

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO HEALTH
UTILITIES INDEX (HUI) PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE
VIDA DOS SOBREVIVENTES DO CÂNCER PEDIÁTRICO EM
UMA INSTITUIÇÃO BRASILEIRA**

SANDRA SHIMODA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

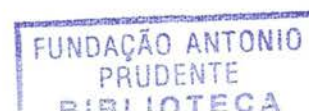
Area de Concentração: Oncologia

Orientadora: Prof. Dra. Beatriz de Camargo

Fundação Antonio Prudente
plausa
Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari
Coordenadora Pós-Graduação

São Paulo

2005



FICHA CATALOGRÁFICA

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

Shimoda, Sandra

**Tradução e validação do questionário Health Utilities Index (HUI)
para avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes do câncer
pediátrico em uma instituição brasileira / Sandra Shimoda – São
Paulo, 2005.**

95p.

Dissertação(mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientadora: Beatriz de Camargo

Descritores: 1. ONCOLOGIA. 2. CRIANÇAS. 3. ADOLESCENTE. 4.
QUALIDADE DE VIDA.



*"There is no profit in curing the body
if in the process we destroy the soul"*

Sam Golter

DEDICATÓRIA

Aos meus Pais, pelo amor, carinho, dedicação, sabedoria e exemplos de vida...

Ao meu noivo Marcelo, pelo amor, carinho, apoio, companheirismo e incentivo...

Ao meu irmão Alexandre pela confiança e incentivo constantes...

Ter sempre ao meu lado as pessoas que tanto amo.

POR FAVOR

INFORME SEU NOME E AS PÁGINAS A SEREM COPIADAS

Ano: _____

Volume: _____

n.º: _____

páginas: _____

Nome/Depto: _____

Autor: _____

Título: _____

Revista / Livro: _____

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Dra. Beatriz de Camargo, por me conduzir e orientar durante todos estes anos, transmitindo conhecimento e sabedoria e estimulando a busca cada vez maior pelo aprimoramento dos conhecimentos dentro da enfermagem oncológica.

Aos pacientes do GEPETTO, essência principal deste trabalho, minha eterna admiração e gratidão.

AGRADECIMENTOS

Ao Dr. Ronald Ducan Barr, John Horsman e Willian "Bill" Furlong pela oportunidade ímpar oferecida à mim.

Ao Trish Greene UICC International Oncology Nursing Fellowship Program pela bolsa de estudos concedida na Mc Master University, Hamilton, Canadá.

Às minhas queridas amigas e companheiras de profissão Rika M. Kokayashi, Andréa Yamaguchi Kurashima e Adriana Marques da Silva pelo apoio, paciência e incentivo durante todos estes anos de amizade.

Às minhas colegas do Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer Janaína Haidê Rodrigues Belém, Cleide Marques as Silva, Erika Maria Monteiro da Silva e Erica Marcon Marques pelo apoio e paciência freqüentes.

À querida Prof. Sonia Regina Pereira pelo estímulo constante em vários momentos da minha vida acadêmica.

À Prof. Tania Siqueira de Freitas, pela amizade e apoio constantes.

À Dra. Adriana Seber, Ana Maria Isihi e Teresa Alexandre por participarem do processo de tradução do questionário.

À Pós-Graduação da Fundação Antônio Prudente, em especial ao Dr. Luiz Fernando Lima Reis, Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari e Márcia Miwa Hiratani pela paciência e dedicação aos alunos.

Ao Serviço de Biblioteca do Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, em especial à Suely Francisco pela excelência no atendimento, orientação, disposição, simpatia e atenção.

À todos aqueles que, mesmo não sendo citados, contribuíram de forma única e especial para a realização deste trabalho.

RESUMO

Shimoda S. **Tradução e validação do questionário Health Utilities Index (HUI) para avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes do câncer pediátrico em uma instituição brasileira.** São Paulo; 2005. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente]

O desenvolvimento das técnicas e métodos de tratamento têm contribuído para o aumento das taxas de sobreviventes do câncer infantil que hoje excedem 70%, exigindo uma maior atenção no que diz respeito à avaliação da qualidade de vida destes pacientes. O objetivo deste estudo foi a realização da tradução e adaptação cultural dos sistemas de classificação HUI 2 e HUI 3 e dos questionários para o português, com posterior aplicação destes questionários nos pacientes sobreviventes do câncer pediátrico do Centro de Tratamento e Pesquisa -Hospital do Câncer, Brasil. A tradução dos sistemas de classificação e questionários HUI2 e HUI3 seguiram protocolos recomendados em publicações internacionais e foram autorizados e acompanhados pelo Departamento de Bioestatística da Mc Master University, Toronto. Os critérios de elegibilidade utilizados foram: pacientes sobreviventes do câncer infantil que estiverem, pelo menos, 08 anos fora de terapia , não apresentarem recaída durante o período de estudo e apresentarem idade igual ou superior a 13 anos de idade no momento da aplicação do questionário. Os pacientes foram selecionados de forma aleatória durante a visita anual ao Grupo especializado pediátrico dos efeitos tardios de tratamento oncológico (GEPETTO), sendo que 138 contemplaram os critérios de elegibilidade proposto. Os questionários foram aplicados e respondidos independentemente entre as três categorias de indivíduos envolvidos: pacientes, oncologista pediátrico e enfermeira. A população de estudo foi composta por 75 pacientes do sexo masculino e 63 do sexo feminino. A maioria dos pacientes (81%) eram brancos. De uma maneira geral, os escores médios apresentados foram bastante semelhantes, mostrando uma forte correlação entre as categorias envolvidas ($p<0,001$). A

validação do processo de tradução e adaptação cultural foi avaliada, em parte, através da habilidade dos participantes para ler e responder o questionário sem que houvesse referências a algum tipo de problema durante este processo e a confiabilidade do instrumento foi sustentada pelo grau de concordância entre as três categorias de indivíduos envolvidos, mostrando que o HUI na língua portuguesa é um questionário genérico, validado, confiável, responsivo e de grande aceitabilidade.

SUMMARY

Shimoda S. [**Translation and Validity of Health Utilities Index (HUI) For Assessing The Quality Of Life in Cancer Survivors at a Brazilian's Institution**]. São Paulo; 2005. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

The success of cancer therapy with survival rates of more than 70% results from the advance in developing efficient treatments for childhood cancer. Consequently, there is increasing interest in improving the quality of life of the survivors. The objective of this study was undertake a formal linguistic and cultural translation of the HUI2 and HUI3 health status classification systems and a self-complete questionnaire into Brazilian Portuguese, test the HUI in a sample of Brazilian patients attending the long-term follow-up childhood cancer survivor clinic (GEPETTO) at Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, Brazil. The translations of HUI2 and HUI3 followed protocols as recommended in published guidelines. Patients were considered eligible if they had completed therapy for cancer more than 8 years before recruitment to the study, were apparently free of their original disease and had at least 13 years of age. In total, 138 patients were recruited consecutively, on a first-come, first-served basis as a sample of convenience during a routine follow-up visit. Of the 138 patients, 75 were male and 63 were female. The majority of patients (81%) were caucasian. The overall HRQL scores were very similar and the intercorrelation class (ICC) of HRQL utility scores between pairs of assessors were statistically significant ($p < 0,001$). Reliability was supported by substantial or better agreement among types of assessors and no one reported problems related to answer or understand the HUI questionnaires. The Brazilian's Portuguese HUI version is a generic, valid, reliable, understandable and well accepted questionnaire.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo teórico de qualidade de vida utilizado para os sobreviventes do câncer	13
Figura 2 - Relação hierárquica entre a construção global da qualidade de vida, os quatro principais domínios e aspectos específicos de cada domínio	15
Figura 3 - Processo de enfermagem e as dimensões da qualidade de vida	16
Figura 4 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com leucemia segundo categoria de indivíduos envolvidos	50
Figura 5 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com linfoma não Hodgkin segundo categoria de indivíduos envolvidos	52
Figura 6 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com doença de Hodgkin segundo categoria de indivíduos envolvidos	53
Figura 7 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com tumor de Wilms segundo categoria de indivíduos envolvidos	54
Figura 8 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com osteossarcoma segundo categoria de indivíduos envolvidos	56
Figura 9 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com retinoblastoma segundo categoria de indivíduos envolvidos	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Frequência absoluta e relativa de pacientes segundo sexo, raça e plano de saúde	43
Tabela 2 - Frequência absoluta e relativa de pacientes segundo diagnóstico e idade na entrevista	43
Tabela 3 - Frequência absoluta e relativa de pacientes fora de terapia segundo a modalidade terapêutica e o tempo de tratamento	44
Tabela 4 - Idade média dos pacientes, segundo diagnóstico	45
Tabela 5 - Frequência absoluta e relativa do sexo, raça e plano de saúde, segundo diagnóstico	46
Tabela 6 - Consistência interna do instrumento HUI na língua portuguesa, segundo coeficiente alfa de Cronbach	48
Tabela 7 - Escores médios de todos os diagnósticos, segundo categoria envolvida	49
Tabela 8 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-leucemias	50
Tabela 9 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- linfoma não Hodgkin	51
Tabela 10 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- doença de Hodgkin	52
Tabela 11 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- tumor de Wilms	54
Tabela 12 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- osteossarcoma	55
Tabela 13 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- retinoblastoma	57
Tabela 14 - Frequência absoluta e relativa dos atributos afetados segundo categoria envolvida	58
Tabela 15 - Frequência absoluta e relativa dos pacientes com atributos HUI 2 e HUI 3 afetados (N>1) segundo diagnóstico	59

Tabela 16 – Avaliação do estado de saúde atual do paciente de acordo com os questionários de auto avaliação e aplicação por terceiros	60
Tabela 17 - Avaliação global de saúde, segundo categoria de indivíduo envolvido e escore geral	61
Tabela 18 - Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (paciente)	62
Tabela 19 - Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (oncologista pediátrico)	63
Tabela 20 - Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (enfermeira)	64
Tabela 21 - Média dos escores HUI utility scores (HRQL) de acordo com diagnóstico e país (questionário de auto avaliação)	77
Tabela 22 - Média dos escores HUI utility scores (HRQL) de acordo com diagnóstico e país (Questionário de avaliação por terceiros)	78

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	6
3	REVISÃO DA LITERATURA	8
3.1	Qualidade de vida	9
3.2	Importância	17
3.3	Instrumentos para avaliação da qualidade de vida	19
3.3.1	Instrumentos de qualidade de vida utilizados em pediatria	20
3.4	Tradução e adaptação cultural	22
4	PACIENTES E MÉTODOS	29
4.1	Pacientes	30
4.2	Metodologia	31
4.2.1	Tipo de estudo	31
4.2.2	HUI	31
4.2.3	Tradução e adaptação cultural do HUI	34
4.2.4	Dinâmica de acompanhamento	36
4.2.5	Variáveis do estudo	36
4.3	Estratégia de processamento e análise dos dados	39
4.3.1	Banco de dados	39
4.3.2	Análise estatística	39
5	RESULTADOS	41
5.1	Caracterização da população de estudo	42
5.1.1	Caracterização segundo variáveis sócio-demográficas	42

5.1.2	Correlação da idade ao diagnóstico e idade na entrevista segundo diagnóstico	45
5.1.3	Correlação das variáveis sexo, raça e plano de saúde segundo o diagnóstico	46
5.2	Validação do instrumento Tradução e adaptação cultural do instrumento	47
5.2.1	Viabilidade do instrumento	47
5.2.2	Consistência interna	47
5.2.3	Validação externa	48
5.3	Avaliação dos atributos referentes à qualidade de vida	58
5.3.1	Avaliação dos atributos afetados segundo variável referente à categoria do indivíduo	58
5.3.2	Avaliação dos atributos afetados segundo variável referente ao diagnóstico	59
5.4	Avaliação do estado global de saúde	60
6	DISCUSSÃO	65
7	CONCLUSÃO	81
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84

ANEXOS

Anexo 1	Consentimento pós informado
Anexo 2	Derivações HUI
Anexo 3	Cálculo dos atributos HUI
Anexo 4	Tabela geral de escores
Anexo 5	Autorização para utilização do instrumento HUI em português
Anexo 6	Questionário de auto avaliação
Anexo 7	Questionário de avaliação por terceiros
Anexo 8	Ficha para coleta de dados sobre o paciente
Anexo 9	Tabela do IARC
Anexo 10	Média dos escores de acordo com o atributo avaliado
Anexo 11	Artigo aceito para publicação no Quality of Life Research (2005)
	14: 1407 - 1412

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Na América do Norte e em alguns países Europeus, o câncer é a causa mais comum de óbito por doença na infância. Entretanto, cerca de 85% das crianças do mundo inteiro vivem hoje em países pouco favorecidos sob o aspecto econômico, representando mais de 50% da população destes países (BARR et al. 2001a; CRAFT 2000), exigindo uma atenção maior por parte dos profissionais em relação ao desenvolvimento das técnicas e métodos de tratamento que possam contribuir para o aumento das taxas de sobreviventes do câncer infantil.

Segundo dados do DATASUS, o câncer representa a 5ª causa de óbito em crianças brasileiras com idade de 1 a 19 anos (Ministério da Saúde 1999).

Atualmente, as taxas de sobreviventes do câncer infantil excedem 70%, aumentando desta forma o interesse pelo estudo e aprimoramento da qualidade de vida destes pacientes (VAN DONGEN-MELMAN 2000; MOORE 2004). No nosso meio, este índice de cura pode chegar até 90% em alguns casos. A experiência de 25 anos do Hospital do Câncer, no período de 1975 a 1999, mostrou que a taxa de mortalidade das crianças tratadas e acompanhadas nesta instituição diminuiu significativamente (DE CAMARGO 2003).

Hoje em dia, os protocolos terapêuticos visam curar um ser totalmente integrado à sociedade, com a preservação da qualidade de vida (KURASHIMA 2002).

Dentro do contexto dos países onde os recursos para o atendimento à saúde nem sempre são suficientes, existe um grande interesse para a utilização de métodos que permitam um melhor aproveitamento destes recursos, como por exemplo a adoção de instrumentos que permitam a avaliação do impacto econômico destes tratamentos (DRUMMOND et al. 1997; PICKARD et al. 2004; BRADLYN 2004).

Estes métodos não devem envolver somente a avaliação da questão econômica, mas também devem permitir a obtenção de dados para avaliação da melhora significativa da saúde do indivíduo (PARSONS e BROWN 1998; HUDSON et al. 1999).

