainda não há critérios estabelecidos. Apesar do consenso caminhar para a idéia de que não há sentido em grupos-controle “normais”, ainda encontramos estudos recentes que os utilizam. Eiser et al (2000) conclui a partir de uma revisão de artigos relacionados à qualidade de vida e outros parâmetros psicossociais de sobreviventes de câncer na infância, que essa população tendem a estar mais satisfeitos do que a população geral em uma série de parâmetros. O único controle que poderia ser utilizado como parâmetro de normalidade seria a condição do próprio indivíduo antes da doença. Sendo necessário que a avaliação fosse feita antes de se saber quem seria acometido de uma doença, tornando a obtenção desse dado praticamente inviável, alguns trabalhos avaliam um irmão do paciente, que teoricamente seria semelhante em relação a determinantes ambientais ao que se refere a aspectos psicossociais. No entanto, hoje já é conhecido que toda a família do paciente e especialmente irmãos, apresentam repercussões psicossociais relacionadas à doença oncológica de um de seus membros (PHIPPS et al 2005, KAZAK 2005, KAZAK et al 2004, HILL et al 2003, HOUTZAGER et al 2003).

A inclusão ou não de certos diagnósticos de câncer para os quais “já se esperaria seqüela psicossocial”, como nos casos de pacientes portadores de retinoblastoma e pacientes que sofreram amputação de membros, também é ponto de divergência. Há quem defenda a idéia de que eliminando “as seqüelas” nos grupos estudados estaríamos realmente estudando as repercussões da vivência do câncer. Nos parece no entanto que não poderíamos obter as repercussões psicossociais de câncer eliminando grupos de doenças, mas antes entender a diferença que existe para cada um dos diagnósticos, se houver.

Em um estudo de revisão EISER et al. (2000) foram relacionados vinte estudos sobre conseqüências psicológicas de tratamento de câncer na infância. Esse autor coloca que a maioria dos estudos falha em demonstrar diferenças entre os vários diagnósticos de câncer, em se tratando de parâmetros psicológicos e psicossociais. Acredita ser um problema metodológico, a exclusão de grupos de doenças, o que observa ter ocorrido de forma freqüente nos estudos avaliados, em relação a pacientes portadores de retinoblastoma e pacientes que sofreram amputação de membros. Sugere ainda que o nível cultural do paciente deva ser relacionado nestes estudos, uma vez que acredita que possa interferir no significado que o indivíduo atribui à sua doença, o que interfere diretamente em parâmetros subjetivos de avaliação.

Estas questões foram consideradas em nosso estudo, que comparou os grupos diagnósticos de leucemia, Wilms, Hodgkin, retinoblastoma e osteossarcoma em relação aos parâmetros psicossociais: qualidade de vida, ansiedade, estresse pós-traumático e adequação social.

O quadro 1- Qualidade de vida (SF-36) dos diagnósticos estudados, nos mostra que os pacientes portadores de leucemia apresentaram o maior comprometimento da qualidade de vida em relação ao domínio estado geral da saúde (EGS). Piora portanto, da qualidade de vida em aspecto relacionado a domínio físico da qualidade de vida.

Os pacientes portadores de retinoblastoma foram os que mais interferências apresentaram em relação aos domínios da qualidade de vida. O diagnóstico de retinoblastoma apresentou o maior comprometimento da qualidade de vida relacionada à saúde mental (SM), limitação por aspectos emocionais (LAE), aspectos sociais (AS) e dor (DOR) e melhores valores de qualidade de vida relacionada ao estado geral da saúde (EGS) e aspectos físicos (AF). Os pacientes acometidos de retinoblastoma apresentaram portanto, piora da qualidade de vida relacionada a domínios que avaliam aspectos emocionais e melhora da qualidade de vida relacionada a domínios que avaliam aspectos físicos, com exceção ao domínio dor (DOR) que sendo domínio relacionado a aspecto físico, apresentou piores medidas de qualidade de vida para retinoblastoma.

Os pacientes portadores de osteossarcoma tiveram comprometimento da qualidade de vida relacionada à capacidade funcional (CF). Esse achado foi independente de o paciente ter sido ou não submetido à amputação do membro. Apesar de aparentemente inesperado, esse achado é compatível com dados de literatura (NAGARAJAN et al 2005). A qualidade de vida relacionada ao domínio vitalidade (VIT), foi melhor para os pacientes acometidos de osteossarcoma. Para o diagnóstico de osteossarcoma, portanto, tivemos piora da qualidade de vida

relacionada a domínio relacionado a aspecto físico (CF) e melhora em relação a domínio relacionado a aspecto emocional (VIT).

Os pacientes portadores de Wilms apresentaram melhora da qualidade de vida relacionada a aspectos emocionais (LAE) e capacidade funcional (CF), portanto, melhora da qualidade de vida para domínios relacionados a aspectos físicos e emocionais.

No quadro2- Parâmetros psicossociais dos diagnósticos estudados, estresse pós- traumático (IES) foi associado de forma independente ao diagnóstico de leucemia. Os pacientes portadores de leucemia apresentaram mais sintomatologia de estresse pós- traumático (IES) do que os demais pacientes.

No que se refere a dificuldades sociais, o parâmetro adequação social (EAS) confirma o que foi identificado pelo parâmetro qualidade de vida, no domínio aspectos sociais (AS) em relação ao diagnóstico de retinoblastoma, ou seja, identificamos maior dificuldade social para portadores do diagnóstico de retinoblastoma, também através do parâmetro adequação social (EAS). O parâmetro adequação social (EAS) foi mais sensível na identificação de dificuldades sociais no que se refere aos pacientes portadores do diagnóstico de osteossarcoma, que não foi relacionado ao parâmetro qualidade de vida no domínio aspectos sociais (AS).

As médias de traço de ansiedade (IDATE) para todas as doenças foram semelhantes, mostrando a população como um todo com níveis moderados a altos de ansiedade. Devido à ausência na literatura de comparações sistemáticas entre os diferentes grupos diagnósticos, no que se refere a parâmetros psicossociais, como já citado na revisão de EISER et al (2000), torna-se difícil a comparação destes achados com os de estudos anteriores.

No quadro3- Parâmetros psicossociais dos diagnósticos estudados, o domínio estado geral da saúde (EGS) foi pior para vida sexual ativa e melhorou com desemprego e nível superior de escolaridade, sugerindo que uma menor exigência física possa ter sido percebida como melhora física para o indivíduo.

O aumento da idade ao diagnóstico melhorou os níveis de qualidade de vida (SF-36) no domínio capacidade funcional (CF). O domínio saúde mental (SM) piorou com o uso de tabaco, podendo na verdade ser indicativo de que a piora da saúde mental foi fator de risco para o tabagismo.

Em nosso estudo, o domínio aspectos sociais (AS) do questionário de qualidade de vida (SF-36) melhorou com o aumento do tempo de tratamento. Esse achado pode ser considerado contraditório se pensarmos no efeito físico do tratamento prolongado, mas talvez não seja quando lembramos que o que avaliamos na verdade é o seu significado psicológico. Indivíduos mais longamente tratados podem ter um parâmetro alterado de bem estar, comparativamente um registro diferente do que seja desconforto. O mesmo raciocínio pode ser empregado com relação à melhora no domínio vitalidade (VIT) do parâmetro qualidade de vida (SF-36) relacionada também ao maior tempo de tratamento. Não podemos deixar de levar em consideração, diante de qualquer tentativa de interpretação, que esses achados devem ser entendidos enquanto significados subjetivos e não resultados de efeitos físicos (STAM et al. 2005).

Em estudo sobre qualidade de vida (SF-36) de sobreviventes de câncer na infância, piores achados foram relacionados à aparência física e problemas físicos persistentes. Neste estudo foram calculados dois escores, físico e mental, o que não é possível em nossa população, pela ausência de dados populacionais relacionados ao

SF-36, necessários para este cálculo. No estudo os resultados foram comparados aos valores de referência da população, não havendo diferenças entre eles (PEMBERGER et al 2005).

KAZAK (1998) observou quanto a sintomas de estresse pós-traumático (IES), maior gravidade relacionada a adultos jovens com diagnóstico de câncer, do que para diagnósticos na infância. Em nossos achados, pacientes mais velhos ao diagnóstico apresentaram aumento nos níveis de sintomas de estresse pós-traumático (IES) em relação à amostra estudada. Esses sintomas também foram relacionados ao tabagismo. Sintomas de estresse pós-traumático (IES), quando presentes, foram fatores de predisposição do indivíduo ao tabagismo. Pacientes do sexo masculino e desempregados apresentaram níveis menores de sintomas de estresse pós-traumático (IES) em relação à amostra estudada.

A literatura aponta a população de sobreviventes de câncer na infância como especialmente propensa a dificuldades de ajuste social (BOMAN e BODEGARD 2004). Em nosso estudo, além da associação com os diagnósticos de retinoblastoma e osteossarcoma, houve maior dificuldade de adequação social (EAS) para pacientes cuja ocupação foi ser estudante ou dona de casa. Esses pacientes também foram os que apresentaram maiores níveis de ansiedade (IDATE) da amostra estudada. Pacientes do sexo masculino, não brancos e com vida sexual ativa, apresentaram os menores níveis de ansiedade (IDATE) da amostra estudada. Pacientes com renda fixa apresentaram aumento nos níveis de ansiedade (IDATE) em relação à amostra estudada.

Nossos achados em relação a fumo e uso de drogas estiveram de acordo com a literatura, mostrando prevalência menor do que na população geral (EMMONS et

al. 2003). Chama a atenção a grande porcentagem de pacientes que não tem preocupação com o uso de preservativos (68,3%). A literatura aponta atualmente a necessidade de serem conduzidos estudos internacionais, na tentativa de serem esclarecidos parâmetros a serem estudados para essa população, de forma padronizada, bem como de ser possibilitada a comparação de resultados, que apesar de tantos esforços dispendidos na última década, mantêm-se conflitantes (LAST 2005).

Nossos achados foram entendidos no contexto dos diagnósticos e das variáveis psicossociais e clínicas associadas. No entanto, em mais de um momento sentimos a necessidade de obtermos possíveis significados destes achados para os indivíduos envolvidos.

O método utilizado neste estudo teve referencial quantitativo, o que nos possibilita a generalização dos achados, autorizando-nos inferir sobre o que possa ocorrer com outras populações de pacientes sobreviventes de câncer na infância. Notamos no entanto a dificuldade no acesso à vivência dos indivíduos, sugerida através dos números.

Dados qualitativos relacionados à qualidade de vida e outros aspectos psicossociais só são considerados em literatura médica se forem tratados sob os mesmos referenciais metodológicos das ciências biológicas (BRITTEN 1995). Há, antes da busca de um método adequado ao objetivo do estudo, um compromisso com o método tido como científico (BRITTEN 1995). A ciência oficial só considera a expressão da vivência do indivíduo à medida que esse discurso receba um tratamento, a fim de que se torne mensurável. Daí o papel das escalas de avaliação psicométrica, que transformam dados qualitativos em medidas. Outras propriedades

métricas, como os critérios de validade e confiabilidade, confirmam a capacidade destes novos instrumentos em retratarem a realidade subjetiva que intentam apreender. Esta discussão, no entanto, não é travada em literatura médica. Bem explicado aqui pelo conceito de paradigma proposto por KUHN (1997) como uma fase de evolução na qual um modelo de ciência, por um dado período de tempo fornece os problemas e soluções modelares para uma dada comunidade científica. Surge então a chamada ciência normal no sentido Kuhniano que se abstém da necessidade de justificativas de sua utilização do ponto de vista conceitual ou de conhecer suas origens histórico-filosóficas (BRITTEN 1995). O quadro abaixo resume as principais diferenças entre os métodos qualitativos e quantitativos de pesquisa.

Quadro 4 - Principais diferenças entre as características dos métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa.

Níveis conceituais nas metodologias	Dos métodos quantitativos/ conceituais	Dos métodos qualitativos/ compreensivos
Paradigma	Positivismo	Fenomenologia
Grande área de estudo	Ciência da natureza	Ciência do homem
Atitude científica	Busca da explicação das coisas	Busca da compreensão do homem
Objeto de estudo	Fatos naturais descritos	Fenômenos humanos
Autores de referência Na filosofia e ciência	Galileu, Descartes, Comte, Claude Bernard, Pavlov, Durkheim	Dilthey, Freud, Malinowski, Mead, Lévi-Strauss, Balint
Disciplinas principais	Medicina, biologia, física, química	Antropologia, psicanálise, sociologia.
Objetivos de pesquisa	Correlações matemáticas e causais entre fatos	Apreensão de significados para indivíduos e sociedades
Desenho do projeto	Recursos preestabelecidos	Recursos abertos e flexíveis
Andamento do projeto	Procedimentos pré-fixados	Utilização evolutiva de recursos
Força do método	Reprodutibilidade dos resultados	Validade dos dados /achados
Abordagens específicas	Experimentos	Observador como instrumento
Instrumentos de pesquisa	Escala, questionários fechados	Pesquisador e livre observação
Amostra/ grupo para estudo	Randômica: representativa de uma população	Proposital: sujeitos individualmente eleitos
Tratamento/análise dos dados	Estatística	Relevância teórica
Apresentação dos resultados	Linguagem matemática	Observações de campo junto com citações literais
Discussão dos resultados e conclusões	Confirmação ou refutação de hipóteses prévias	Interpretação simultânea à apresentação dos resultados
Generalização pretendida	Generalização a populações de mesmas variáveis	Conceitos a serem revistos e confrontados

Fonte: Adaptado de TURATO (2003)

Em relação a nosso objeto de estudo, permanecem pontos não elucidados através da metodologia empregada. Os discursos transcritos exemplificam nossa dificuldade em relação aos significados atribuídos às experiências de ser sobrevivente de um câncer na infância. Ambos os pacientes tiveram pontuações de seus parâmetros psicossociais dentro de níveis que poderíamos chamar de normais.

“Comigo tudo bem....minha família é que nunca soube bem o que eu era.....é como se eu tivesse sempre que lembrar todo mundo que estou vivo.....passa por minha cabeça se os médicos sabiam o que estavam fazendo.....será que sabiam que ia ser assim?.....é assim com todo mundo?”

“Interessante passar a minha experiência de vida a outras pessoas....Sempre que tenho um problema, lembro que venci um câncer, e que quem vence um câncer, supera qualquer situação.”

Ao adotarmos o referencial quantitativo de pesquisa, conquistamos a possibilidade de generalização dos achados, mas possivelmente perdermos em relação à profundidade da compreensão dos seus significados. A pesquisa qualitativa enquanto definição, está relacionada à abordagem interpretativa, tentando dar significado aos achados (DENZIN e LINCOLN 1994). Neste sentido, passaríamos a entender ambas as abordagens metodológicas como complementares, propondo às ciências biológicas uma revisão em relação ao papel secundário atribuído ao referencial metodológico qualitativo na busca de conhecimento. A oposição entre essas duas abordagens, reedita a histórica oposição entre racionalismo e empirismo.

Acreditamos, ao contrário, que esses paradigmas representam formas distintas de focar o objeto, e que o conhecimento que de um deriva, somado ao do outro, possibilitam ao cientista compreender partes complementares da mesma realidade.

8 CONCLUSÕES

1. Quanto à qualidade de vida dos pacientes sobreviventes de câncer infantil, retinoblastoma foi o diagnóstico que mais interferência apresentou em relação aos domínios da qualidade de vida.
2. As médias de ansiedade para todas as doenças tiveram níveis moderados a altos. No que se refere a dificuldades sociais, o parâmetro EAS (adequação social), foi pior em relação ao diagnóstico de retinoblastoma e de osteossarcoma. Estresse pós- traumático foi associado de forma independente ao diagnóstico de leucemia.
3. Em relação a fumo e uso de drogas nossos dados mostraram baixa prevalência na amostra estudada. A maioria dos pacientes refere não ter preocupação com o uso de preservativo (68,3%).

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andreatini R, Seabra ML. A estabilidade do idate-traço: avaliação após cinco anos. **Rev ABP-APAL** 1993; 15:21-5.

Andrade L, Gorenstein C. Aspectos gerais das escalas de avaliação de ansiedade. In: Gorenstein C, Andrade LSG, Zuardi A, editores. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p.139-44.

Babor TF, de la Fuente JR, Saunders J, Grant M. **AUDIT: The alcohol use disorders identification test: guidelines for use in primary health care**. Geneva: World Health Organization; 1992.

Bell DR, Tannock IF, Body NF. Quality of life measurement in breast cancer patients. **Br J Cancer** 1985; 51:577-80.

Beck AT, Brown G, Epstein N, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety. **J Consult Clin Psychol** 1988; 56:893-7.