Esta avaliação econômica pode ser entendida como a comparação entre os custos envolvidos e as consequências e/ou efeitos advindos deste tratamento (BARR et al. 2004), fornecendo dados essenciais para que o paciente possa ser considerado um indivíduo economicamente ativo, preservando também sua qualidade de vida.

O *Health Utilities Index* (HUI) pertence à família dos instrumentos que avaliam a qualidade de vida relacionado à saúde-HRQL e apresenta todas as propriedades exigidas para o cálculo do *Quality Adjusted Life Years*-QALYs (FURLONG et al. 2001), que é calculado através do ganho de “anos de vida” baseado no escore do *Health Related Quality of Life* (HRQL).

O HUI é um instrumento traduzido e adaptado culturalmente em diversas línguas (COSTET et al. 1998; SZECKET et al. 1999; FELDER-PUIG et al. 2000) e têm sido utilizado em centenas de estudos clínicos na América do Norte, Oeste Europeu, América Central, América do Sul, Cuba, Japão, Hong Kong, Singapura e Austrália. É considerado um instrumento genérico, abrangente, validado, confiável, responsivo e de grande aceitabilidade (TRUDEL et al. 1998; FURLONG et al. 2001).

O HUI 2 e o HUI 3 são sistemas de classificação do estado de saúde e são compostos por sistemas de escores (TORRANCE et al. 1996; FEENY et al. 2002). O HUI2 possui 7 atributos de saúde—sensação, mobilidade, emoção, cognitivo, auto-cuidado, dor e fertilidade e o HUI3 possui 8 atributos de saúde—visão, audição, fala, deambulação, destreza, emoção, cognitivo e dor—cada um apresentando de 5 a 6 níveis descritivos.

O sucesso do tratamento oncológico também deve ser atribuído a uma atuação efetiva de uma equipe interdisciplinar no acompanhamento dos pacientes após o término do tratamento (WASKERWITZ e RUCCIONE 1985; ALBANO e ODOM 1993; BOMAN e BODEGARD 2004).

Em 1999, foi formado um grupo denominado de Grupo Especializado Pediátrico dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico (GEPETTO) que visa o acompanhamento dos pacientes sobreviventes do câncer infantil por uma equipe profissional composta por oncologista pediatra, cardiologista, endocrinologista, nefrologista, neurologista, ginecologista, psiquiatra, assistente social e dentista (RIGON et al. 2003). O Centro de Tratamento e

Pesquisa - Hospital do Câncer possui um registro de, aproximadamente, 1800 pacientes sobreviventes do câncer infantil.

Frente ao grande número de indivíduos que, atualmente, são considerados sobreviventes do câncer pediátrico, o Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer sentiu a necessidade de adotar um instrumento que pudesse avaliar o impacto da doença ou do tratamento na qualidade de vida destes pacientes.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

De acordo com o grande aumento do interesse pela pesquisa e necessidade da avaliação dos sobreviventes do câncer infantil, sob o ponto de vista da qualidade de vida destes pacientes, os principais focos deste estudo foram:

- Caracterizar os pacientes acompanhados pelo GEPETTO, segundo variáveis sócio demográficas e clínicas;
- Traduzir e adaptar culturalmente o questionário HUI para a língua portuguesa;
- Validar o questionário HUI na língua portuguesa;
- Avaliar a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer pediátrico acompanhados pelo GEPETTO através da utilização do questionário HUI;
- Correlacionar os escores obtidos entre a variável diagnóstico e as categorias de indivíduos envolvidos.

***REVISÃO DA
LITERATURA***

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 QUALIDADE DE VIDA

Definir qualidade de vida é uma tarefa bastante complexa pelo fato de que não há, até o momento, uma definição universal totalmente aceitável (CELLA e TULSKY 1993; GRANT e RIVERA 1998).

A idéia de se desenvolver um parâmetro universal para detectar e comparar o impacto psicossocial das condições clínicas e protocolos terapêuticos é de fundamental importância para a melhor compreensão a respeito da qualidade de vida dos pacientes.

Uma definição abrangente de qualidade de vida não deve envolver somente os aspectos que cercam o diagnóstico e o tratamento de uma doença mas também deve se estender para além da questão médica, incluindo o estilo de vida, a vida familiar e das experiências decorrentes do problema (REAMAN e HAASE 1996; BRADLYN et al. 1996).

A dificuldade para se obter um conceito multidimensional pode ser facilmente compreendida através do grande número de conceitos encontrados sobre qualidade de vida (Quadro 1 e 2).

Quadro 1 - Definição de qualidade de vida de adultos e as respectivas dimensões avaliadas e autores.

ADULTO		
definição	dimensões	autor (es)
Estado de completo bem estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade	- Bem estar físico - Bem estar mental - Bem estar social	World Health Organization, 1947
Percepção individual de bem estar através da satisfação ou não satisfação das dimensões de vida que são importantes para cada indivíduo	- Saúde e funcionalidade - Psicológica/ espiritual - Família - Social e econômica	Ferrans e Powers, 1985
Formas individuais de respostas abstratas e complexas aos fatores físicos, mentais e sociais	----	Holmes e Dikerson, 1987
Satisfação do paciente em relação ao seu nível de funcionalidade comparado com o que considera ser possível ou ideal	- Aspecto físico - Habilidade funcional - Bem estar familiar - Bem estar emocional - Espiritualidade - Satisfação com o tratamento - Orientações para o futuro - Sexualidade - Reintegração social	Cella e Tulskey, 1990
Definição individual dos pontos positivos e negativos que caracterizam a vida	- Bem estar psicológico - Física - Controle dos sintomas - Preocupações nutricionais - Preocupações sociais - afetividade	Grant, Padilla, Farrell e Rhiner, 1990
Percepção do impacto da doença	- Funções física, emocional ou psicológica - Função social - Sintomas da doença ou seu tratamento	Clinch e Schipper, 1993
	- Bem estar físico, psicológico, social e espiritual - Impacto econômico da doença	Taylor, Jones e Burns, 1995
Construção multidimensional das percepções dos aspectos positivos e negativos das funções física, emocional, social e cognitiva, assim como os aspectos relacionados ao desconforto e outros sintomas decorrentes da doença ou tratamento	----	Osoba, 1994
A congruência entre as condições atuais de vida e as expectativas ou esperanças individuais	----	Mc Daniel e Bach, 1994

Fonte: adaptado de Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives 1998.

Quadro 2 - Definição de qualidade de vida de adolescentes e crianças e as respectivas dimensões avaliadas e autores.

ADOLESCENTES E CRIANÇAS		
definição	dimensões	autor (es)
----	- Habilidade de comunicação - Felicidade - habilidade para auto cuidado - "liberdade" de dor crônica moderada à severa ou desconforto - aprendizado/ escola - habilidade física	Cadman, Goldsmith, Torrance, Boyle e Furlong, 1986
Estado subjetivo de bem estar da criança e do adolescente que reflete o quão próximo os seus desejos e esperanças estão de acordo com o que está acontecendo no momento e em relação às suas orientações para o futuro	- esperança - amor próprio - sintomas/ aflição - efeitos físicos adversos decorrentes do tratamento	Hinds, 1990
Impacto da doença e desordens biológicas	- Incidência, prevalência, disfunção fisiológica ou taxa de mortalidade	Rosenbaum, Cadman e Kerpalani, 1990
Termo que descreve a total existência do indivíduo ou de um grupo, incluindo os aspectos positivos da saúde	- Condições internas - Condições externas - Condições psicológicas pessoais	Lindstrom e Kohler, 1991
	- Mobilidade - Atividade física - Atividade social	Bradlyn, Harris, Warner, Ritchey e Zaboy, 1993
	- Sintomas físicos e funcionabilidade nas áreas da mobilidade, atividades social e física	Czyzewski, Mariotto, Bartholomew, LeComte e Sockrider, 1994
Opinião pessoal que reflete na satisfação da circunstância atual, participação das atividades e relacionamentos e ter a oportunidade de ter escolhas	- Satisfação - Bem estar - Integração social - Controle	Keith e Schalock, 1994
Maneira como cada indivíduo enxerga sua própria saúde e o nível de satisfação que se encontra	----	Vivier, Bernier e Starfield, 1994

Fonte: adaptado de Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives 1998.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida pode ser definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e da sua relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL 1995).

Para ZHAN (1992), a qualidade de vida pode ser definida como “o grau no qual as experiências de vida de alguém são satisfatórias” e esta avaliação não pode ser estar baseada apenas nos indicadores objetivos – estados que podem influenciar na qualidade de vida do indivíduo, mas também nos indicadores subjetivos, que surgem a partir da experiência de vida.

BARREIRE et al. (2003) dizem que “pensar em qualidade de vida leva a refletir sobre tudo aquilo que se relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar, embora não exista, atualmente, consenso sobre seu significado”.

São inúmeras as controvérsias acerca dos métodos de avaliação e teorias a ser adotados, principalmente no que se refere ao caráter multidimensional e subjetivo do conceito e as variáveis que possam interferir no seu desenvolvimento.

As primeiras pesquisas sobre qualidade de vida enfocavam apenas a avaliação de um único domínio (GRANT e RIVERA 1998). Atualmente, os modelos teóricos de qualidade de vida visam adotar a avaliação de diversos domínios, dentre eles o bem estar geral, os principais domínios físico,

psicológico, econômico e social e os componentes de cada domínio (SPILKER 1996).

Alguns investigadores definem a qualidade de vida a partir da abordagem de quatro dimensões, entre eles o bem estar físico, bem estar psicológico, bem estar social e o bem estar espiritual. Estas dimensões estão representadas na Figura 1 (GRANT e RIVERA 1998; VALLERAND et al. 1998).



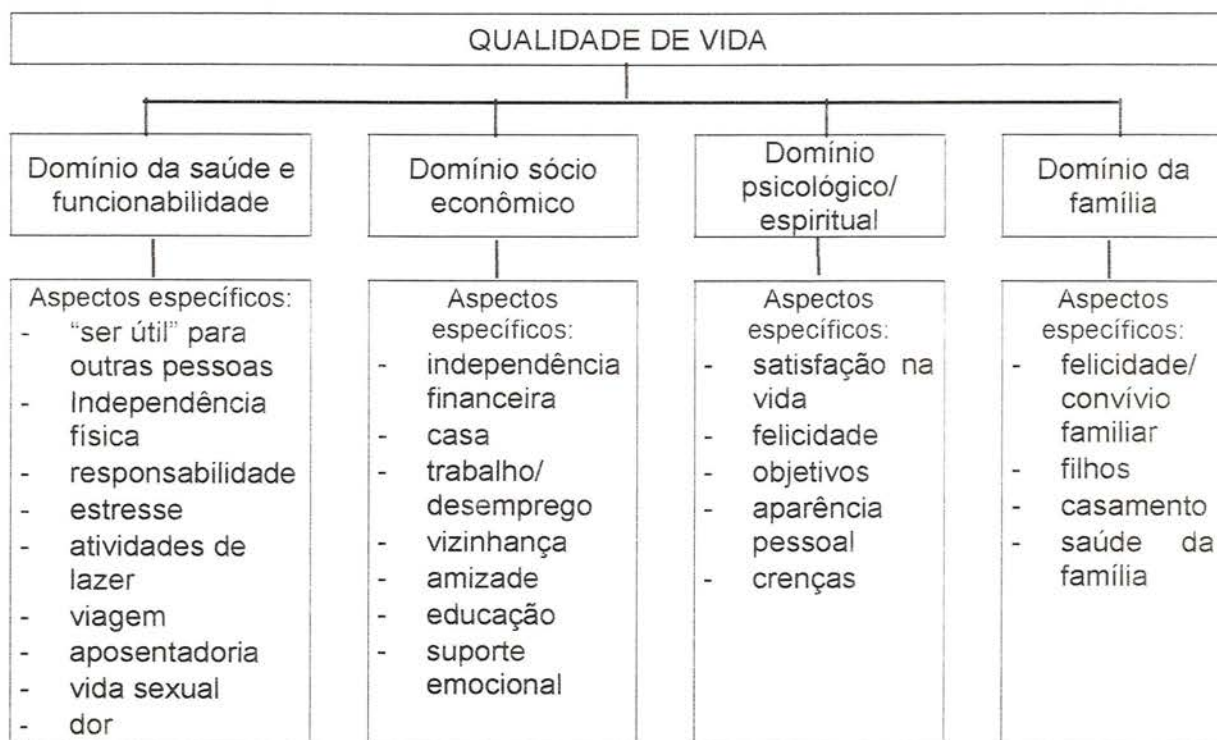
Fonte: adaptado de Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives 1998.

Figura 1 - Modelo teórico de qualidade de vida utilizado para os sobreviventes do câncer.

BRADLYN et al. (1996) definem a qualidade de vida sob o aspecto multidimensional, não estando limitada aos aspectos sociais, físicos e emocionais da criança, do adolescente e da família, devendo ser um parâmetro sensível às alterações que possam ocorrer no evoluir do desenvolvimento.

O modelo ideal para a avaliação da qualidade de vida, segundo LINDSTRÖM (1994) é um instrumento que envolva as quatro esferas de vida: a esfera global (sociedade e macro ambiente), esfera externa (condições sócio- econômicas), esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais) e a esfera inter- pessoal (apoio social). Portanto, as dimensões a serem adotadas variam de estudo para estudo.

Diversos modelos conceituais de qualidade de vida têm sido desenvolvidos por enfermeiras. O modelo conceitual mais amplamente utilizado é o modelo de Ferrans (VALLERAND et al. 1998). De acordo com LINO (2004), o modelo teórico de Ferrans têm sido bastante utilizado em estudos de campo clínico para avaliar a qualidade de vida entre diferentes populações portadoras de afecções, submetidas à tratamento, procedimentos os sob condições clínicas específicas, tanto em nosso meio quanto em outros países. Este modelo apresenta várias abordagens metodológicas, onde o enfoque principal está voltado para a perspectiva individual dos envolvidos e de suas experiências de vida, fazendo com esta avaliação da qualidade de vida esteja embasada na satisfação pessoal em relação à diferentes áreas da vida (Figura 2).



Fonte: adaptado de Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives, 1998.