Biaggio A, Natalício LF, Spilberger CD. Desenvolvimento da forma experimental em português do IDATE. **Arq Bras Psicol Aplic** 1977; 29:33-44.

Britten N. Qualitative research methods in general practice and primary care. **Fam Pract** 1995; 12:104-14.

Boman KK, Bodegard G. Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young- adult survivors. **J Pediatr Hematol Oncol**. 2004; 26(6): 354-362.

Bowling A. **Measuring health: a review of quality of life measurement scales**. 2nd ed. Open University Press; 1997; Philadelphia; p.16-70.

Calaminus G, Kiebert G. Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the european setting: an overview. **Int J Cancer** 1999; suppl 12:83-6.

Cattell R B, Scheier I H. **The meaning and measurement of neuroticism and anxiety**. New York: Ronald Press, 1ed, 1961, p34-8.

Cella DF, Tulsky DS. Measuring the quality of life today: methodological aspects. **Oncology** 1990; 4:29-38.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos I, Meirão 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** 1998; 39:143-50.

D'Angio GJ. Introduction and historical perspective. In: Shuwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, Ruccione KS, editors. **Survivors of childhood cancer: assessment and management**. Los Angeles: C V Mosby; 1998. p.45-60.

De Clerq B, De Fruyt F, Koot H M, Benoit Y. Quality of life in children surviving cancer: a personality and multi-informant perspectiva. **J Pediatr Psicol** 2004; 29:579-90.

Denzin NK, Lincoln NY. **Handbook of qualitative research**. Sage: Thousand Oaks; 1994. p.78-90.

Donaldson SS, Egdbert PR, Newsham I, Cavenee WK. Retinoblastoma. In: Philip AP, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. New York: Lippincott- Raven publishers, 3ed, 1997.p699-732.

Eiser C, Haversmans T. Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. **Arch Dis Child** 1994; 70:66-70.

Eiser C. Practitioner review: long-term consequences of childhood cancer. **J Child Psychol** 1998; 39:621-33.

Eiser C, Hill J, Vance Y. Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. **J Pediatric Psychol** 2000; 25:449-60.

Emmons KM, Butterfield RM, Puleo E, et al. Smoking among participants in the childhood cancer survivors cohort: the partnership for health study. **J Clin Oncol** 2003; 2:189-96.

Evans SE, Radford M. Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. **Arch Dis Child** 1995; 72:302-7.

Fagerström KO, Schneider NG. Measuring nicotine dependence: a review of the fagerström tolerance questionnaire. **J Behav Med** 1989; 12:159-81.

Feeny D, Furlong W, Barr RD, Torrance GW, Rosebaum P, Weitzman S. A comprehensive multiattribute system for classifying the health status survivors of childhood cancer. **J Clin Oncol** 1992; 10:923-8.

Ferreira ABH. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. São Paulo: Ed. Nova Fronteira; 1986.

Glazer JP, Ivan TM. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In: Lewis M, editor. **Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook**. 2nd ed. Baltimore: John Wiley; 1996. p.956-68.

Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the beck depression inventory and the state-trait anxiety inventory in Brazilian subjects. **Braz Med Biol Res** 1996; 29:453-7.

Gorenstein C, Andrade L, Moreno R A, et al. Escalas de auto-avaliação de adequação social: validação da versão em língua portuguesa.. In: Gorenstein C, Andrade L S G, Zuardi A, editores. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p.401-6.

Gray RE, Doan BD, Shermer P, et al. Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. **Cancer** 1992; 70:2713-21.

Green DM, Coppes MJ, Breslow NE et al. Wilms tumor. In: Philip AP, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. New York: Lippincott-Raven publishers, 3ed, 1997.p733-888.

Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. **Ann Intern Med** 1993; 118:622-9.

Hill J, Kondryn H, Mackie E, MacNally R, Eden T. Adult psychosocial functioning following childhood cancer: the different roles of sons'and daughters' relationships with their fathers and mothers. **J Child Psychol Psychiatr** 2003; 44(5):752-762.

Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, et al. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. **J Clin Oncol** 2000; 18:4060-6.

Hollen PJ. A clinical profile to predict decision making, risk behaviors, clinical status, and health-related quality of life for cancer-surviving adolescents. **Cancer Nurs** 2000; 23:178-80.

Horowitz M, Wilner N, Alvares W. Impact of event scale: a measure of subjective stress. **Psychosom Med** 1979; 41:209-18.

Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Canon HN, Last BF. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. **Eur J Cancer** 2003; 39:1423-1432.

Hudson MM, Donaldson SS. Hodgkin`s disease. In: Philip AP, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. New York: Lippincott- Raven publishers, 3ed, 1997.p523-698.

Jannoun L, Chessels JM. Long-term psychological effects of childhood leukemia and its treatment. **Pediatr Hematol Oncol** 1987; 4:292-308.

Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. **Cancer** 1948; 1:634-56.

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged: the index in the aged of ADL: a standardized measure of biological and psycho social function. **JAMA** 1963; 185:914-9.

Kazak AE. Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and their parents. **Med Pediatr Oncol**. 1998; 1:60-68.

Kazak AE, Alderfer MA, Barakat LP, Cnaan A, Streisand R, Rourke MT, Gallagher P. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. **J Fam Psychol** 2004; 18(3):493-504.

Kazak AE. Evidence based interventions for survivors of childhood cancer and their families. **J Pediatr Psychol**. 2005; 30(1):29-39.

Kiebert GM, de Haes JHCJM, Kievit J, Van de Valde CJH. Effect of peri-operative chemotherapy on the quality of life of patients with early breast cancer. **Eur J Cancer** 1990; 26:1038-42.

Kobayashi M, Bessho F. Adult survivors of children`s cancer and their offspring. **Pediatr Int** 2000; 42:121-5.

Kuhn TS. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 5 ed; 1997 , p115

Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. **Pediatr Blood Cancer** 2004a; 42:604-10.

Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voute PA, de Haan RJ, Van den Bos C. Quality of life, self esteem and worries in Young adult survivors of childhood cancer. **Psychooncology** 2004b; 13:867-81.

Lansky SB, List MA, Ritter-Sterr C. Psychosocial consequences of cure. **Cancer** 1986; 58(2 suppl):529-33.

Lara-Muñoz MC, Leon SP, Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cancer. **Rev Invest Clin** 1995; 47:315-27.

Larsson B, Sjoden PO, Von Essen L. Psychological long-term coping with experience of disease and treatment in childhood cancer survivors. **Acta Paediatr** 1996; 85:404- 409.

Last BF, Grootenhuis MA, Eiser C. International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. **J Pediatr Psychol**. 2005; 30(1): 99-103.

Leeung W, Hudson M, Zhu Y, et al. Late effects in survivors of infant leukemia. **Leukemia** 2000; 14:1185-90.

Link MP, Eilber F. Osteosarcoma. In: Philip AP, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. New York: Lippincott- Raven publishers, 3ed, 1997.p889-915.

Links PS, Stockwell ML. Obstacles in the prevention of psychological sequelae in survivors of childhood cancer. **Am J Pediatr Hematol Oncol** 1985; 7:132-40.

Madan-Swain A, Brown RT. Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. **Clin Psychol Rev** 1991; 2:267-4.

Margolin JF, Poplack DG. Acute lymphoblastic leukemia. In: Philip AP, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. New York: Lippincott-Raven publishers, 3ed, 1997.p409-522.

McDowell I, Newell C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1996.

Menezes PR, Nascimento AF. Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria. In: Gorenstein C, Andrade L, Zuardi A, editores. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p.23-8.

Mulhern RK, Tyc VL, Philipps S, et al. Health-related behaviors of survivors of childhood cancer. **Med Pediatr Oncol** 1995; 25:159-65.

Nagarajan R, Clohisy DR, Neglia JP, et al. Function and quality-of-life of survivors of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing`s sarcoma: the childhood cancer survivor study. **Br J Cancer** 2004; 91:1858-65.

O'Malley JE, Koocher G, Foster D, Slavin L. Psychiatric sequelae of surviving childhood cancer. **Am J Orthopsychiatry** 1979; 49:608-16.

Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. In: Gorenstein C, Andrade L, Zuardi A, editores. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p15-19.

Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. **J Pediatr Psychol** 2005; 30:9-27.

Pemberger S, Jagsch R, Frey E, et al. Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. **Support Care Cancer** 2005; 13:49-56.

Pereira JCR. **Análise de dados qualitativos: Estratégias Metodológicas para ciências da saúde, humanas e sociais**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 3ed, 2001.p22-95.

Recklitis C, O'Leary T, Diller L. Utility of psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. **J Clin Oncol** 2003; 21:787-92.

Roso MC. Escalas de avaliação de transtorno do estresse pós-traumático. In: Gorenstein C, Andrade L, Zuardi A, editores. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p.181-3.

Sawyer M, Antoniow G, Rice M, Baghurst P. Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. **J Pediatr Hematol Oncol** 2000; 22:214-20.

Schipper H, Levitt M. Measuring quality of life: risks and benefits. **Cancer Treat Rep** 1985; 69:115-23.

Schover LR, Rybicki LA, Martin BA, Bringelsen KA. Having children after cancer: a pilot survey of survivors attitudes and experiences. **Cancer** 1999; 86:697-709.

Schwartz L, Drotar D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. **J Pediatr Psychol** 2005; 23:203-5.

Shankar S, Robison L, Jenney ME, et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. **Pediatrics** 2005; 115:435-42.

Shimoda S, de Camargo B, Horsman J, et al. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Qual of life resch** 2004;00:1-6.

Smibert E, Anderson V, Godber T, Ekert H. Risk factors of intellectual and educational sequelae of cranial irradiation in childhood acute lymphoblastic leukaemia. **Br J Cancer** 1996; 73:825-30.

Spilberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. **Manual for the stait-trait anxiety inventory**. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press; 1970.

Spitzer WO, Dobson AJ, Hal J. Measuring the quality of life of cancer patients. **J Chron Dis** 1981; 34:585-97.

Spitzer WO. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **J Chron Dis** 1987; 40:465-71.

Stam H, Grootenhuis M A, Last BF. The course of life of survivors of childhood cancer. **Psychooncology** 2005; 7:45-50.

Stuber ML, Kazak AE, Meeske K, et al. Predictor of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. **Pediatrics** 1997; 100:958-64.

Turato ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Vozes; 2003. 1ed, p156-7.

Tyc VL, Hudson MM, Hinds P, Elliott V, Kibby MY. Tobacco use among pediatric cancer patients: recommendations for developing clinical smoking interventions. **J Clin Oncol** 1997; 15:2194-204.

Tyc VL, Hadley W, Crockett G. Prediction of health behaviors in pediatric cancer survivors. **Med Pediatr Oncol** 2001; 37:42-6.

Van Dongen-Melman JE. Late sequelae of leukemia in childhood: psychological aspects. **Tijdschr Kindergeneeskde** 1988; 56:90-4.

Waber DP, Tarbell NJ, Fairchough D, et al. Cognitive sequelae of treatment in childhood acute lymphoblastic leukemia: cranial radiation require an accomplice. **J Clin Oncol** 2000; 13:2490-6.

Weissman MM. The assessment of social adjustment by patient self-report: a review of techniques. **Arch Gen Psychiatry** 1975; 32:357-65.

Weissman MM, Bothwell S. The assessment of social adjustment by patient self-report. **Arch Gen Psychiatry** 1976; 33:1111-5.

Wiklund I, Lindvall K, Swedberg K. Assessment of quality of life in clinical trials. **Acta Med Scand** 1986; 220:1-3.

[WHO] World Health Organization. **WHOQOL: measuring quality of life**. Geneva: WHO; 1997. MAS/MNH/PSF/97.4

Anexo 1 - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE**NOME:****RGH:****SEXO** 0-[]FEM 1-[]MASC**COR** 0-[]BRANCO 1-[]NEGRO 2-[]AMARELO 3-[]PARDO**NATURALIDADE** 0-[]SÃO PAULO 1-[]OUTROS MUN 2-[]OUTROS ESTADOS
3-[]OUTROS PAÍSES 9-[]NC**PROCEDÊNCIA** 0-[]SÃO PAULO 1-[]OUTROS MUN 2-[]OUTROS ESTADOS
3-[]OUTROS PAÍSES 9-[]NC**ESTADO CIVIL** 0-[]SOLTEIRO 1-[]CASADO/AMASIADO 2-[]SEPARADO/VIUVO
9-[]NC**ESCOLARIDADE** 0-[]ANALFABETO 1-[]ATÉ 1ºG 2-[]ATÉ 2º 3-[]ATÉ SUP
9-[]NC**FUMA** 0-[]NÃO 1-[]SIM 9-[]NC**BEBE** 0-[]NÃO 1-[]SIM 9-[]NC**DROGAS, já usou?:** 0-[]NÃO 1-[]SIM 9-[]NC

No mês que passou?: 0-[]NÃO 1-[]SIM 9-[]NC

VIDA SEXUAL: 0-[]NÃO 1-[]SIM 9-[]NC**USA PRESERVATIVO:** 0-[]NÃO 1-[]SIM SEMPRE 2-[]ÀS VEZES
9-[]NC**OCUPAÇÃO:** 0-[]ATIVO 1-[]INATIVO (nunca trabalhou; não estuda)
2-[]DESEMPREGADO 3-[]ESTUDANTE/DONA DE CASA
9-[]NC**DIAGNÓSTICO:****IDADE NO DIAGNÓSTICO:****IDADE ATUAL:****TOTAL EM MESES DE TRATAMENTO:****ESTADIAMENTO:****TEMPO FORA DE TRATAMENTO:**

Anexo 2 - SF-36

Esta pesquisa é sobre sua saúde. Estas informações nos ajudarão a saber como você se sente e como poderemos ajudá-la. Procure responder a todas as perguntas. Caso você fique em dúvida, marque a resposta que mais se aproxime da sua situação.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada com há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral agora:

Muito melhor	Um pouco melhor	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua Saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava a seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimida ou ansiosa?)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava a seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor Interferiu com o seu trabalho normal? (Incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o doméstico)?

De maneira alguma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê a resposta que mais se aproxima da maneira como você se sente. Em relação às últimas quatro semanas.

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa ?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada possa animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais, como visitar amigos e parentes?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. Quão VERDADEIRA ou FALSA é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falso
a. Eu costumo adoecer mais facilmente do que as outras pessoas que conheço	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

anexo 3

Cálculo do Escore do Questionário sf-36

Fase 1: Pontuação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se resposta for:	A pontuação será:
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	A pontuação será
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	A pontuação será
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,2
	6	1,0

(CICONELLI et al. 1999)

-08	A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7
	Se 7=1 e se 8=1 o valor da questão é (6)
	Se 7=2 a 6 e se 8=1 o valor da questão é (5)
	Se 7=2 a 6 e se 8=2 o valor da questão é (4)
	Se 7=2 a 6 e se 8=3 o valor da questão é (3)
	Se 7=2 a 6 e se 8=4 o valor da questão é (2)
	Se 7=2 a 6 e se 8=5 o valor da questão é (1)
	Se a questão 7 não for respondida o escore da questão 8 passa a ser
	Se a resposta for (1) a pontuação será (6)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (4,75)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (3,5)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (2,25)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (1,0)
09	Nesta questão a pontuação nos itens a, d, e, h segue a orientação:
	Se a resposta for (1) a pontuação será (6)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (5)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (4)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (3)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (2)
	Se a resposta for (6) a pontuação será (1)
	Para os demais itens (b,c, f, g, i) o valor será mantido o mesmo
10	Considerar o mesmo valor
11	Nesta questão os itens são somados, porém os itens b e d seguem:
	Se a resposta for (1) a pontuação será (5)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (4)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (3)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (2)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (1)

Fase II- Pontuação dos domínios.

Na fórmula os valores de limite inferior e variação são fixos e estão na tabela abaixo:

Domínio	Pontuação questão correspondente	Limite inferior	variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 e 08	2	10
Estado geral da saúde	01 e 11	5	20
Vitalidade	09 (ítems a, e, g, i)	4	20
Aspectos sociais	06 e 10	2	8
Limitação emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (ítems b, c, d, f, h)	5	25

Domínio: valor questões correspondentes- limite inferior X 100

Variação

Anexo 4

ESCALA DE ADEQUAÇÃO SOCIAL - EAS Social Adjustment Scale - Self Report (WEISSMAN E BOTHWELL, 1976) - tradução coordenada por C. Gorenstein
Gostaríamos de saber como você se sentiu no seu trabalho, lazer e vida familiar nas DUAS ÚLTIMAS SEMANAS.

Não existem respostas certas ou erradas neste questionário.

Escolha as respostas que melhor descrevam como você esteve nas duas últimas semanas.