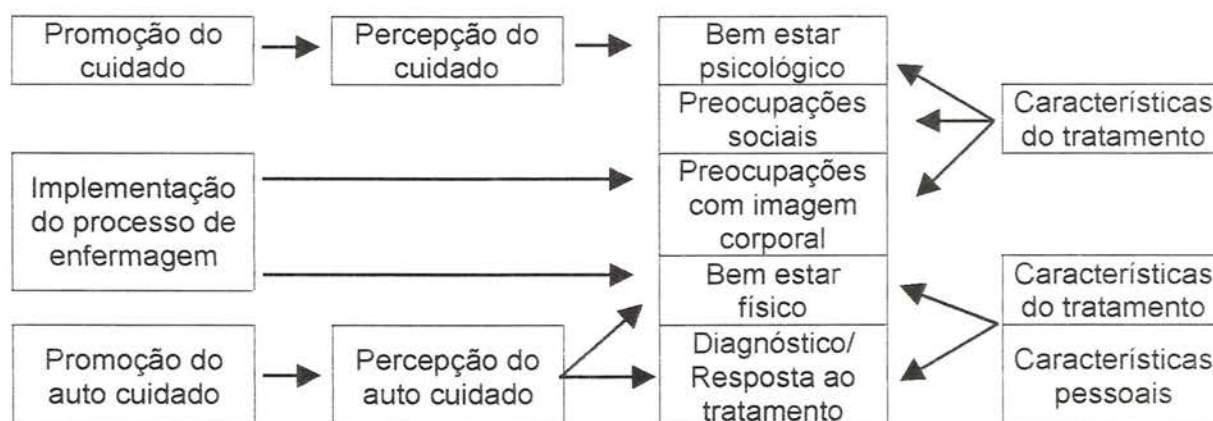
Figura 2 - Relação hierárquica entre a construção global da qualidade de vida, os quatro principais domínios e aspectos específicos de cada domínio.

A qualidade de vida também é um termo cada vez mais utilizado e vinculado à oncologia (NATHAN et al. 2004; HINDS et al. 2004). Esta tendência se manteve, principalmente na tentativa de se obter uma forma de avaliação da qualidade de vida que pudesse manter as características de um instrumento sensível e universal, onde fosse possível detectar e comparar o impacto psicossocial das condições clínicas e terapêuticas utilizadas, principalmente na faixa etária pediátrica (KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO 1999).

É importante que a avaliação da qualidade de vida esteja enfocada na perspectiva do paciente e que algumas variáveis como fadiga, depressão,

ansiedade, humor, imagem corporal e inclusão social sejam agregadas na avaliação da qualidade de vida dos pacientes oncológicos (GIESLER 2000).

As enfermeiras têm sido envolvidas em vários aspectos que envolvem a avaliação da qualidade de vida, principalmente no que se refere à identificação, mensuração e promoção desta qualidade de vida nos pacientes oncológicos (BRADLYN 2004; PICKARD et al. 2004). Desta forma, foi evidenciado a grande importância da avaliação da qualidade de vida como método de avaliação do impacto da assistência de enfermagem, causando assim, um aumento considerável do número de publicações relacionadas ao tema (FERRELL et al. 2003; COSTA e da SILVA 2004). O modelo teórico de VALLERAND et al. 1998) mostra a relação entre o processo de enfermagem e as dimensões da qualidade de vida (Figura 3).



Fonte: adaptado de Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives, 1998.

Figura 3 - Processo de enfermagem e as dimensões da qualidade de vida.

3.2 IMPORTÂNCIA

A avaliação da qualidade de vida é um aspecto muito importante dentro da assistência ao paciente oncológico e sua família (BRADLYN e POLLOCK 1996; WOODGATE e McCLEMENT 1997). Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida fornecem dados importantes para todos os membros da equipe interdisciplinar e têm sido considerado como um meio valioso para o delineamento da assistência de enfermagem ao paciente oncológico e sua família (HINDS et al. 1994; KING et al. 1997; HICKS e LAVENDER 2001).

O interesse pela avaliação da qualidade de vida têm aumentado a cada ano, principalmente em relação à evolução e terapêutica nas mais diversas condições clínicas. GRANT e RIVERA (1998) referem que a primeira citação sobre qualidade de vida ocorreu em 1972. Já em 1996, o número de citações realizadas no *Index Medicus* foi superior a 1400, comprovando deste forma o aumento do número de publicações e interesse pelo tema. Em relação às novas propostas de tratamento, diversas pesquisas têm sido relacionadas à combinação dos resultados obtidos de um estudo e a realização da avaliação da qualidade de vida dos indivíduos envolvidos. Um dos exemplos mais conhecidos são as atividades realizadas pelo *The United States Food and Drug Administration* (FDA) que utiliza os instrumentos de avaliação da qualidade de vida durante o processo de aprovação de uma nova droga anti- neoplásica; já o *National Cancer Institute* (NCI) inclui alguns instrumentos de qualidade de vida na avaliação final de

ensaios clínicos e a *World Health Organization* (WHO) possui um programa de controle do tratamento oncológico baseado nos conhecimentos disponíveis e que, se apropriadamente implementado, pode reduzir a morbidade e mortalidade destes pacientes.

O interesse na qualidade de vida também se reflete no aparecimento de associações internacionais com por exemplo a *International Society for Quality of Life Research* (ISOQOL) que foi fundada em 1994 com a finalidade de aprofundar os conhecimentos sobre qualidade de vida, troca de experiências e acompanhamento da sua evolução em todo o mundo.

Outras atividades internacionais relacionadas com qualidade de vida incluem:

- O desenvolvimento de uma abordagem para avaliação da qualidade de vida integrada nos pacientes oncológicos pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC)
- A tradução de questionários de qualidade de vida em 8 línguas pelo *International Society for Chemo and Immunotherapy*
- A adaptação cultural de instrumentos de qualidade de vida em diversos países, de diferentes línguas e culturas;
- A criação de instrumentos para aplicação em estudos clínicos, avaliação da qualidade de vida e estudos fármaco-econômicos da população canadense (HUI).

A partir destes conceitos, a abordagem da qualidade de vida se tornou um importante tópico dentro da prática do cuidado à saúde e pesquisa. Estima-se que, atualmente, um a cada 900 adultos jovens é um

sobrevivente do câncer pediátrico (JANCOVICK et al. 1999) e o sucesso do tratamento oncológico precisa envolver a “real” cura deste paciente no que se refere ao plano biológico, psicológico e bem-estar sócio-econômico do paciente e família. Atualmente, o tratamento oncológico não visa somente a cura sob o ponto de vista biológico, mas visa a cura do paciente com menor morbidade, integrando este indivíduo à sociedade com a melhor qualidade de vida possível.

3.3 INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Frente a abordagem multidimensional da avaliação da qualidade de vida, muitos instrumentos para levantamento de dados como status de saúde e qualidade de vida têm sido desenvolvidos, assim como o processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos têm sido descritos em diversas publicações (SANCHEZ-GONZALEZ et al. 2004; FONSECA et al. 2004; PALLIS et al. 2004).

Segundo MULHERN et al. (1989), um instrumento para avaliação da qualidade de vida deve apresentar como características essenciais: (1) a inclusão da abordagem da função física, do desempenho escolar e ocupacional, do ajustamento social e a auto-satisfação; (2) deve ser sensível para detectar os problemas funcionais mais comuns das crianças portadoras de doenças crônicas; (3) deve ser confiável e validado; (4) ser reprodutível e de fácil compreensão; (5) valer-se das informações dos

cuidadores; (6) ser corrigido para a idade; (7) deve estar adequado para detectar desempenho acima da média; (8) permitir estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido; (9) permitir a realização da auto-avaliação.

A validação do *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*-AUQEI-para a língua portuguesa permitiu o estabelecimento de um padrão de qualidade de vida das crianças brasileiras (ASSUMPÇÃO et al. 2000).

Outros instrumentos de qualidade de vida estão disponíveis para utilização, principalmente na língua inglesa, e que podem ser aplicados em uma população pediátrica como o HUI.

3.3.1 Instrumentos de Qualidade de Vida Utilizados em Pediatria

Historicamente, grande parte dos instrumentos para a avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos foram desenvolvidos para serem aplicados nos pais, pois acreditava-se que as crianças não eram capazes de fornecer dados que fossem consistentes e confiáveis (PARSONS et al. 1999).

Atualmente, diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida têm sido desenvolvidos para serem utilizados nos pacientes pertencentes à faixa etária pediátrica, permitindo assim a auto-avaliação.

Alguns instrumentos são desenvolvidos para obter indicadores que permitam avaliar, principalmente, as questões relacionadas com as preferências e adesão ao tratamento oncológico (KIEBERT et al. 1994; YELLEN e CELLA 1995). O *QQ questionnaire* foi desenvolvido a partir dos conceitos de “qualidade” e “quantidade” de vida, permitindo a avaliação da criação de um balanço entre os benefícios e efeitos indesejáveis do

tratamento oncológico, assim como uma avaliação das preferências e atitudes por parte dos pacientes (STIGGELBOUT et al. 1996).

Já o modelo *Rolls-Royce* adota a avaliação de 49 itens, categorizados em 8 dimensões: bem estar global, sintomas físicos e atividades, disfunção do sono, apetite, disfunção sexual, funções cognitivas, interações medicamentosas, inclusão social e performance no trabalho (OZYILKAN et al. 1995).

O *PedsQL 4.0* consiste em um instrumento genérico *non preference-based* cujo módulo genérico é composto por quatro domínios: físico, emocional, social e escolar. O módulo específico para pacientes com câncer é composto por seis domínios: dor, náusea, ansiedade relacionada aos procedimentos, ansiedade relacionada ao tratamento, medo e problemas cognitivos (VARNI et al. 2002).

O *Fertigkeitskala Munster/Heidelberg* (FMH) é um instrumento utilizado na oncologia pediátrica para avaliação dos efeitos colaterais tardios relacionados às possíveis alterações das funções motoras e verbais (KOSCH et al. 1998).

O *Child Quality of Life Questionnaire* é um questionário que foi desenvolvido para ser aplicado especificamente para pacientes pediátricos e que permite uma auto- avaliação destes pacientes a partir dos 7 anos de idade (BARNARD et al. 2003).

O HUI é um instrumento para a avaliação da qualidade de vida e que foi moldado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da *Mc Master University* e têm sido utilizado nas mais diversas

áreas. É o questionário aplicado em estudos clínicos, na avaliação do nível da qualidade de vida e estudos fármaco- econômicos da população canadense, assim como o levantamento de dados de pacientes portadores de doenças crônicas, com o objetivo de monitorar possíveis alterações na saúde desta população decorrente do tratamento utilizado.

O HUI é um dos instrumentos de mensuração da HRQL disponível para a aplicação em crianças que é considerado como um instrumento confiável, validado, resumido e adequado para utilização através da auto-avaliação e avaliação realizada por terceiros (proxy- report) (EISER e MORSE 2001).

O nível do atributo e o estado de saúde abrangente, utilizados tanto no sistema HUI 2 e HUI 3, são importantes na descrição do estado de saúde individual ou de grupos.

3.4 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

A tradução de instrumentos de avaliação da qualidade de vida não é uma tarefa fácil. Este processo deve envolver, além da tradução propriamente dita, o desenvolvimento de um instrumento que permita o consenso entre os diversos países envolvidos na utilização deste instrumento, com o objetivo de assegurar a sua relevância cultural e sua equivalência conceitual (ACQUADRO et al. 1996).

A adaptação cultural de um instrumento envolve, basicamente, dois estágios:

- a tradução do instrumento;
- a avaliação de suas propriedades psicométricas, dentre elas a validação, a confiabilidade e a habilidade de ser responsivo.

É importante ressaltar que algumas características linguísticas devem ser levadas em consideração no momento da tradução, como uma mesma língua utilizada em diversos países (por exemplo, a língua espanhola utilizada na Espanha e nos países latino-americanos) ou a adaptação linguística realizada por imigrantes.

O processo de tradução, adaptação cultural e validação de um instrumento deve seguir 4 etapas, a saber (GUILLEMIN et al. 1993; MATHIAS et al. 1994):

1. Após a obtenção da autorização para uso e tradução do instrumento, inicia-se o processo da tradução propriamente dita envolvendo, pelo menos, 2 tradutores nativos do país onde será utilizado o instrumento e obtenção do questionário traduzido (primeira versão) após as reuniões de consenso. Estas reuniões são extremamente importantes para que haja a concordância entre os autores/ pesquisadores e os tradutores;
2. Re-tradução (*back translation*): tradução da primeira versão para a língua de origem do questionário. Esta etapa deve envolver outros dois tradutores que não tenham conhecimento prévio do instrumento original. A segunda versão do questionário também deve ser obtida após a realização das reuniões de consenso;
3. Adaptação cultural: realização de pré teste onde são verificados a equivalência semântica (significado das palavras, uso correto do

vocabulário e da gramática), equivalência idiomática (uso de coloquialismo) e equivalência conceitual (adequação das questões ao meio ou a situação local);

4. Revalidação: avaliação das características psicométricas do instrumento em relação à confiabilidade (reprodutividade e consistência interna), validade (comparação de resultados com outros estudos já publicados) e habilidade de ser responsivo.

Diversos trabalhos têm sido publicados em relação à tradução e adaptação cultural de instrumentos de avaliação da qualidade de vida (HIGAKI et al. 2002; LEPLIGE et al. 2003; HUBER et al. 2004; RAJMIL et al. 2004; SOBHONSLIDSUK et al. 2004; TAMANINI et al. 2004).

HUBER et al. (2004) realizaram a tradução e adaptação cultural do *Oxford Shoulder Score* (OSS) para a língua alemã, sendo aplicado em 102 pacientes. A consistência interna resultou em um valor alfa de Cronbach de 0.94 e os resultados obtidos neste estudo apresentaram correlação com estudos publicados anteriormente. Os autores concluíram que o OSS na língua alemã é um instrumento validado e confiável.

TAMANINI et al. (2004) realizaram a tradução e adaptação cultural do *International Consultation on Incontinence Questionnaire -Short Form*" (ICIQ-SF) para a língua portuguesa e aplicaram o questionário para 123 pacientes portadores de incontinência urinária. Nenhuma alteração no formato original do instrumento foi observada. A consistência interna deste estudo apresentou um alfa de Cronbach de 0.88 e um coeficiente de correlação de Pearson igual a 0.89. Os autores concluíram que o

questionário na língua portuguesa é um instrumento validado para a avaliação de pacientes com incontinência urinária.

SOBHONSLIDSUK et al. (2004) utilizaram o *Chronic Liver Disease Questionnaire* (CLDQ). Após a tradução do original em inglês para a língua oficial da Tailândia, os autores aplicaram o questionário em 150 pacientes para avaliar o impacto das doenças hepáticas crônicas na qualidade de vida destes pacientes. O processo de tradução e adaptação cultural seguiu os quatro passos de tradução, re-tradução, adaptação cultural e revalidação. Ao final do estudo, obtiveram um valor de alfa de Cronbach de 0.93.

RAJMIL et al. (2004) realizaram a tradução do *Child Health and Illness Profile, Child Edition* (CHIP-CE) para a língua espanhola. Dos 45 itens do instrumento original, 21 foram considerados equivalentes, 23 necessitaram de adaptações e 1 item foi considerado não equivalente. Este estudo mostrou a viabilidade da aplicação do CHIP-CE- versão espanhola para crianças entre 6 e 11 anos de idade.

O *Skindex* é um instrumento na língua inglesa e que é utilizado para avaliar o impacto das doenças de pele na qualidade de vida. LEPLEGE et al. (2003) realizaram a tradução e adaptação deste instrumento para a língua francesa, denominando de *Skindex-France*. O questionário foi aplicado em 129 pacientes portadores de neurofibromatose. O instrumento foi bem aceito pela população de estudo, a consistência interna apresentou um alfa de Cronbach que variou de 0.86 a 0.95.

HIGAKI et al. (2002) utilizaram o mesmo instrumento original em inglês e traduziram para a língua japonesa. O questionário em japonês foi

aplicado em 100 pacientes portadores de doenças de pele e 30 indivíduos da comunidade. A consistência interna resultou em um alfa de Cronbach que variou de 0.83 a 0.92. Os autores concluíram que a versão japonesa do Skindex foi desenvolvida dentro dos padrões de equivalência semântica.

O HUI têm sido utilizado em estudos clínicos, em mais de 25 países e já foi traduzido em mais de 15 línguas. Estudos realizados em sobreviventes do câncer infantil aplicando o instrumento em espanhol em alguns países da América Latina demonstraram que, dados obtidos em relação ao status de saúde e qualidade de vida podem ser próximos ou similares quando comparados aos obtidos em pacientes de outros países como o Canadá (SZECKET et al. 1999; BARR et al. 2001 b).

SZECKET et al. (1999) realizaram a adaptação do HUI para a língua espanhola utilizada na Argentina. Primeiramente, o questionário foi traduzido por 3 profissionais conhecedores da língua espanhola e inglesa. Estes questionários foram posteriormente encaminhados para seis oncologistas pediátricos para que pudessem ser avaliados segundo critérios relacionados à clareza e relevância cultural e sócio- econômica de cada questão. Diversas modificações foram realizadas de acordo com os resultados apresentados no pré teste. O questionário foi aplicado em 80 crianças. Os autores concluíram que a tradução e adaptação cultural do instrumento para o espanhol foram adequadas para a população deste estudo.

BARR et al. (2001b) aplicaram o questionário HUI na língua espanhola em 6 centros de tratamento oncológico situados em Cuba, Honduras, Colômbia e Uruguai cujos pacientes estivessem, pelo menos, 2

anos fora de terapia oncológica e que não apresentassem sinais clínicos de recaída durante o período de estudo. Respeitando os critérios adotados, 197 pacientes foram elegíveis para o estudo sendo que foram encaminhados para análise somente 178 questionários respondidos pelos pais e 144 questionários respondidos pelos médicos. Os resultados demonstraram que os pacientes tratados por leucemia linfóide aguda apresentavam maior morbidade relacionada aos atributos da emoção, do cognitivo e da dor. Já os pacientes tratados por doença de Hodgkin e tumor de Wilms apresentaram maior morbidade relacionada aos atributos da emoção e dor. Em relação às categorias de indivíduos envolvidos (pais e médicos), a única diferença estatisticamente significativa foi encontrada nos escores obtidos nos questionários aplicados em Cuba. Houve correlação positiva entre os escores obtidos nos demais centros envolvidos no estudo.

RUIZ et al. (2003) realizaram a tradução e adaptação cultural do HUI para ser aplicado na população espanhola. Os resultados obtidos neste estudo mostraram a viabilidade e aceitabilidade e confiabilidade do instrumento (alfa de Cronbach= 0.79 e correlação intra classe de 0.909 e $p<0.001$).

FELDER-PUIG et al. (2000) realizaram a adaptação do HUI para a língua alemã. O questionário foi aplicado em 145 pacientes em seguimento ambulatorial, sendo que 142 questionários foram totalmente preenchidos. De acordo com os autores, não foi observado ou citado qualquer problema ou dificuldade em relação à compreensão e preenchimento do questionário. As categorias de indivíduos envolvidos levaram cerca de 5 minutos para

completarem cada questionário. Os atributos mais afetados foram a emoção, visão, dor e cognitivo. A maioria destes atributos foram classificados como grau 2, sendo considerados atributos de morbidade leve.

Em relação à concordância entre paciente/pais, somente o atributo emoção apresentou porcentagem inferior às porcentagens obtidas nos demais atributos. Os autores concluíram que o HUI é um instrumento de grande aceitação por parte dos pacientes, pais, médicos e enfermeiros por ser de fácil compreensão e rápido preenchimento.

PACIENTES E MÉTODOS

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 PACIENTES

Foram entrevistados os pacientes que freqüentaram o GEPETTO no período de Março de 2002 à Agosto de 2003. Os pacientes eram abordados na sala de espera, enquanto aguardavam a consulta no GEPETTO. O tamanho da amostra foi definido de acordo com alguns trabalhos previamente publicados em relação à tradução, adaptação cultural e aplicação do HUI em diversas linguas (SZECKET et al. 1999, FELDER-PUIG et al. 2000; BARR et al. 2004).

Participaram deste estudo os pacientes que atenderam os seguintes critérios:

- Critérios de inclusão:
 - ser sobrevivente do câncer infantil e estar, pelo menos, 08 anos fora de terapia;
 - ter idade igual ou superior a 13 anos de idade para que pudesse utilizar o instrumento de auto avaliação;
 - assinar o consentimento pós- informado (Anexo 1).
- Critérios de exclusão:
 - apresentar recaída da doença ou desenvolvimento de um segundo tumor entre a data da entrevista e o período do estudo.

Foram aplicados um total de 414 questionários em 138 pacientes que contemplaram os critérios de elegibilidade proposto e concordaram em participar deste estudo. Os questionários foram aplicados e respondidos independentemente entre as três categorias de indivíduos envolvidos: pacientes, oncologista pediátrico e enfermeira.

4.2 METODOLOGIA

4.2.1 Tipo de Estudo

Estudo observacional, de corte transversal.

4.2.2 HUI

O HUI é um questionário para a avaliação da qualidade de vida que foi elaborado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da Mc Master University.

O HUI é um instrumento que está relacionado a dois componentes complementares (FEENY et al. 1996): o primeiro componente é denominado de sistema de classificação de multi atributos relacionados ao status de saúde. O segundo componente é o valor deste status a partir de dados correspondentes aos valores destes multi atributos. O status de saúde compreende um conceito multidimensional e por este motivo, a abordagem dos multi atributos é utilizada no HUI.

O HUI é descrito e desenvolvido, basicamente, a partir de 4 componentes principais: sistema de classificação do status de saúde, escores, questionário para coleta dos dados e algoritmos.

O sistema de classificação descreve o status de saúde em termos de capacidade mais do que performance, evitando contradições entre habilidades e preferências, como por exemplo, uma simples pergunta referente ao ato de correr pode significar capacidade para correr, oportunidade para correr (incluindo disponibilidade de tempo e local) e preferência por correr.

O HUI 2 é composto por 7 atributos: sentido, mobilidade, emoção, cognitivo, auto- cuidado, dor e fertilidade – cada um composto por 3 - 5 níveis ($4 \times 5 \times 5 \times 4 \times 4 \times 5 \times 3$) descritos em 24000 estados de saúde. O HUI 3 possui 8 atributos: visão, audição, fala, deambulação, destreza, emoção, cognitivo e dor - cada um com 5 - 6 níveis ($6 \times 6 \times 5 \times 5 \times 5 \times 6 \times 6 \times 6$) que definem 972000 estados de saúde (Anexo 2).

Neste estudo, o atributo fertilidade não foi avaliado e portanto foi adotado um atributo de valor = 1,00. Os questionários HUI fornecem informações necessárias para a categorização dos dados de acordo com o sistema de classificação do HUI 2 e do HUI 3.

O questionário padrão é composto por 15 questões de múltipla escolha baseadas nos atributos do HUI e uma questão que aborda a avaliação global do estado de saúde atual do indivíduo, através da utilização dos conceitos excelente, muito bom, bom, regular e péssimo.

Para este trabalho, foi definido o uso do instrumento de avaliação do estado de saúde baseado na última semana, ou seja, o paciente deve responder às questões de acordo com as experiências da semana anterior à entrevista.

Os escores do HUI representam as capacidades que são derivadas de funções (TORRANCE et al. 1996; FEENY et al. 2002). Os escores de atributos simples são definidos dentro de uma escala que varia de 0,00 a 1,00 e os escores de multi- atributos são definidos em uma escala onde 0,00 = morte e 1,00 = saúde perfeita. Valores negativos representam um estado considerado pior que a morte.

O estado de saúde abrangente de cada indivíduo é definido como a combinação de um nível de cada um dos 7 atributos no HUI 2 e a combinação de um nível de cada um dos 8 atributos no HUI 3 (FURLONG et al. 2001).

O HUI 2 multi atributos inclui 7 atributos simples e o HUI 3 multi atributos inclui 8 atributos simples. Cada atributo simples é definido como função total (por exemplo, nível 1) e representa a escala 1,00 e a menor/ mais baixa função representa a escala 0,00. Todos os atributos simples são definidos em um intervalo de 0,00 a 1,00.

Os dados obtidos através dos questionários foram transformados em escores através de algoritmos já estabelecidos pelo HUI (Anexo 3):

- "HUI 2 e 3 *attribute levels*"
- "HUI 2 e 3 *single- attribute utility score*"
- "HUI 2 e 3 *comprehensive health states*"
- Cálculo do HRQL

Após a obtenção de todos os valores de cada atributo HUI 2 e HUI 3 avaliado (de acordo com escores pré definidos), o cálculo do escore foi realizado através das seguintes fórmulas:

$$\text{HUI 2} \quad u = 1,06 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7) - 0,06$$

$$\text{HUI 3} \quad u = 1,371 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7 \times b_8) - 0,371$$

Todos os cálculos de escores HUI 2 e HUI 3 foram realizados pela aluna (Anexo 4).

4.2.3 Tradução e Adaptação Cultural do HUI

Para este trabalho foi formada uma equipe de tradutores composta por 7 profissionais. O processo de tradução para o português e a re-tradução para o inglês foi realizado por profissionais conhecedores de ambas as línguas e que receberam treinamento profissional em instituições de ensino ou instituições hospitalares.

A tradução para o português do HUI 2 e 3 e dos atributos a serem avaliados foi o primeiro passo para a realização da adaptação cultural dos termos utilizados nestes questionários, bem como o estudo detalhado da aplicação, transformação dos dados em escores e avaliação destas respostas (JOHNSON 1996). O processo de tradução seguiu protocolos recomendados em manuais já publicados (GUILLEMIN et al. 1993; MATHIAS et al. 1994).

O primeiro trabalho de tradução do original em inglês para o português foi realizado, independentemente, pela aluna Sandra Shimoda do Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer e por uma cidadã portuguesa residente no Canadá. Após este processo e diversas reuniões de

consenso com dois autores do HUI, foi realizada a adaptação para a língua portuguesa utilizada no Brasil, com a participação de uma tradutora brasileira residente no Canadá.

Também foram realizados estudos complementares a respeito da origem e desenvolvimento do *HUI System*, levantamento de bibliografia, treino de transformação dos dados em escores para que todos os cálculos pudessem ser realizados pela aluna.

O segundo passo consistiu na re- tradução dos questionários HUI 2 e 3 por dois profissionais que atuam na área da oncologia pediátrica e que não tinham conhecimento prévio do instrumento original em inglês. Esta re- tradução para o inglês foi realizada pela chefe do Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer e por uma médica titular do Instituto de Oncologia Pediátrica - Universidade Federal de São Paulo. Esta fase foi de extrema importância pois garantiu que a versão em português fosse similar, em termos do grau de confiabilidade, à outras versões já existentes como inglês, espanhol, "french- canadian" entre outros (ANDERSON et al. 1996).

Após aprovação da re-tradução e reunião de consenso entre os autores do HUI, os instrumentos em português para auto- avaliação e avaliação por terceiros foram aprovados e autorizados para serem administrados sob a supervisão da enfermeira Sandra Shimoda no Brasil (Anexo 5).

4.2.4 Dinâmica de Acompanhamento

Os pacientes foram abordados na sala de espera do Ambulatório de Pediatria enquanto aguardavam a consulta anual ao GEPETTO. Após orientação, concordância em participar deste estudo e assinatura do consentimento pós informado, os pacientes iniciavam o preenchimento do questionário de auto-avaliação (Anexo 6). Todos os questionários foram checados antes da liberação dos pacientes para que não ocorresse perda de dados. O questionário de avaliação por terceiros (Anexo 7) foi aplicado pela enfermeira e pelo oncologista pediátrico. Também foram coletados os dados referentes ao paciente e seu tratamento, através da consulta dos prontuários (Anexo 8).

Todos os questionário foram totalmente respondidos, o que nos fez acreditar que o instrumento seja de grande aceitabilidade em nosso meio. Não foi observada qualquer dificuldade relacionada à leitura e preenchimento dos questionários por parte dos pacientes.

4.2.5 Variáveis do Estudo

As variáveis estudadas foram obtidas por meio das entrevistas e análise posterior de prontuário. A seguir serão descritas as variáveis estudadas e as respectivas categorias utilizadas no estudo.

As variáveis sócio-demográficas incluíram:

- sexo: a variável foi categorizada em sexo masculino e feminino.
- idade ao diagnóstico: calculada através da data do diagnóstico e da data do nascimento e categorizadas em 3 grupos:

- menor que 5 anos
 - 5 a 10 anos
 - acima de 10 anos
- idade na entrevista: de acordo com a idade apresentada no momento da entrevista. A idade foi dividida em categorias:
- 13 a 18 anos
 - 18 a 23 anos
 - 23 a 28 anos
 - acima de 28 anos
- raça: segundo informações coletadas nos prontuários dos pacientes, a variável foi dividida em:
- branca
 - não branca: onde foram agrupadas as raças parda, negra e amarela.
- plano de saúde: segundo informações coletadas nos prontuários dos pacientes, a variável foi categorizada em:
- convênio/particular
 - plano de saúde governamental
- tempo de tratamento: calculado através da data do diagnóstico e da data do término do tratamento.