TRABALHO FORA DE CASA

Assinale a resposta que melhor se adapte à sua condição.

Eu: 1 - sou um trabalhador assalariado e/ou autônomo

2 - trabalho em casa sem remuneração (prendas domésticas)

3 - sou estudante

4 - sou aposentado

5 - estou desempregado

Você geralmente trabalha mais de 15 horas por semana com remuneração?

1-sim 2 - não

Você trabalhou nestas duas últimas semanas com remuneração?

1-sim 2 - não

Assinale a resposta que melhor descreve sua situação nas duas últimas semanas.

1) Quantos dias de trabalho remunerado você perdeu nas duas últimas semanas?

1 - não perdi nenhum dia

2- perdi um dia

3- perdi cerca de metade do tempo de trabalho

4- Perdi mais da metade do tempo de trabalho, mas trabalhei pelo menos um dia

5- não trabalhei nenhum dia

8- estive em férias nesse período

Se você não trabalhou com remuneração em nenhum dia das duas últimas semanas, pule para a questão 7.

2) Você foi capaz de realizar seu trabalho nas duas últimas semanas?

1- fiz meu trabalho muito bem

2- fiz meu trabalho bem, porém tive algumas pequenas dificuldades

3- necessitei de auxílio no trabalho e cerca de metade do tempo não o fiz adequadamente

4- fiz meu trabalho de maneira inadequada na maior parte do tempo

5- fiz meu trabalho de maneira inadequada durante o tempo todo

3) Você se sentiu envergonhado de seu desempenho no seu trabalho nas duas últimas semanas .

- 1- em nenhum momento me senti envergonhado
- 2- uma ou duas vezes me senti um pouco envergonhado
- 3- cerca de metade do tempo me senti envergonhado
- 4- senti-me envergonhado a maior parte do tempo
- 5- senti-me envergonhado o tempo todo

4) Você teve algum tipo de discussão com as pessoas com quem você trabalha nas duas últimas semanas?

- 1 - não tive nenhuma discussão e relatei-me muito bem
- 2- no geral me relatei bem. mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente

5) Você se sentiu chateado, preocupado ou desconfortável enquanto realizava seu trabalho nas duas últimas semanas?

- 1 - em nenhum momento me senti assim
- 2- senti-me assim uma ou duas vezes
- 3- senti-me assim cerca de metade do tempo
- 4- senti-me assim a maior parte do tempo
- 5- senti-me assim o tempo todo.

6) Você achou seu trabalho interessante nas últimas semanas?

- 1- meu trabalho foi interessante praticamente o tempo todo
- 2- uma ou duas vezes meu trabalho não foi interessante
- 3- cerca de metade do tempo meu trabalho não foi interessante
- 4- meu trabalho não foi interessante a maior parte do tempo
- 5- meu trabalho não foi interessante o tempo todo.

TRABALHO EM CASA As donas de casa devem responder às questões de 7 a 12 - os demais sigam para a questão 13.

7) Quantos dias você realizou tarefas domésticas nas duas últimas semanas?

- 1- diariamente
- 2- realizei tarefas domésticas quase todos os dias
- 3- realizei tarefas domésticas cerca de metade do tempo
- 4- no geral não realizei tarefas domésticas
- 5- fui totalmente incapaz de realizar tarefas domésticas
- 8- estive ausente de casa nas duas últimas semanas

8) Nas duas últimas semanas, você foi capaz de realizar suas tarefas domésticas, tais como cozinhar, limpar, lavar, compras, consertos caseiros, etc.

- 1- realizei as tarefas muito bem
- 2- realizei as tarefas bem. porém tive pequenas dificuldades
- 3- necessitei de auxílio nas tarefas e cerca de metade do tempo não as fiz adequadamente
- 4- fiz minhas tarefas de maneira inadequada na maior parte do tempo
- 5- fiz minhas tarefas de maneira inadequada o tempo todo

9) Você se sentiu envergonhado(a) de seu desempenho nas tarefas domésticas, nas duas últimas semanas?

- 1- em nenhum momento me senti envergonhado(a)
- 2- uma ou duas vezes me senti um pouco envergonhado(a)
- 3- cerca de metade do tempo me senti envergonhado(a)
- 4- senti-me envergonhado(a) a maior parte do tempo
- 5- senti-me envergonhado(a) o tempo todo

10) Você teve algum tipo de discussão com vendedores, comerciantes ou vizinhos, nas duas últimas semanas?

- 1- não tive nenhuma discussão e relatei-me muito bem
- 2- no geral me relatei bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente

11) Você se sentiu Incomodado(a) com o seu trabalho doméstico, nas duas últimas semanas?

- 1- em nenhum momento me senti incomodado(a)
- 2- senti-me incomodado(a) uma ou duas vezes
- 3- senti-me incomodado (a) cerca de metade do tempo
- 4- senti-me Incomodado(a) a maior parte do tempo
- 5- senti-me incomodado(a) o tempo todo

12) Você achou seu trabalho doméstico interessante, nas duas últimas semanas?

- 1- meu trabalho foi interessante na maior parte do tempo
- 2- uma ou duas vezes meu trabalho não foi interessante
- 3- cerca de metade do tempo meu trabalho não foi interessante
- 4- meu trabalho não foi interessante a maior parte do tempo
- 5- meu trabalho não foi interessante o tempo todo

ESTUDANTES Responda às questões de 13 a 18 se você frequenta escola por meio período ou mais. Caso contrário, pule para a questão 19.

Quanto tempo você permanece na escola?

- 1 - período integral
- 2- mais que meio período
- 3- meio período

Assinale a resposta que melhor descreve sua situação nas últimas duas semanas.

13) Quantos dias de aula você perdeu nas duas últimas semanas?

- 1- não perdi nenhum dia
- 2- perdi poucos dias de aula
- 3- perdi cerca de metade do tempo de aula
- 4- perdi mais da metade do tempo de aula
- 5- não fui à escola nenhum dia
- 8- estive de férias nesse período

14) Você foi capaz de realizar suas tarefas escolares nas duas últimas semanas?

- 1- fiz minhas tarefas muito bem
- 2- fiz minhas tarefas, porém tive pequenas dificuldades
- 3- necessitei de ajuda nas minhas tarefas e cerca de metade do tempo não as fiz adequadamente
- 4- fiz minhas tarefas de maneira inadequada a maior parte do tempo
- 5- fiz minhas tarefas de maneira inadequada o tempo todo

15) Você se sentiu envergonhado (a) de seu desempenho escolar nas duas últimas semanas?

- 1 - em nenhum momento me senti envergonhado (a)
- 2- uma ou duas vezes me senti envergonhado (a)
- 3- cerca de metade do tempo me senti envergonhado
- 4- senti-me envergonhado (a) a maior parte do tempo
- 5- senti-me envergonhado (a) o tempo todo

16) Você teve algum tipo de discussão com pessoas ligadas à escola nas duas últimas semanas?

- 1 - não tive nenhuma discussão e relacionei-me muito bem
- 2- no geral me relacionei bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente
- 8- não se aplica, não freqüentei a escola nesse período

17) Você teve algum aborrecimento na escola nas duas últimas semanas?

- 1 - em nenhum momento senti-me aborrecido(a)
- 2- senti-me aborrecido(a) uma ou duas vezes
- 3- senti-me aborrecido(a) cerca de metade do tempo
- 4- senti-me aborrecido(a) a maior parte do tempo
- 5- senti-me aborrecido(a) o tempo todo
- 8- não se aplica, não freqüentei a escola nesse período

18) Você achou suas tarefas escolares interessantes nas duas últimas semanas?

- 1- minhas tarefas escolares foram interessantes o tempo todo
- 2- uma ou duas vezes minhas tarefas escolares não foram interessantes
- 3- cerca de metade do tempo minhas tarefas escolares não foram interessantes
- 4- no geral, minhas tarefas escolares não foram interessantes a maior parte do tempo

5- minhas tarefas escolares não foram interessantes o tempo todo

LAZER

Todos devem responder às questões de 19 a 27 Assinale a resposta que melhor descreve sua situação nas últimas duas semanas.

19) Quantos amigos você viu ou conversou ao telefone nas duas últimas semanas?

- 1- nove ou mais amigos
- 2- cinco a oito amigos
- 3- dois a quatro amigos
- 4- um amigo
- 5- nenhum amigo

20) Você foi capaz de conversar sobre seus sentimentos e problemas com pelo menos um amigo nas duas últimas semanas?