As características clínicas estudadas foram:

- diagnóstico: categorizados segundo tabela do IARC- International Association for Research on Cancer. (Anexo 9)

- modalidade terapêutica utilizada: segundo informações coletadas nos prontuários, a variável foi categorizada:
 - quimioterapia
 - radioterapia
 - cirurgia
- Escores: após a obtenção de todos os valores de cada atributo HUI 2 e HUI 3, que derivam das respostas obtidas a partir da análise das 15 questões, os escores foram calculados através das seguintes fórmulas, onde b é o parâmetro estimado para o atributo envolvido:
 - HUI 2 $u = 1,06 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7) - 0,06$
 - HUI 3 $u = 1,371 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7 \times b_8) - 0,371$
- Categoria de indivíduos envolvidos: trabalhos já publicados envolvendo a utilização do HUI (COSTET et al. 1998; SZECKET et al. 1999; FELDER-PUIG et al. 2000; BARR et al. 2001b), utilizaram como parâmetro de avaliação a concordância das respostas obtidas através da administração dos questionários por diferentes indivíduos, entre eles o próprio paciente (questionário de auto avaliação), pais, médicos e enfermeiras. Sendo assim, foi definido como categoria de indivíduo envolvido o pareamento dos indivíduos para obtenção da correlação dos escores:
 - HUI 3p e HUI 3op= HUI 3 para o grupo paciente/oncologista pediátrico
 - HUI 3p e HUI 3e= HUI 3 para o grupo paciente/enfermeira
 - HUI 3op e HUI 3e= HUI 3 para o grupo oncologista pediátrico/enfermeira

- HUI 2p e HUI 2op= HUI 2 para o grupo paciente/oncologista pediátrico
- HUI 2p e HUI 2e= HUI 3 para o grupo paciente/enfermeira
- HUI 2op e HUI 2e= HUI 3 para o grupo oncologista pediátrico/enfermeira.

4.3 ESTRATÉGIA DE PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

4.3.1 Banco de Dados

Todos os dados coletados foram tabulados no programa Microsoft® Office Excel 2003. A enfermeira responsável pelo estudo criou um banco de dados específico, utilizando-se o programa SPSS 11.0, atualizando-o com as informações a cada inclusão de paciente.

4.3.2 Análise Estatística

A amostra foi descrita através de porcentagens, médias, desvio padrão, mediana e valores mínimos e máximos.

A aderência à distribuição normal das variáveis foi avaliada através do teste de Kolmogorov-Smirnov e somente a idade atual teve distribuição normal. Por este motivo, optou-se pela realização de testes não-paramétricos.

A comparação das médias de idade atual e idade ao diagnóstico, segundo o diagnóstico apresentado, feita pelo teste de Kruskal- Wallis e as

comparações múltiplas pelo teste de Turkey HSD (honest significant differences).

A comparação da distribuição de sexo, raça e plano de saúde segundo diagnóstico foi feita pelo teste de associação pelo qui quadrado.

Para avaliar a consistência interna, foi calculado o alfa de Cronbach para o escore do paciente, oncologista pediátrico e enfermeira. A análise da consistência interna é um dos aspectos da avaliação do grau de confiabilidade de um instrumento e indica que os resultados obtidos após a aplicação deste instrumento são reprodutíveis. O coeficiente Alfa de Cronbach é um índice de estimativa de homogeneidade utilizado para a avaliação da consistência interna e apresenta uma variação entre 0.00 e 1.00, demonstrando a correlação entre os itens que compõem o instrumento.

O teste de Wilcoxon e o cálculo da correlação intra-classe (rICC) foram utilizados para cálculo das médias dos escores do paciente, oncologista pediátrico e da enfermeira para demonstrar o grau de confiabilidade e reprodutividade do instrumento.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO

5.1.1 Caracterização segundo variáveis sócio-demográficas

Foram entrevistados 75 pacientes do sexo masculino e 63 pacientes do sexo feminino, representando respectivamente 54% e 46% da amostra. A raça branca foi representada por 81% dos pacientes entrevistados. Grande parte dos pacientes (91%) foi tratada sob o plano de saúde governamental em vigência da época. Os principais diagnósticos dos pacientes fora de terapia foram leucemia linfóide aguda (LLA), seguida de tumor de Wilms, retinoblastoma, osteossarcoma, doença de Hodgkin e linfoma não Hodgkin. Os outros diagnósticos levantados foram tumor de células germinativas (tumor de ovário), sarcoma (fibrossarcoma, rabdomiossarcoma, sarcoma alveolar), leucemia mielóide aguda (LM3), tumor de sistema nervoso central, tumor hepático, tumor de Ewing, neuroblastoma, histiocitose, carcinoma de supra renal e tumor de parótida.

Em relação à faixa etária, 52% dos pacientes foram diagnosticados até 5 anos de idade e 27% entre 5 e 10 anos de idade (Tabelas 1 e 2).

Tabela 1 - Frequência absoluta e relativa de pacientes segundo sexo, raça e plano de saúde. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

variável	categoria	N (%)
sexo	masculino	75 (54)
	feminino	63 (46)
raça	branca	112 (81)
	não branca	26 (19)
plano de saúde	plano de saúde governamental	126 (91)
	convênio/ particular	12 (09)
total		138 (100)

Tabela 2 - Frequência absoluta e relativa de pacientes segundo diagnóstico e idade na entrevista. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

variável	categoria	N (%)
diagnóstico	LLA	31(22,5)
	doença de Hodgkin	15 (10,9)
	linfoma não Hodgkin	13 (9,4)
	tumor de Wilms	23 (16,7)
	osteossarcoma	15 (10,9)
	retinoblastoma	18 (13,0)
	outros	23 (16,6)
idade na entrevista	13 - 18	34 (25,0)
	18 – 23	35 (25,0)
	23 – 28	40 (29,0)
	acima de 28 anos	29 (21,0)
total		138 (100,0)

O tempo de tratamento variou de acordo com a(s) modalidade(s) terapêutica(s) utilizada(s) e o diagnóstico. Dos 138 pacientes, 55 apresentaram tempo de tratamento até 1 ano, 44 pacientes foram tratados de 1 a 2 anos e 27 pacientes foram submetidos ao tratamento oncológico por um período médio de tratamento de 2 a 3 anos. Dos 138 pacientes, 93% foram submetidos ao tratamento quimioterápico, 81 pacientes receberam radioterapia e 77% dos pacientes foram submetidos a algum procedimento cirúrgico, incluindo as biópsias para fins diagnósticos (foram excluídas as biópsias de medula óssea nos casos de leucemia) (Tabela 3).

Tabela 3 - Frequência absoluta e relativa de pacientes fora de terapia segundo a modalidade terapêutica e o tempo de tratamento. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

variável	categoria	Nº(%)
tempo de tratamento	até 1 ano	55 (40)
	1 – 2 anos	44 (32)
	2 – 3 anos	27 (20)
	acima de 3 anos	12 (08)
modalidade terapêutica utilizada	quimioterapia	129 (93)
	radioterapia	81 (59)
	cirurgia	107 (77)

5.1.2 Correlação da idade ao diagnóstico e idade na entrevista segundo diagnóstico

Os pacientes com tumor de Wilms eram mais jovens que os pacientes portadores de linfoma de Hodgkin e osteossarcoma e os pacientes portadores de osteossarcoma eram mais velhos em relação aos pacientes portadores de leucemias, tumor de Wilms e retinoblastoma. Através do teste de Kruskal-Wallis, representado na Tabela 4, observa-se uma diferença estatisticamente significativa entre as idades médias dos pacientes, segundo diagnóstico.

Tabela 4 - Idade média dos pacientes, segundo diagnóstico. Centro Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

variável	diagnóstico	N	média	desvio padrão	mínimo	máximo	p Kruskal-Wallis
idade na entrevista	LLA	31	21,33	5,18	14,8	36,7	< 0,001
	LNH	13	23,28	4,32	18,3	32,8	
	DH	15	25,06	4,69	16,2	33,3	
	WILMS	23	19,71	5,03	13,4	29,8	
	OSTEO	15	28,30	4,07	20,1	35,6	
	RETINO	18	20,17	4,60	13,6	29,0	
	OUTROS	23	24,45	6,04	14,0	40,2	
idade ao diagnóstico	LLA	31	5,11	3,00	2,0	13,7	< 0,001
	LNH	13	7,14	3,31	3,3	14,5	
	DH	15	9,29	3,22	2,7	15,1	
	WILMS	23	3,22	2,65	0,2	10,6	
	OSTEO	15	12,75	3,78	4,2	17,4	
	RETINO	18	2,60	2,04	0,2	7,1	
	OUTROS	23	7,30	5,81	0,2	17,4	

legenda: LLA: leucemia; LNH: linfoma não Hodgkin; DH: doença de Hodgkin; WILMS: tumor de Wilms; OSTEO: osteossarcoma; RETINO: retinoblastoma; OUTROS: demais diagnósticos.

5.1.3 Correlação das variáveis sexo, raça e plano de saúde segundo o diagnóstico

Quando realizada a comparação da distribuição de sexo, raça e plano de saúde segundo o diagnóstico, observou-se que existe diferença em relação à distribuição por sexo e que os grupos são semelhantes em relação à raça e plano de saúde (Tabela 5).

Tabela 5 - Frequência absoluta e relativa do sexo, raça e plano de saúde, segundo diagnóstico. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

variável	categoria	diagnóstico							Total (%)	p χ^2
		LEU (%)	LNH (%)	DH (%)	WIL (%)	OST (%)	RET (%)	Outros (%)		
sexo	masculino	18 (24,0)	13 (17,3)	12 (16,0)	08 (10,7)	07 (9,3)	11 (14,7)	06 (8,0)	75 (54,3)	<0,001
	feminino	14 (22,2)	0 (0)	03 (4,8)	15 (23,8)	08 (12,7)	07 (11,1)	16 (25,4)	63 (45,7)	
raça	branco	25 (22,3)	11 (9,8)	12 (10,7)	22 (19,6)	12 (10,7)	12 (10,7)	18 (16,1)	112 (81,2)	0,428
	não branco	07 (26,9)	02 (7,7)	03 (11,5)	01 (3,8)	03 (11,5)	06 (23,1)	4 (15,4)	26 (18,8)	
plano de saúde	GOV	26 (20,6)	12 (9,5)	15 (11,9)	21 (16,7)	13 (10,3)	18 (14,3)	21 (16,7)	126 (91,3)	0,230
	convênio/particular	06 (50,0)	01 (8,3)	0 (0)	02 (16,7)	02 (16,7)	0 (0)	01 (8,3)	12 (8,7)	

Legenda: GOV: plano de saúde governamental; LEU: leucemias; LNH: linfoma não Hodgkin; LH: doença de Hodgkin; WIL: tumor de Wilms; OST: osteossarcoma; RET: retinoblastoma.

5.2 VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO

5.2.1 Viabilidade do instrumento

Durante a coleta de dados, o oncologista pediátrico e a enfermeira levaram, em média, 5 minutos para aplicarem o questionário e o paciente levou, em média, 10 minutos para responder o instrumento de auto avaliação. Todos os questionário foram totalmente respondidos, o que nos fez acreditar que o instrumento seja de grande aceitabilidade em nosso meio. Não foi observada qualquer dificuldade relacionada à leitura e preenchimento dos questionários por parte dos pacientes.

5.2.2 Consistência interna

O coeficiente alfa de Cronbach, calculado para os 15 itens do HUI, produziu um valor de 0.77 no questionário aplicado no paciente e um valor de 0.75 para o questionário aplicado pelo oncologista pediátrico e pela enfermeira, mostrando-se satisfatório para este estudo (Tabela 6)

Tabela 6 - Consistência interna do instrumento HUI na língua portuguesa, segundo coeficiente alfa de Cronbach.

questão	paciente (α^*)	oncologista pediátrico (α^*)	enfermeira (α^*)
01	0,7564	0,7415	0,7434
02	0,7572	0,7372	0,7418
03	0,7661	0,7305	0,7633
04	0,7573	0,7261	0,7606
05	0,7565	0,7409	0,7522
06	0,7612	0,7396	0,7447
07	0,7586	0,7297	0,7454
08	0,7410	0,7166	0,7363
09	0,7712	0,7596	0,7635
10	0,7693	0,7447	0,7603
11	0,7708	0,7414	0,7636
12	0,7489	0,7365	0,7366
13	0,7640	0,7477	0,7540
14	0,7573	0,7385	0,7539
15	0,7553	0,7200	0,7401
α	0,7722	0,7505	0,7505

α^* : α se o item for deletado

5.2.3 Validação externa

A validade externa foi testada através do cálculo de correlação intraclasse (rICC) e teste de Wilcoxon, onde foram comparados os escores médios entre as categorias de indivíduos envolvidos (Tabela 7).

Tabela 7 - Escores médios de todos os diagnósticos, segundo categoria envolvida. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p*	0,801 (0,26)	0,069	0,861 (< 0,001)
overall HUI 3op*	0,824 (0,24)		
overall HUI 3p*	0,801 (0,26)	0,029	0,871 (< 0,001)
overall HUI 3e*	0,788 (0,26)		
overall HUI 3op*	0,824 (0,24)	<0,001	0,876 (< 0,001)
overall HUI 3e*	0,788 (0,26)		
overall HUI 2p*	0,860 (0,10)	0,320	0,913 (< 0,001)
overall HUI 2op*	0,867 (0,10)		
overall HUI 2p*	0,860 (0,10)	0,002	0,889 (< 0,001)
overall HUI 2e*	0,842 (0,10)		
overall HUI 2op*	0,867 (0,10)	< 0,001	0,900 (< 0,001)
overall HUI 2e*	0,842 (0,10)		

*escore final para cada grupo envolvido, onde:

HUI 2p e HUI 3p= escore do paciente

HUI 2op e HUI 3op= escore do oncologista pediátrico

HUI 2e e HUI 3e= escore da enfermeira

** intervalo de confiança de 95%

Quando os grupos foram avaliados separadamente através do teste de Wilcoxon, pode-se observar que as médias foram bastante semelhantes (Figura 4) para os pacientes portadores de leucemias, com forte correlação e valor de p estatisticamente significativo, com exceção para o grupo HUI 3 paciente/oncologista pediátrico (Tabela 8).