- 1- posso sempre falar sobre meus sentimentos
- 2- no geral, posso falar sobre meus sentimentos
- 3- consegui falar sobre meus sentimentos cerca de metade do tempo
- 4- com frequência não consegui falar sobre meus sentimentos
- 5- em nenhum momento consegui falar sobre meus sentimentos
- 8- não se aplica, não tenho amigos

21) Nas últimas semanas, quantas vezes você saiu socialmente com outras pessoas? Por exemplo, visitou amigos, foi ao cinema, a restaurantes, à Igreja, convidou amigos para sua casa?

- 1- mais de três vezes
- 2- três vezes
- 3- duas vezes
- 4- uma vez
- 5- nenhuma vez

22) Quanto tempo você dedicou a suas atividades de lazer, nas duas últimas semanas? Por exemplo, esportes, leitura, ouvir música, etc.

- 1- dediquei a maior parte do tempo livre ao lazer praticamente todos os dias
- 2- dediquei parte do tempo livre ao lazer em alguns dias
- 3- dediquei pouco tempo livre ao lazer
- 4- no geral, não dediquei nenhum tempo ao lazer, mas assisti à televisão
- 5- não dediquei nenhum tempo ao lazer, nem assisti à televisão

23) Você teve algum tipo de discussão com seus amigos nas duas últimas semanas?

- 1- não tive nenhuma discussão e relacionei-me muito bem
- 2- no geral me relacionei bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantes

8- não se aplica, não tenho amigos

24) Se seus sentimentos foram feridos ou se você foi ofendido por um amigo durante as duas últimas semanas, quanto Isso o afetou?

- 1- isso não me afetou ou não aconteceu
- 2- superei em poucas horas
- 3- superei em poucos dias
- 4- superei em uma semana
- 5- vai levar meses até que eu me recupere
- 8- não se aplica, não tenho amigos

25) Você se sentiu tímido (a) ou desconfortável quando em companhia de outras pessoas nas duas últimas semanas?

- 1- sempre me senti confortável
- 2- algumas vezes me senti desconfortável, mas relaxei depois de pouco tempo
- 3- senti-me desconfortável cerca de metade do tempo
- 4- no geral me senti desconfortável
- 5- senti-me desconfortável o tempo todo
- 8- não se aplica, não estive com outras pessoas

26) Você se sentiu solitário (a) e desejando ter mais amigos durante as duas últimas semanas?

- 1- não me senti solitário (a)
- 2- senti-me solitário (a) algumas vezes
- 3- senti-me solitário (a) cerca de metade do tempo
- 4- no geral me senti solitário (a)
- 5- o tempo todo me senti solitário (a) e desejando ter mais amigos

27) Você se sentiu aborrecido (a) em seu tempo livre durante as duas últimas semanas?

- 1- nunca me senti aborrecido (a)
- 2- no geral não me senti aborrecido (a)
- 3- senti-me aborrecido (a) cerca de metade do tempo
- 4- no geral me senti aborrecido (a)
- 5- senti-me aborrecido (a) o tempo todo

Você é solteiro, separado ou divorciado e não mora com um parceiro sexual? 1- SIM. responda às questões 28 e 29 2- Não, pule para a questão 30

28. Quantas vezes você teve um encontro com intenções amorosas nas duas últimas semanas?

- 1- mais da três vezes
- 2- três vezes
- 3- duas vezes
- 4 - uma vez
- 5 - nenhuma vez?

**29. Você se Interessou por ter encontros amorosos nas duas últimas semanas?
Se você não o teve, gostaria de tê-los tido?**

- 1- interessei-me por encontros o tempo todo
- 2- a maior parte do tempo me interessei por encontros
- 3- cerca de metade do tempo me interessei por encontros
- 4- não me interessei por encontros a maior parte do tempo
- 5- estive totalmente desinteressado por encontros

FAMÍLIA

Responda às questões de 30 a 37 sobre seus pais, irmãos, irmãs, cunhados, sogros e crianças que não moram em sua casa. Você esteve em contato com algum deles nas duas últimas semanas?

- 1- SIM, responda às questões de 30 a 37
- 2- NÃO, pule para a questão 36

30) Você teve algum tipo de discussão com seus parentes nas duas últimas semanas?

- 1 - nos relacionamos bem o tempo todo
- 2- no geral nos relacionamos bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão com pelo menos um parente
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente

31) Você foi capaz de conversar sobre seus sentimentos e problemas com pelo menos um parente nas duas últimas semanas?

- 1- posso sempre falar sobre meus sentimentos com pelo menos um parente
- 2- no geral posso falar sobre meus sentimentos
- 3- consegui falar sobre meus sentimentos cerca de metade do tempo
- 4- com frequência não consegui falar sobre meus sentimentos
- 5- nunca consegui falar sobre meus sentimentos

32) Você evitou contato com seus familiares nas duas últimas semanas?

- 1 - procurei meus familiares regularmente
- 2- procurei algum familiar pelo menos uma vez
- 3- esperei que meus familiares me procurassem
- 4- evitei meus familiares, mas eles me procuraram
- 5- não tenho contato com nenhum familiar

33) Você dependeu de seus familiares para obter ajuda, conselhos, dinheiro ou afeto nas duas últimas semanas?

- 1- em nenhum momento preciso ou dependo deles
- 2- no geral não dependi deles
- 3- dependi deles cerca de metade do tempo
- 4- dependo deles a maior parte do tempo
- 5- dependo completamente de meus familiares

34) Você quis contrariar seus familiares a fim de provocá-los nas duas últimas semanas?

- 1- não quis contrariá-los
- 2- uma ou duas vezes quis contrariá-los
- 3- quis contrariá-los cerca de metade do tempo
- 4- quis contrariá-los a maior parte do tempo
- 5- eu os contrariei o tempo todo

35) Você se preocupou, sem nenhuma razão, com coisas que pudessem acontecer a seus familiares nas duas últimas semanas?

- 1- não me preocupei sem razão
- 2- preocupei-me uma ou duas vezes
- 3- preocupei-me cerca de metade do tempo
- 4- preocupei-me a maior parte do tempo
- 5- preocupei-me o tempo todo
- 8- não se aplica, não tenho familiares

TODOS respondem às questões 36 e 37. mesmo que não tenham familiares.

36) Nas duas últimas semanas, você achou que decepcionou ou foi Injusto (a) com seus familiares?

- 1- não achei que os decepcionei em nada
- 2- no geral não achei que os decepcionei
- 3- cerca de metade do tempo achei que os decepcionei
- 4- a maior parte do tempo achei que os decepcionei
- 5- o tempo todo achei que os decepcionei

37) Em algum momento nas últimas duas semanas você achou que seus familiares o decepcionaram ou foram injustos com você?

- 1 - em nenhum momento achei que eles me decepcionaram
- 2- no geral achei que eles não me decepcionaram
- 3- cerca de metade do tempo achei que eles me decepcionaram
- 4- a maior parte do tempo achei que eles me decepcionaram
- 5- tenho muita mágoa porque eles me decepcionaram

Você mora com seu cônjuge ou está morando com um parceiro sexual? se SIM, responda às questões de 38 a 46 se NÃO, pule para a questão 47

38) Você teve algum tipo de discussão com seu companheiro(a) nas duas últimas semanas?

- 1- não tivemos nenhuma discussão e relacionamo-nos muito bem
- 2- no geral nos relacionamos bem, mas tivemos pequenas discussões
- 3- tivemos mais de uma discussão
- 4- tivemos várias discussões
- 5- tivemos discussões constantemente

39) Você foi capaz de conversar sobre seus sentimentos e problemas com seu companheiro (a) nas duas últimas semanas?

- 1- pude sempre falar sobre meus sentimentos livremente
- 2- no geral pude falar sobre meus sentimentos
- 3- consegui falar sobre meus sentimentos cerca de metade do tempo
- 4- com frequência não consegui falar sobre meus sentimentos
- 5- em nenhum momento consegui falar sobre meus sentimentos

40) Você exigiu que as coisas em casa fossem feitas do seu jeito nas duas últimas semanas?

- 1- eu não insisti para que as coisas fossem feitas do meu jeito
- 2- no geral eu não insisti para que as coisas fossem feitas do meu jeito
- 3- cerca da metade do tempo eu insisti para que as coisas fossem feitas do meu jeito
- 4- no geral eu insisti para que as coisas fossem feitas do meu jeito
- 5- o tempo todo eu insisti para que as coisas fossem feitas do meu jeito

41) Você sentiu que seu companheiro (a) foi autoritário com você ou ficou "pegando no seu pé" nas duas últimas semanas?