Tabela 8 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-leucemias. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,835 (0,22)	0,397	0,493 (0,004)
overall HUI 3op	0,878 (0,18)		
overall HUI 3p	0,834 (0,22)	0,701	0,601 (<0,001)
overall HUI 3e	0,866 (0,17)		
overall HUI 3op	0,877 (0,18)	0,433	0,803 (<0,001)
overall HUI 3e	0,866 (0,17)		
overall HUI 2p	0,890 (0,13)	0,817	0,772 (<0,001)
overall HUI 2op	0,893 (0,13)		
overall HUI 2p	0,890 (0,13)	0,374	0,797 (<0,001)
overall HUI 2e	0,873 (0,14)		
overall HUI 2op	0,893 (0,13)	0,173	0,805 (<0,001)
overall HUI 2e	0,873 (0,14)		

** intervalo de confiança de 95%

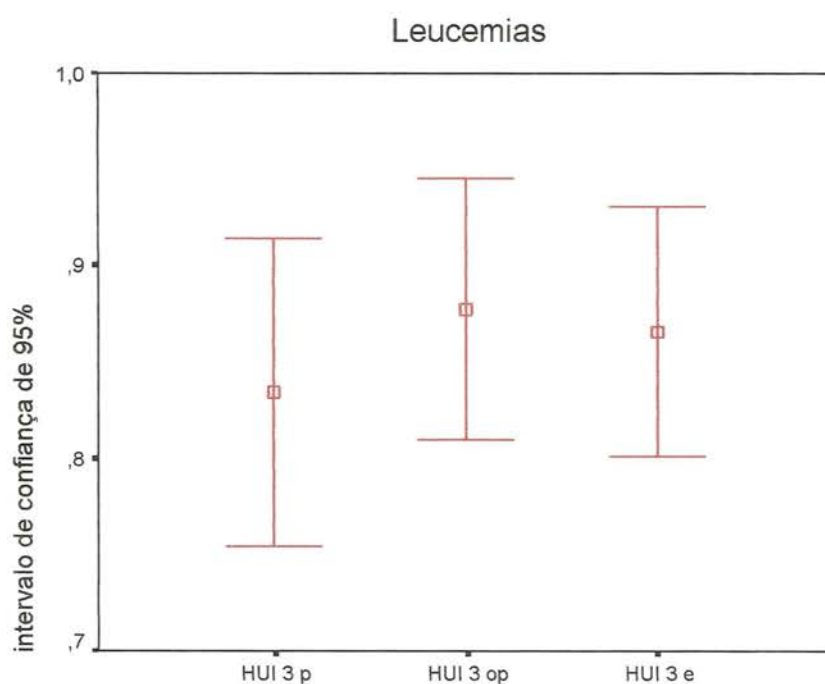


Figura 4 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com leucemia segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Trtamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

No grupo dos pacientes portadores de linfoma não Hodgkin e doença de Hodgkin, as médias também foram bastante semelhantes, demonstrando uma forte correlação entre as categorias envolvidas (Figura 5 e 6). Os resultados estão representados nas Tabelas 09 e 10.

Tabela 9 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico- linfoma não Hodgkin. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,875 (0,16)	1,00	0,986 (<0,001)
overall HUI 3op	0,873 (0,16)		
overall HUI 3p	0,875 (0,16)	0,593	0,978 (<0,001)
overall HUI 3e	0,869 (0,16)		
overall HUI 3op	0,873 (0,16)	1,00	0,970 (<0,001)
overall HUI 3e	0,869 (0,16)		
overall HUI 2p	0,892 (0,007)	0,414	0,927 (<0,001)
overall HUI 2op	0,898 (0,007)		
overall HUI 2p	0,892 (0,007)	0,109	0,976 (<0,001)
overall HUI 2e	0,884 (0,007)		
overall HUI 2op	0,898 (0,007)	0,273	0,836 (<0,001)
overall HUI 2e	0,884 (0,007)		

** intervalo de confiança de 95%

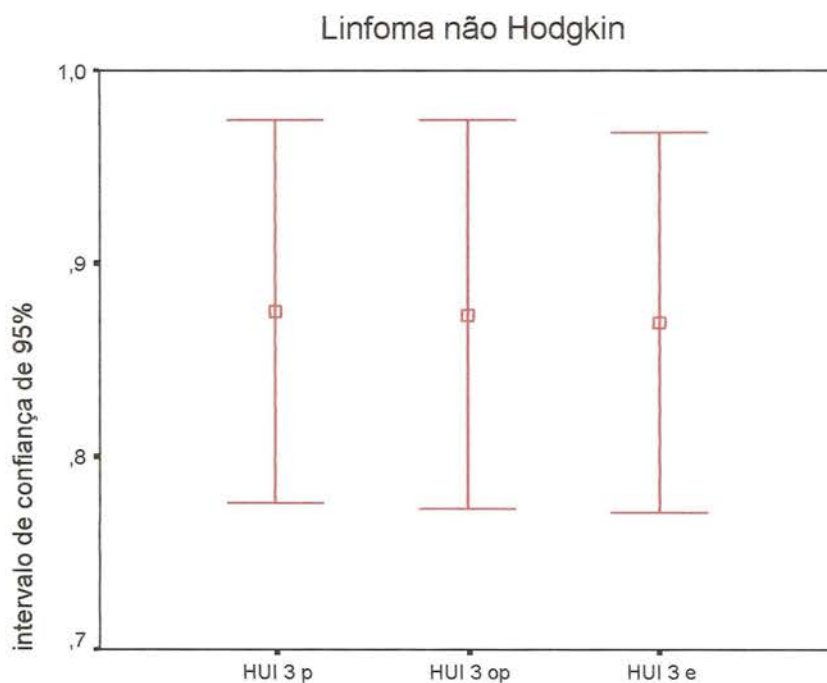


Figura 5 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com linfoma não Hodgkin segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

Tabela 10 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-doença de Hodgkin. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,761 (0,21)	0,138	0,824 (<0,001)
overall HUI 3op	0,810 (0,20)		
overall HUI 3p	0,761 (0,21)	0,345	0,822 (<0,001)
overall HUI 3e	0,802 (0,16)		
overall HUI 3op	0,810 (0,20)	0,715	0,885 (<0,001)
overall HUI 3e	0,802 (0,16)		
overall HUI 2p	0,860 (0,11)	0,686	0,931 (<0,001)
overall HUI 2op	0,863 (0,10)		
overall HUI 2p	0,860 (0,11)	0,225	0,877 (<0,001)
overall HUI 2e	0,845 (0,009)		
overall HUI 2op	0,863 (0,10)	0,080	0,900 (<0,001)
overall HUI 2e	0,845 (0,009)		

** intervalo de confiança de 95%

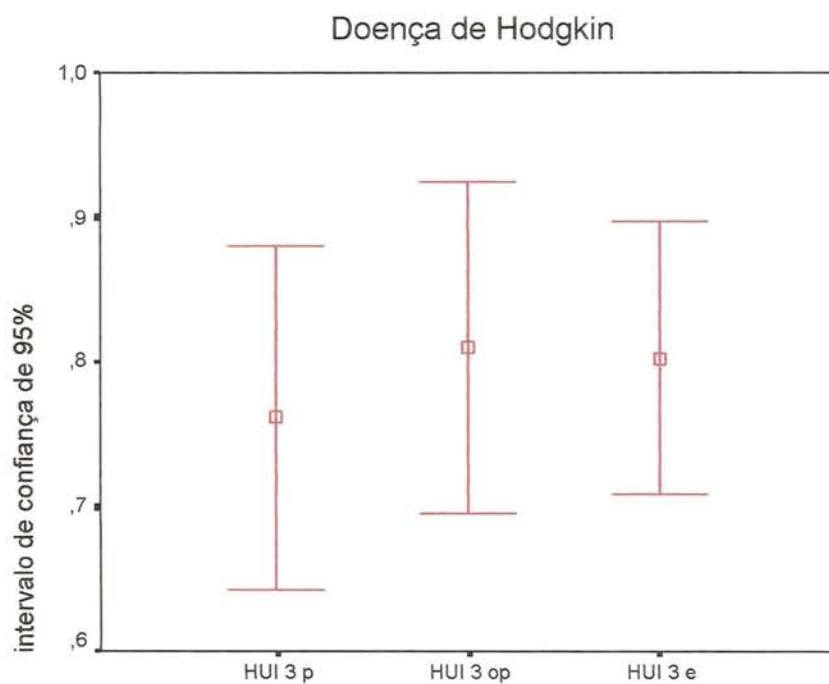


Figura 6 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com doença de Hodgkin segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

Já no grupo dos pacientes portadores de tumor de Wilms, todas as médias envolvendo o escore HUI 3 e as três categorias envolvidas, as médias foram diferentes (Figura 7), porém mostraram forte correlação ($p < 0.001$) (Tabela 11).

Tabela 11 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-tumor de Wilms. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,780 (0,28)	0,068	0,995 (<0,001)
overall HUI 3op	0,793 (0,28)		
overall HUI 3p	0,780 (0,28)	0,075	0,966 (<0,001)
overall HUI 3e	0,754 (0,27)		
overall HUI 3op	0,793 (0,28)	0,028	0,955 (<0,001)
overall HUI 3e	0,754 (0,27)		
overall HUI 2p	0,845 (0,18)	0,128	0,960 (<0,001)
overall HUI 2op	0,861 (0,18)		
overall HUI 2p	0,845 (0,18)	0,173	0,958 (<0,001)
overall HUI 2e	0,830 (0,17)		
overall HUI 2op	0,861 (0,18)	0,280	0,948 (<0,001)
overall HUI 2e	0,830 (0,17)		

** intervalo de confiança de 95%

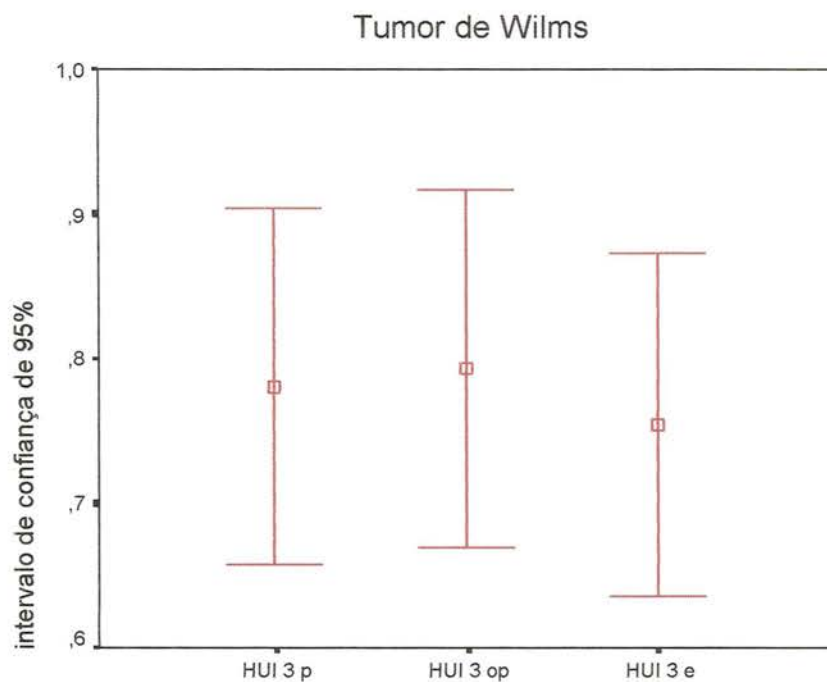


Figura 7 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com tumor de Wilms segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

Para o grupo de pacientes portadores de osteossarcoma, as médias dos escores foram diferentes no grupo HUI 3 paciente/enfermeira e HUI 3 oncologista pediátrico/enfermeira (Figura 8); porém os valores finais mostraram forte correlação (Tabela 12).

Tabela 12 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-osteossarcoma. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,801 (0,25)	0,345	0,977 (<0,001)
overall HUI 3op	0,814 (0,25)		
overall HUI 3p	0,801 (0,25)	0,093	0,949 (<0,001)
overall HUI 3e	0,756 (0,29)		
overall HUI 3op	0,814 (0,25)	0,080	0,890 (<0,001)
overall HUI 3e	0,756 (0,29)		
overall HUI 2p	0,867 (0,12)	0,600	0,919 (<0,001)
overall HUI 2op	0,860 (0,13)		
overall HUI 2p	0,867 (0,12)	0,128	0,827 (<0,001)
overall HUI 2e	0,832 (0,15)		
overall HUI 2op	0,860 (0,13)	0,273	0,857 (<0,001)
overall HUI 2e	0,832 (0,15)		

** intervalo de confiança de 95%

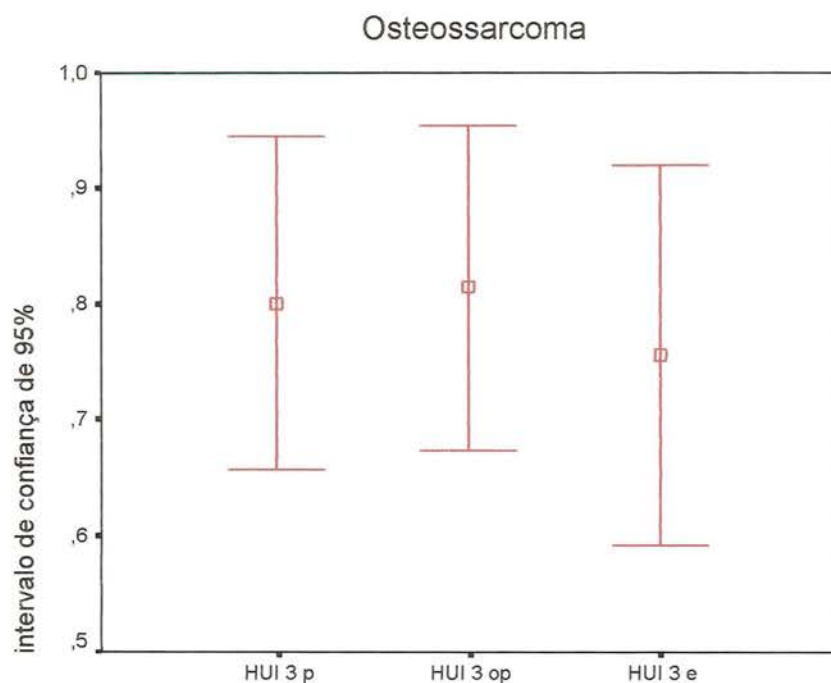


Figura 8 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com osteossarcoma segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

Para o grupo dos portadores de retinoblastoma, as médias dos escores foram semelhantes (Figura 9) e os resultados mostraram forte correlação (Tabela 13).