- 1- quase nunca
- 2- de vez em quando
- 3- cerca de metade do tempo
- 4- a maior parte do tempo
- 5- o tempo todo

42) Você se sentiu dependente de seu companheiro (a) nas duas últimas semanas?

- 1- senti-me independente
- 2- no geral me senti independente
- 3- senti-me um tanto dependente
- 4- no geral me senti dependente
- 5- dependi de meu companheiro (a) para tudo

43) Como você se sentiu em relação a seu companheiro (a) nas duas últimas semanas?

- 1- senti afeto o tempo todo
- 2- no geral senti afeto
- 3- cerca de metade do tempo senti afeto e cerca de metade do tempo senti desagrado
- 4- no geral senti desagrado
- 5- senti desagrado o tempo todo

44) Quantas vezes você e seu companheiro (a) tiveram relações sexuais?

- 1- mais de duas vezes por semana
- 2- uma ou duas vezes por semana
- 3- uma vez a cada duas semanas
- 4- menos de uma vez a cada duas semanas, mas pelo menos uma vez no último mês
- 5- nenhuma vez no último mês ou mais

45) Você teve algum problema durante relações sexuais, tal como dor, nas duas últimas semanas?

- 1- nenhum
- 2- uma ou duas vezes
- 3- cerca de metade das vezes
- 4- a maior parte das vezes
- 5- todas às vezes
- 8- não se aplica, não tive relações sexuais nas duas últimas semanas

46) Como você se sentiu quanto às relações sexuais nas duas últimas semanas?

- 1- senti prazer todas às vezes
- 2- no geral senti prazer
- 3- senti prazer cerca de metade das vezes
- 4- no geral não senti prazer
- 5- não senti prazer nenhuma das vezes

FILHOS

Nas duas últimas semanas, estiveram morando com você filhos solteiros, adotivos ou enteados? se SIM, responda às questões de 47 a 50 se NÃO, pule para a questão 51

47) Você tem se interessado (a) pelas atividades de seus filhos, escola, lazer, durante as duas últimas semanas?

- 1- interessei-me e estive ativamente envolvido (a) o tempo todo
- 2- no geral me interessei e estive envolvido (a)
- 3- cerca de metade do tempo interessei-me
- 4- no geral não me interessei
- 5- estive desinteressado (a) o tempo todo

48) Você foi capaz de conversar e ouvir seus filhos nas duas últimas semanas? (crianças maiores de 2 anos)

- 1- sempre consegui comunicar-me com eles
- 2- no geral consegui comunicar-me com eles
- 3- cerca de metade das vezes consegui comunicar-me com eles
- 4- no geral não consegui comunicar-me com eles
- 5- não consegui comunicar-me com eles
- 8- não se aplica, não tenho filhos maiores de 2 anos

49) Como você se relacionou com seus filhos nas duas últimas semanas?

- 1- não tive nenhuma discussão e relatei-me muito bem
- 2- no geral me relatei bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente

50) Como você se sentiu em relação a seus filhos nas duas últimas semanas?

- 1 - senti afeto o tempo todo
- 2- no geral senti afeto
- 3- cerca de metade do tempo senti afeto

- 4- no geral não senti afeto
- 5- em nenhum momento senti afeto

VIDA FAMILIAR

Você já foi casado, viveu com um parceiro sexual ou teve filhos?

- 1- SIM, responda às questões de 51 a 53
- 2- NÃO, pule para a questão 54

51) Você se preocupou com seu companheiro (a) ou com algum de seus filhos sem nenhuma razão nas duas últimas semanas mesmo não estando morando juntos atualmente?

- 1- não me preocupei
- 2- preocupei-me uma ou duas vezes
- 3- preocupei-me cerca de metade do tempo
- 4- preocupei-me a maior parte do tempo
- 5- preocupei-me o tempo todo
- 8- não se aplica, não tenho companheiro ou filhos vivos

52) Em algum momento nas duas últimas semanas você achou que decepcionou o seu parceiro ou algum de seus filhos?

- 1- não achei que os decepionei em nada
- 2- no geral não senti que os decepionei
- 3- cerca de metade do tempo achei que os decepionei
- 4- a maior parte do tempo achei que os decepionei
- 5- eu os decepionei completamente

53) Em algum momento nas duas últimas semanas você achou que seu companheiro ou algum de seus filhos o decepcionou?

- 1- em nenhum momento achei que eles me decepcionaram
- 2- no geral achei que eles não me decepcionaram
- 3- cerca de metade do tempo achei que eles me decepcionaram
- 4- no geral achei que eles me decepcionaram
- 5- tenho muita mágoa porque eles me decepcionaram

SITUAÇÃO FINANCEIRA

54) Você teve dinheiro suficiente para suprir suas necessidades e as de sua família nas duas últimas semanas?

- 1- tive dinheiro suficiente para as necessidades básicas
- 2- no geral tive dinheiro suficiente, porém com pequenas dificuldades
- 3- cerca de metade do tempo tive dificuldades financeiras, porém não precisei pedir dinheiro emprestado
- 4- no geral não tive dinheiro suficiente e precisei pedir dinheiro emprestado
- 5- tive sérias dificuldades financeiras

O consentimento será dado exclusivamente para a participação na pesquisa, não havendo a possibilidade de extensão deste consentimento para outros projetos.

A pesquisa em questão propõe-se a conhecer melhor, as pessoas que se tratam de câncer na infância o que trará a possibilidade de melhorarmos os tratamentos dados hoje para as crianças que têm câncer e também atendermos melhor as necessidades das pessoas hoje já fora de tratamento, mas com algum problema decorrente do tratamento no passado.

Sua participação consta do preenchimento de questionários que perguntarão sobre sua vida, seus hábitos, suas dificuldades ou não, de relacionamento, arranjar emprego, dificuldades físicas, uso de cigarros, álcool ou drogas.

Todas as informações serão confidenciais, apenas acessíveis aos pesquisadores.

Para qualquer esclarecimento sobre os direitos dos participantes na pesquisa e/ou danos relacionados à mesma, entrar em contato a Dra. Célia Lúcia da Costa, no telefone 32725120/32725121.

Caso o pesquisador principal não forneça as informações / esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o coordenador do comitê de ética do Hospital do Câncer- SP, pelo telefone 32725000, r1113/1117.

O paciente tem o direito de não participar do estudo, e o direito de desistir a qualquer tempo, sem qualquer prejuízo para o seu tratamento pela recusa ou desistência.

Data:

Assinatura:

**Questionário para quantificar dependência de nicotina baseado
no
FAGERSTRÖM TEST FOR NICOTINE DEPENDENCE**

Nome: _____

Data:

1 - Após quanto tempo, desde que você se levanta, você fuma seu primeiro cigarro?

Resposta

Pontos

Em 5 minutos ou antes	3
6 - 30 min.	2
31 - 60 min.	1
Depois de 60 min.	0

2 - Você acha difícil controlar o fumo em lugares onde ele é proibido, como igrejas, cinemas, etc.?

Sim	1
Não	0

3 - Qual o pior cigarro a ser abandonado por você?

O primeiro do dia	1
Qualquer outro que não o primeiro	0

4 - Quantos cigarros por dia você fuma?

10 ou menos	0
11 - 20	1
21 - 30	2
31 ou mais	3

5 - Você fuma mais freqüentemente pela manhã do que no restante do dia?

Sim	1
Não	2

6 - Você fuma mesmo quando está doente e tem que ficar na cama?

Sim	1
Não	0

pontos = **Total de**

AUDIT

Com que frequência você consome bebidas contendo álcool?

- () 0- nunca () 3-duas a três vezes por semana
() 1-uma vez por mês ou menos () 4-quatro vezes por semana ou mais
() 2-duas a quatro vezes por mês

Quantas doses de bebidas contendo álcool você consome normalmente , quando você bebe?

- () 0- um ou dois () 2- cinco ou seis () 4-dez ou mais
() 1- três ou quatro () 3- sete ou nove

Com que frequência você bebe seis doses ou mais na mesma ocasião?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Com que frequência no último ano você se sentiu incapaz de parar de beber uma vez tendo começado?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Com que frequência no último ano você deixou de fazer suas obrigações por causa da bebida?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Com que frequência no último ano você precisou beber de manhã depois de uma bebedeira?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Com que frequência no último ano, você teve sentimentos de culpa ou remorso depois de beber?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Com que frequência no último ano você não foi capaz de se lembrar do que havia acontecido na noite anterior por ter bebido?