Tabela 13 - Escores médios, segundo categoria envolvida e diagnóstico-retinoblastoma. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

categorias envolvidas	média (dp)**	p (Wilcoxon)	ricc (p)
overall HUI 3p	0,776 (0,32)	0,465	0,916 (<0,001)
overall HUI 3op	0,803 (0,25)		
overall HUI 3p	0,776 (0,32)	1,00	0,993 (<0,001)
overall HUI 3e	0,775 (0,33)		
overall HUI 3op	0,803 (0,25)	0,655	0,935 (<0,001)
overall HUI 3e	0,775 (0,33)		
overall HUI 2p	0,847 (0,22)	0,285	0,952 (<0,001)
overall HUI 2op	0,863 (0,19)		
overall HUI 2p	0,847 (0,22)	1,00	0,983 (<0,001)
overall HUI 2e	0,849 (0,23)		
overall HUI 2op	0,863 (0,19)	0,317	0,980 (<0,001)
overall HUI 2e	0,849 (0,23)		

** intervalo de confiança de 95%

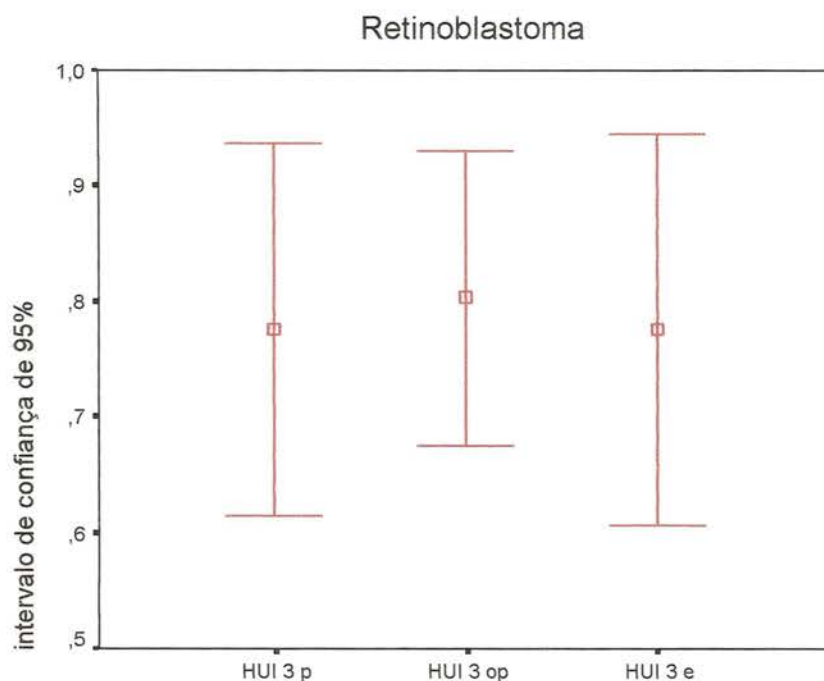


Figura 9 - Escore médio HUI 3 dos pacientes com retinoblastoma segundo categoria de indivíduos envolvidos. Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

5.3 AVALIAÇÃO DOS ATRIBUTOS REFERENTES À QUALIDADE DE VIDA

5.3.1 Avaliação dos atributos afetados segundo variável referente à categoria do indivíduo

Os atributos mais afetados e que foram citados pelos pacientes em relação ao HUI 2 foram sentido e cognitivo, seguidos de emoção e dor. A mobilidade e o auto- cuidado foram os atributos menos citados. Os dados são semelhantes em relação aos atributos referidos para o oncologista pediátrico e para a enfermeira. No HUI 3, os atributos mais citados foram a dor, cognitivo, visão, fala e emoção. A destreza foi o atributo citado por apenas 2% dos pacientes. (Tabela 14).

Tabela 14 - Frequência absoluta e relativa dos atributos afetados segundo categoria envolvida. Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer, 2004.

Sistema de Classificação	Atributo	paciente Nº (%)	oncologista pediátrico Nº (%)	enfermeira Nº (%)
HUI 2	Sentido	59 (42,7)	68 (49,2)	61 (44,2)
	Mobilidade	07 (5,10)	10 (7,20)	07 (5,10)
	Cognitivo	49 (35,5)	53 (38,4)	42 (30,4)
	Auto cuidado	02 (1,45)	02 (1,45)	02 (1,45)
	Emoção	44 (31,9)	52 (37,7)	43 (31,2)
	Dor	44 (31,9)	52 (37,7)	41 (29,7)
HUI 3	Visão	37 (26,8)	41 (29,7)	41 (29,7)
	Audição	10 (7,20)	15 (10,9)	08 (5,80)
	Fala	33 (23,9)	30 (21,7)	26 (18,8)
	Cognitivo	49 (35,5)	53 (38,4)	42 (30,4)
	Deambulação	07 (5,10)	10 (7,20)	07 (5,10)
	Destreza	03 (2,20)	02 (1,45)	01 (0,70)
	Emoção	29 (21,0)	29 (21,0)	26 (18,8)
	Dor	52 (37,7)	52 (37,7)	48 (34,8)

5.3.2 Avaliação dos atributos afetados segundo variável referente ao diagnóstico

Em relação ao diagnóstico, os pacientes que foram tratados por doença de Hodgkin, tumor de Wilms e osteossarcoma foram os que mais apresentaram atributos HUI 2 afetados ($N>1$). Para os atributos HUI 3, os maiores atributos afetados foram para os pacientes tratados por doença de Hodgkin, osteossarcoma e tumor de Wilms (Tabela 15)

Tabela 15 - Frequência absoluta e relativa dos pacientes com atributos HUI 2 e HUI 3 afetados ($N>1$) segundo diagnóstico. Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	HUI2 (%)	HUI3 (%)
leucemia	10 (32,2)	11 (35,4)
linfoma não Hodgkin	04 (30,7)	04 (30,7)
doença de Hodgkin	06 (40,0)	10 (66,6)
tu Wilms	12 (52,2)	09 (39,1)
osteossarcoma	05 (33,3)	08 (53,3)
retinoblastoma	05 (27,7)	07 (38,8)

Em relação à média dos escores apresentados de acordo com cada atributo avaliado, a emoção, a mobilidade, o auto-cuidado e a dor foram os atributos que apresentaram maior escore HUI 2 através do questionário de auto- avaliação (paciente) e avaliação por terceiros (oncologista pediátrico). Quando questionados pela enfermeira, os maiores escores HUI 2 foram dados para emoção, mobilidade e auto-cuidado.

Para o HUI 3, os maiores escores dados pelo paciente na auto-avaliação foram deambulação, cognitivo, visão, audição e fala. Quando

questionados pelo oncologista pediátrico, os maiores escores foram semelhantes aos apresentados pelo paciente, somando-se apenas o atributo destreza. Para a enfermeira, os maiores escores citados foram deambulação, cognitivo, visão, fala e destreza (Anexo 10).

5.4 Avaliação do estado global de saúde

A análise dos dados em relação ao estado de saúde do paciente no momento da entrevista, mostrou que 44% dos pacientes avaliaram seu estado de saúde atual como excelente e 30% acham que sua saúde é muito boa. Quando perguntados pelo oncologista pediátrico, 43% disseram apresentar excelente saúde e 29% uma saúde muito boa. Ao serem questionados pela enfermeira, 43% responderam ter uma excelente saúde e 25% uma saúde muito boa (Tabela 16).

Tabela 16 - Avaliação do estado de saúde atual do paciente de acordo com os questionários de auto avaliação e aplicação por terceiros. Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer, 2004.

estado de saúde	paciente (%)	oncologista pediátrico (%)	enfermeira (%)
excelente	61 (44)	59 (43)	59 (43)
muito bom	41(30)	40 (29)	35 (25)
bom	28 (20)	30 (21)	36 (26)
regular	08 (06)	08 (06)	08 (06)
péssimo	0 (0)	01 (01)	0 (0)
total	138	138	138

Podemos perceber que, de uma maneira geral, quanto maior o valor dos escores obtidos, melhor é a avaliação da saúde global do indivíduo (Tabela 17).

Tabela 17. Avaliação global de saúde, segundo categoria de indivíduo envolvido e escore geral. Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

categoria do indivíduo	avaliação global da saúde	Nº	HUI 2	HUI 3
paciente	excelente - muito bom	102	0,89	0,86
	bom	28	0,82	0,71
	regular - péssimo	7	0,61	0,36
oncologista pediátrico	excelente - muito bom	99	0,90	0,89
	bom	29	0,82	0,73
	regular - péssimo	9	0,67	0,43
enfermeira	excelente - muito bom	94	0,86	0,85
	bom	36	0,82	0,71
	regular - péssimo	8	0,70	0,44

Quando analisados segundo a categoria do indivíduo e diagnóstico, a maioria dos pacientes classificou a sua saúde como excelente a muito boa, com escores variando de 0,92 a 0,81 (Tabela 18).

Tabela 18. Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (paciente). Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	avaliação global da saúde	Nº (%)	HUI 2	HUI 3
leucemia	excelente - muito bom	23 (74,2)	0,89	0,83
	bom	7 (22,5)	0,91	0,86
	regular - péssimo	1 (3,3)	0,72	0,59
linfoma não Hodgkin	excelente - muito bom	13 (100)	0,89	0,88
	bom	-	-	-
	regular - péssimo	-	-	-
doença de Hodgkin	excelente - muito bom	10 (66,7)	0,88	0,82
	bom	4 (26,7)	0,83	0,72
	regular - péssimo	1 (6,6)	0,82	0,40
tumor de Wilms	excelente - muito bom	18 (78,2)	0,92	0,89
	bom	3 (13,1)	0,74	0,61
	regular - péssimo	2 (8,7)	0,37	0,04
osteossarcoma	excelente - muito bom	12 (80,0)	0,89	0,85
	bom	3 (20,0)	0,77	0,60
	regular - péssimo	-	-	-
retino	excelente - muito bom	15 (83,3)	0,85	0,81
	bom	2 (11,1)	0,91	0,60
	regular - péssimo	1 (5,6)	0,72	0,72

A mesma situação pode ser visualizada quando a avaliação da saúde segundo diagnóstico e categoria do indivíduo resultam em escores que variam de 0,94 a 0,82 para a saúde excelente a muito boa durante o questionário aplicado pelo oncologista pediátrico (Tabela 19).

Tabela 19. Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (oncologista pediátrico). Centro de Tratamento e Pesquisa-Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	avaliação global da saúde	Nº(%)	HUI 2	HUI 3
leucemia	excelente - muito bom	22 (71,0)	0,93	0,92
	bom	8 (25,8)	0,82	0,76
	regular - péssimo	1 (3,2)	0,59	0,79
linfoma não Hodgkin	excelente - muito bom	10 (76,9)	0,92	0,94
	bom	1 (7,7)	0,95	0,83
	regular - péssimo	2 (15,4)	0,79	0,56
doença de Hodgkin	excelente - muito bom	11 (73,3)	0,86	0,82
	bom	3 (20,0)	0,92	0,90
	regular - péssimo	1 (6,7)	0,83	0,36
tumor de Wilms	excelente - muito bom	17 (73,9)	0,93	0,90
	bom	4 (17,4)	0,83	0,71
	regular - péssimo	2 (8,7)	0,37	0,04
osteossarcoma	excelente - muito bom	12 (80,0)	0,88	0,87
	bom	3 (20,0)	0,77	0,60
	regular - péssimo	-	-	-
retino	excelente - muito bom	14 (77,8)	0,86	0,83
	bom	3 (16,7)	0,94	0,73
	regular - péssimo	1 (5,5)	0,72	0,72

Mais uma vez, os escores obtidos através do questionário aplicado pela enfermeira resultou em valores mais altos (0,92 a 0,79) para os pacientes que definiram a sua saúde como excelente a muito boa (Tabela 20).

Tabela 20. Avaliação global de saúde, segundo diagnóstico e categoria de indivíduo (enfermeira). Centro de Tratamento e Pesquisa- Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	avaliação global da saúde	Nº (%)	HUI 2	HUI 3
leucemia	excelente - muito bom	19 (61,3)	0,86	0,86
	bom	11 (35,5)	0,91	0,91
	regular - péssimo	1 (3,2)	0,72	0,48
linfoma não Hodgkin	excelente - muito bom	10 (76,9)	0,90	0,92
	bom	1 (7,7)	0,83	0,80
	regular - péssimo	2 (15,4)	0,85	0,63
doença de Hodgkin	excelente - muito bom	11 (73,3)	0,89	0,88
	bom	3 (20,0)	0,83	0,71
	regular - péssimo	1 (6,7)	0,85	0,60
tumor de Wilms	excelente - muito bom	18 (78,2)	0,90	0,86
	bom	3 (13,1)	0,74	0,61
	regular - péssimo	2 (8,7)	0,37	0,04
osteossarcoma	excelente - muito bom	12 (80,0)	0,85	0,80
	bom	3 (20,0)	0,76	0,56
	regular - péssimo	-	-	-
retino	excelente - muito bom	14 (77,8)	0,84	0,79
	bom	3 (16,7)	0,94	0,73
	regular - péssimo	1 (5,5)	0,72	0,72

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O avanço das técnicas e métodos de tratamento têm contribuído para o aumento das taxas de sobreviventes do câncer infantil, exigindo uma maior atenção por parte dos profissionais da saúde, principalmente no que diz respeito à qualidade de vida destes pacientes (VAN DONGEN-MELMAN 1997; ALBRITTON e BLEYER 2003).

Dentro deste contexto, os profissionais devem buscar meios que permitam a avaliação desta qualidade de vida, principalmente por serem considerados métodos preciosos de informações para o direcionamento da assistência de enfermagem individualizada, sistematizada e especializada ao paciente sobrevivente do câncer infantil e de sua família.

O termo qualidade de vida está sendo cada vez mais utilizado e vinculado aos trabalhos relacionados ao câncer. A avaliação da qualidade de vida é considerada uma importante medida dos resultados decorrentes do tratamento oncológico, seja pelo aspecto “financeiro”, envolvendo desde as questões sobre inclusão social de indivíduos economicamente ativos ou custos relacionados ao tratamento em si e também pelo aspecto “humano”, onde o indivíduo não é visto mais somente pela ótica das alterações físicas causadas pelo tratamento, mas como um indivíduo dotado de emoções, sentimentos e crenças.