- () 0-nunca () 2- uma vez por mês () 4- todos os dias ou quase todos os dias
() 1-menos de uma vez ao mês () 3-uma vez por semana

Você já se machucou ou machucou alguém como resultado de uma bebedeira?

- () 0- não () 4-Sim, durante o último ano
() 2-Sim, mas não no último ano

Há algum parente ou amigo ou médico ou outro profissional de saúde que tenha se preocupado com sua bebida ou sugerido que você pare de beber?

- () 0- não () 4-Sim, durante o último ano
() 2-Sim, mas não no último ano

TOTAL:

Inventário Beck

Nome:

Data ____/____/____

Neste questionário existem grupos de afirmativas. Por favor, leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir, selecione a afirmativa, em cada grupo, que melhor descreve como você se sentiu NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE. Desenhe um círculo em torno do número ao lado da afirmativa que houver selecionado. Se várias afirmativas no grupo parecerem aplicar-se igualmente bem, circule cada uma delas. Certifique-se de ler todas as afirmativas de cada grupo antes de fazer sua escolha.

1. 0. Não me sinto triste.
 1. Sinto-me triste.
 2. Sinto-me triste todo o tempo e não consigo sair disso.
 3. Estou tão triste ou infeliz que não posso agüentar !
2. 0. Não estou particularmente desencorajado(a) quanto ao futuro.
 1. Sinto-me desencorajado(a) quanto ao futuro.
 2. Sinto que não tenho nada por esperar.
 3. Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar.
3. 0. Não me sinto fracassado(a).
 1. Sinto que falhei mais do que o indivíduo médio.
 2. Quando olho para trás em minha vida, tudo que vejo é uma porção de fracassos.
 3. Sinto que sou um fracasso completo.
4. 0. Obtenho tanta satisfação com as coisas como costumava fazer.
 1. Não gosto das coisas da maneira que costumava gostar.
 2. Não consigo mais sentir satisfação real com coisa alguma.
 3. Estou insatisfeito(a) ou entediado(a) com tudo.
5. 0. Não me sinto particularmente culpado(a).
 1. Sinto-me culpado(a) boa parte do tempo.
 2. Sinto-me culpado(a) a maior parte do tempo.
 3. Sinto-me culpado(a) o tempo todo.

6. 0. Não sinto que esteja sendo punido(a).
 1. Sinto que posso ser punido(a).
 2. Espero ser punido(a).
 3. Sinto que estou sendo punido(a).
7. 0. Não me sinto desapontado(a) comigo mesmo(a).
 1. Sinto-me desapontado(a) comigo mesmo(a).
 2. Sinto-me aborrecido(a) comigo mesmo(a).
 3. Eu me odeio.
8. 0. Não sinto que seja pior do qualquer outra pessoa.
 1. Critico-me por minhas fraquezas ou erros.
 2. Responsabilizo-me o tempo todo por minhas falhas.
 3. Culpo-me por todas as coisas ruins que acontecem.
9. 0. Não tenho nenhum pensamento a respeito de me matar.
 1. Tenho pensamentos sobre me matar, mas não os levaria adiante.
 2. Gostaria de me matar.
 3. Eu me mataria, se tivesse oportunidade.
10. 0. Não costumo chorar mais que o habitual.
 1. Choro mais agora do que costumava fazer.
 2. Atualmente, choro o tempo todo.
 3. Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira.
11. 0. Não me irrita mais agora que em qualquer época.
 1. Fico molestado(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava.
 2. Atualmente, sinto-me irritado(a) todo o tempo.
 3. Absolutamente não me irrita com as coisas que costumava irritar -me.

12. 0. Não perdi o interesse nas outras pessoas.
1. Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
2. Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
3. Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
13. 0. Tomo decisões mais ou menos tão bem quanto em qualquer época.
1. Adio minhas decisões mais do que costumava.
2. Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
3. Não consigo mais tomar decisão alguma.
14. 0. Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
1. Preocupo-me por estar parecendo velho(a) ou sem atrativos.
2. Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3. Considero-me feio(a).
15. 0. Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
1. Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
2. Tenho que me forçar muito até fazer qualquer coisa.
3. Não consigo fazer nenhum trabalho.
16. 0. Durmo tão bem quanto de hábito.
1. Não durmo tão bem quanto costumava.
2. Acordo 1 ou 2 horas mais cedo que de hábito e tenho dificuldades de voltar a dormir.
3. Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
17. 0 Não fico mais cansado(a) do que de hábito.
1. Fico cansado(a) com mais facilidade do que costumava.
2. Sinto-me cansado(a) ao fazer qualquer coisa.
3. Estou cansado(a) demais para fazer qualquer coisa.
18. 0. Meu apetite não está pior do que de hábito.
1. Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2. Meu apetite está muito pior agora.
3. Não tenho mais nenhum apetite.

19. 0. Não perdi muito peso se é que perdi algum ultimamente.

1. Perdi mais de 2,5 Kg.

2. Perdi mais de 5 Kg.

3. Perdi mais de 7,5 Kg.

**Estou deliberadamente tentado perder peso,
comendo menos:**

Sim _____ **Não** _____

20. 0. Não me preocupo mais do que de hábito com minha saúde.

1. Preocupo-me com problemas físicos, com dores e aflições, ou perturbações no estômago, ou prisão de ventre.

2. Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil
pensar em
muito mais que isso.

3. Estou tão preocupado(a) com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

21. 0. Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.

1. Estou menos interessado(a) em sexo do que costumava.

2. Estou bem menos interessado(a) em sexo atualmente.

3. Perdi completamente o interesse no sexo.

INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO- ESTADO IDATE-T

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita que melhor indicar como você geralmente se sente. Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproxima de como você se sente geralmente.

AVALIAÇÃO:

QUASE SEMPRE: 4

FREQUENTEMENTE: 3

ÀS VEZES: 2

QUASE NUNCA: 1

- 1- Sinto-me bem
- 2- Canso-me facilmente
- 3- Tenho vontade de chorar
- 4- Gostaria de ser tão feliz quanto os outros parecem ser
- 5- Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rápidas
- 6- Sinto-me cansado
- 7- Sinto-me calmo, ponderado e senhor de mim mesmo
- 8- Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não consigo resolver
- 9- Preocupo-me demais com as coisas sem importância
- 10- Sou feliz
- 11- Deixo-me afetar muito pelas coisas
- 12- Não tenho confiança em mim mesmo
- 13- Sinto-me seguro
- 14- Evito ter que enfrentar crises e problemas
- 15- Sinto-me deprimido
- 16- Estou satisfeito
- 17- Às vezes idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando
- 18- Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça
- 19- Sou uma pessoa estável
- 20- Fico tenso e perturbado quando penso em meus problemas do momento.

ESCALA REVISADA DO IMPACTO DE EVENTOS

Impact of Events Scale- IES

Abaixo encontra-se uma lista de comentários feita por pessoas após a ocorrência de EVENTOS ESTRESSANTES. Por favor, cheque cada item, indicando com que frequência esses comentários foram verdadeiros para você DURANTE OS ÚLTIMOS SETE DIAS. Se eles não ocorreram durante esse período, favor escolher “nunca”.

1-Nunca

2-Raramente

3-Às vezes

4-Sempre

- 1-Eu penso sobre o evento quando eu não queria
- 2-Eu evitei ficar incomodado quando pensei sobre o evento ou quando me lembrei dele
- 3-Eu tentei removê-lo da memória
- 4-Eu tive dificuldade para adormecer ou fiquei acordado devido a imagens ou pensamentos sobre o evento que retornavam à minha mente
- 5-Eu tive ondas de intensos sentimentos em relação ao evento
- 6-Eu tive sonhos com o evento
- 7-Eu evitei coisas que recordassem o evento
- 8-Eu senti como se não tivesse acontecido ou como se não fosse real
- 9-Eu evitei falar sobre o evento
- 10-Imagens do evento retornavam à minha mente
- 11-Outras coisas me fizeram pensar sobre o evento
- 12-Eu sabia que eu ainda tinha muitos sentimentos sobre o evento, mas não quis lidar com eles
- 13-Eu tentei não pensar sobre o evento
- 14-Qualquer lembrança trouxe de volta sentimentos sobre o evento
- 15-Meus sentimentos sobre o evento estavam como que adormecidos