Frente à estas questões, o processo de validação e adaptação cultural de um instrumento de qualidade de vida para o português torna-se

um aspecto de grande importância, pois pode proporcionar novas diretrizes e abordagens de tratamento em nosso meio. Vale salientar que, o principal objetivo dos protocolos terapêuticos utilizados hoje em oncologia, é a cura do paciente com a menor morbidade, promovendo assim, a qualidade de vida deste indivíduo. Esta experiência brasileira também pôde mostrar as dificuldades encontradas pela presença da barreira linguística (grande parte dos questionários disponíveis estão na língua inglesa) e a importância da adaptação cultural dos termos utilizados no questionário, principalmente pelas diferenças culturais encontradas entre os países.

Desta forma, buscamos a adoção de um questionário que contemplasse os principais requisitos para um bom instrumento de avaliação da qualidade de vida, que pudesse ser aplicado na população de pacientes pediátricos e que fosse um instrumento largamente utilizado. Optamos, desta forma, pela utilização do HUI.

O ato de traduzir um instrumento não implica somente na tradução das palavras e de seus significados, mas uma ação que deve envolver o conhecimento dos costumes e culturas do país onde se pretende utilizar o questionário. Segundo DUARTE (2000), o que existe no Brasil é o que podemos chamar de um “falar brasileiro”, ou seja, um modo brasileiro de utilizar a língua portuguesa. A diferença básica, entre o idioma português utilizado em Portugal e no Brasil, pode ser definida pela presença de variantes linguísticas como:

- Variantes geográficas
 - Nacional: idioma utilizado no Brasil, Portugal e Angola

- Regional: palavras e expressões características de cada região.
- Variantes sócio-econômicas: utilização de palavras populares, vulgares ou coloquiais.
- Variantes expressivas: adoção de linguagem de prosa ou linguagem poética.

Durante as reuniões de consenso entre as tradutoras e os autores do questionário, algumas diferenças semânticas e sintáticas foram muito presentes. Um bom exemplo disto foi o que ocorreu na reunião entre a tradutora brasileira e a tradutora portuguesa após a realização da 1ª tradução do questionário. No Brasil, o termo “falar consigo” significa “falar com si mesmo”; já em Portugal, o mesmo termo significa “falar com você”, gerando dúvidas em relação ao processo de tradução.

Outro exemplo bastante claro desta dificuldade em relação às diferenças existentes entre o idioma utilizado no Brasil e em Portugal aconteceu no momento da tradução da questão número 9, onde o paciente deve descrever a sua capacidade de andar pelo quarteirão sem a ajuda de outra pessoa ou auxílio de equipamentos. Como estávamos próximos de uma região da periferia de Hamilton, “quarteirão” para os moradores locais poderia sugerir uma longa caminhada, necessitando algumas vezes o uso do automóvel. Por este motivo, é imprescindível que as reuniões de consenso aconteçam juntamente com a presença do autor do questionário, para que não haja dúvidas no momento da obtenção do modelo final.

Após a aprovação e autorização cedida pelos autores do instrumento HUI, foi realizado um teste piloto com 50 pacientes sobreviventes do câncer infantil e que já estavam sendo acompanhados pelo GEPETTO. Neste estudo piloto, não houve referências a qualquer dificuldade encontrada durante a aplicação e/ou preenchimento do questionário entre as três categorias envolvidas. A variabilidade dos escores encontrados foi similar à outros trabalhos já publicados em outros estudos realizados na América Latina e Canadá (SZECKET et al. 1999; BARR et al. 2001b).

Este estudo forneceu evidências preliminares de que o HUI em português é um instrumento aceitável, confiável e validado para ser utilizado na população de sobreviventes do câncer infantil no Brasil (SHIMODA et al. 2004) (Anexo 11).

LANGEVELD et al. (2002) referem que a maioria dos sobreviventes do câncer infantil relatam ter boa saúde, que estão bem sob o ponto de vista psicológico e que os sobreviventes de leucemia linfóide aguda ou tumores do sistema nervoso central possuem risco potencial para desenvolvimento de déficit educacional. Em relação à outras áreas, relatam ter dificuldades para a obtenção de emprego ou seguro saúde, casam-se menos ou então não tem filhos- seja por consequência do próprio tratamento ou por insegurança gerada pelo medo de causar danos aos seus descendentes.

O HUI é um instrumento genérico que utiliza o sistema de classificação em termos de capacidade e não de performance, visando deste forma a monitoração de possíveis alterações decorrentes de um tratamento.

Em relação aos atributos avaliados, os nossos pacientes citaram a sentido e cognitivo como sendo os atributos HUI 2 mais afetados, seguidos de emoção e dor. O atributo sentido deriva das questões da visão, audição e fala (questões 1,2,3,4,5 e 6 do questionário) e o atributo cognitivo deriva das questões 11 e 12 do questionário. As questões 1 e 2 referem -se à capacidade do indivíduo em poder enxergar com ou sem o auxílio de óculos. As questões 3 e 4 abordam a questão auditiva, avaliando a capacidade do indivíduo em escutar com ou sem auxílio de aparelhos e as questões 5 e 6 de ser compreendido quando fala com outra pessoa.

A questão número 11 descreve a capacidade do indivíduo para lembrar das coisas e a questão 12 descreve a capacidade de pensar e resolver problemas do dia a dia.

Grande parte dos pacientes (26,8%) descreveu algum tipo de dificuldade relacionada com a questão da visão e 23,9% em relação à capacidade de ser compreendido. As dificuldades relacionadas à visão podem estar associadas, em parte, pelo número de pacientes portadores de retinoblastoma que participou deste estudo (13%). Dos 138 pacientes, 10 relataram alguma dificuldade relacionada à audição e 33 em relação à fala. Neste caso, não foi possível detectar se houve algum tipo de dúvida em relação à compreensão da questão número 3 “Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ouvir o que foi dito em uma conversa em um grupo, com pelo menos 3 outras pessoa?”, podendo sugerir a capacidade do indivíduo de “compreender” o que foi dito pelas 3 pessoas ao mesmo tempo ou então em uma conversa entre as 3

peças. O déficit auditivo relatado pelos pacientes também poderia estar relacionado ao tratamento médico realizado, pois a grande maioria dos pacientes receberam uma droga potencialmente ototóxica – a cisplatina (dados não apresentados).

Durante a coleta de dados, não houve qualquer referência em relação à não compreensão pelas perguntas realizadas, o que sugere que, em nosso meio, apesar das dificuldades encontradas em relação à educação da população brasileira, a maioria dos pacientes eram alfabetizados. RIGON (2002) mostrou em seu trabalho realizado com 177 pacientes do GEPETTO que apenas 2 pacientes eram analfabetos e 39 tinham até o 1º grau.

Em relação ao HUI 3, os atributos mais afetados foram a dor (37,7%) e o cognitivo (35,5%). O atributo dor está inserido na questão número 8 e o atributo cognitivo nas questões de número 11 e 12. Como o questionário utilizado neste estudo avalia a capacidade do indivíduo baseada na experiência da última semana, o atributo dor poderia estar associado à qualquer outra condição clínica no momento da aplicação do questionário e que não estivesse associada ao tratamento oncológico. Sabemos que o retorno do paciente ao hospital, mesmo que seja somente para uma consulta de rotina, pode ser uma tarefa bastante difícil. Este momento requer uma atenção especial, pois a ida ao ambulatório pode ser definida como um momento paradoxal: manifestações de alegria e felicidade que podem se misturar às sensações de medo e de tristeza. O reencontro com outros pacientes e a eterna gratidão concedida à equipe podem ser afetadas pelo

“fantasma” da recaída e pela notícia da perda de um companheiro de tratamento.

Durante as entrevistas, alguns pacientes referiram queixas como lombalgia e cefaléia- dados que não puderam ser associados à clínica do paciente ou somatização por medo de uma possível recaída. Talvez seja necessário a realização de um estudo mais detalhado permitisse a avaliação do impacto do espaço de tempo de referência adotado no questionário com as informações fornecidas pelos pacientes.

Em relação ao número total de pacientes que apresentou atributos HUI 2 afetados segundo o diagnóstico, 40% dos pacientes tratados por doença de Hodgkin apresentaram 2 ou mais atributos afetados, seguido dos pacientes tratados por osteossarcoma (33,3%), tumor de Wilms (52,2%), retinoblastoma (27,7%), leucemias (32,2%) e linfoma não Hodgkin com 30,7%. É importante lembrar que os atributos HUI 2 estão relacionados à sentido, mobilidade, emoção, cognitivo, auto-cuidado e dor. De uma forma geral, as respostas obtidas através dos questionários mostraram que os pacientes apresentaram o maior número de atributos afetados relacionados à sentido e cognitivo, com exceção para o grupo dos pacientes tratados por tumor de Wilms que também apresentou o atributo dor afetado. O atributo sensação deriva das questões relativas à visão, audição e fala.

Para o HUI 3, 66,6% dos pacientes tratados por doença de Hodgkin apresentaram 2 ou mais atributos afetados, seguido dos pacientes tratados por osteossarcoma (53,3%), tumor de Wilms (39,1%), retinoblastoma (38,8%), leucemia (35,4%) e linfoma não Hodgkin (30,7%). O HUI 3 está

relacionado aos atributos visão, audição, fala, deambulação, destreza, emoção, cognitivo e dor.

Um dado de destaque neste estudo foi perceber que algumas referências sobre alterações visuais e auditivas poderiam não estar associadas ao tratamento oncológico, lembrando que alguns pacientes foram tratados há mais de 20 anos atrás, onde as medidas preventivas não eram o principal foco de atenção à saúde. Neste estudo, o objetivo foi avaliar a qualidade de vida sob o ponto de vista do paciente e não avaliar através de resultados de exames para detecção de disfunções específicas relacionadas ao tratamento realizado.

Salienta-se, desta forma, a importância do acompanhamento realizado por uma equipe multidisciplinar como o GEPETTO, principalmente no que se refere à detecção precoce e/ou tratamento dos possíveis efeitos tardios do tratamento oncológico, assim como a importância da implementação de medidas educativas, visando a diminuição da morbidade decorrente do tratamento oncológico, contribuindo de forma positiva na melhora da qualidade de vida destes pacientes.

Em relação ao escore geral, os maiores escores HUI 2 foram dados aos pacientes que foram tratados por leucemia linfóide aguda (0,89-0,83) e linfoma não Hodgkin (0,89-0,86), seguidos de osteossarcoma (0,86-0,75) e doença de Hodgkin (0,86-0,76).

Vale ressaltar que, apesar dos pacientes portadores de osteossarcoma, tumor de Wilms e doença de Hodgkin terem apresentado o maior número de atributos afetados, este dado não implica, necessariamente

em uma pior qualidade de vida. Quando questionados pelo oncologista pediátrico, os maiores escores HUI 2 foram atribuídos para os pacientes tratados por linfoma não Hodgkin (0,898), leucemia linfóide aguda (0,893), doença de Hodgkin (0,863) e retinoblastoma (0,863). Para a enfermeira, os maiores escores foram dados aos pacientes tratados por doença de Hodgkin (0,845), linfoma não Hodgkin (0,884) e leucemia linfóide aguda (0,873).

Para os atributos HUI 3, os maiores escores apresentados na auto-avaliação foram para linfoma não Hodgkin (0,875), leucemia linfóide aguda (0,835) e osteossarcoma (0,801). Para o médico, os maiores escores foram atribuídos para os pacientes tratados por linfoma não Hodgkin (0,873), seguidos de leucemia linfóide aguda (0,878) e osteossarcoma (0,814). Para a enfermeira, os maiores escores citados foram para linfoma não Hodgkin (0,869), leucemia linfóide aguda (0,866) e doença de Hodgkin (0,802).

De acordo com relatos de avaliação da qualidade de vida, crianças tratadas em uma idade mais precoce apresentam um escore diferente daquelas tratadas entre a faixa etária pré escolar à adolescência (HUMPL et al. 2001). Na avaliação do HUI, não é esperado que isto aconteça, pois a avaliação dos atributos está baseada na capacidade do indivíduo e não das suas preferências. Os dados mostram que as crianças tratadas na faixa etária até 3 anos não apresentam um escore maior em relação aos outros pacientes (dados não apresentados).

A oncologia é uma das pioneiras na adoção de um tratamento com caráter multidisciplinar. Sendo este um tratamento relativamente longo e exaustivo, é extremamente compreensível que os pacientes desenvolvam

uma relação paciente/equipe/família bastante forte, principalmente para aqueles pacientes que foram tratados há muitos anos atrás, período onde não existia o programa de “mãe participante”. A família não tinha autorização para participar e acompanhar o tratamento hospitalar de forma integral, privando a criança do acompanhamento de seus pais. Esta “privação” fez com que muitos pacientes desenvolvessem uma relação bastante forte com o seu médico de referência. Quando as categorias dos indivíduos envolvidos foram analisados segundo o diagnóstico, os pacientes tratados por leucemia apresentaram escores bastante semelhantes, com exceção para o grupo HUI 3 paciente/médico ($p=0,004$). Pode existir esta diferença pelo fato de que médico “entrevistador” nem sempre é o mesmo médico que foi responsável pelo tratamento e está representando apenas a “figura do médico” e não daquele profissional que sempre acompanhou o paciente. FELDER-PUIG et al. (2000) sugerem ainda que os pacientes tendem a conversar mais com as enfermeiras do que com os médicos. Os autores acreditam que, se o paciente apresentar qualquer queixa durante sua consulta, ela poderá passar a imagem de uma pessoa ingrata.

Os escores médios apresentados pelos pacientes tratados por linfoma não Hodgkin apresentaram escores médios bastante semelhantes nas três categorias envolvidas, demonstrando uma forte correlação entre os pares.

Para os pacientes tratados por doença de Hodgkin, as médias também foram semelhantes. Somente o par HUI 2 médico/enfermeira foi menor em relação aos outros resultados; porém, este resultado não interferiu de forma negativa na correlação final ($r_{ICC}=0,900$).

Este evento se repetiu novamente para os escores médios dos pacientes tratados por tumor de Wilms e osteossarcoma. No caso do tumor de Wilms, houve uma diferença nas médias obtidas. De uma maneira geral, não houve impacto negativo sobre o resultado final da correlação entre os grupos. Para os pacientes tratados por osteossarcoma, a diferença entre as médias pôde ser observada nos grupos HUI 3 paciente/enfermeira e HUI 3 oncologista pediátrico/enfermeira.

No grupo dos pacientes tratados por retinoblastoma, todas as médias foram bastante semelhantes, demonstrando uma forte correlação entre os pares envolvidos, principalmente para o grupo paciente/enfermeira. Um aumento da casuística poderia mostrar menores diferenças em relação às médias dos escores apresentados.

De uma maneira geral, a categoria enfermeira apareceu nos valores de p Wilcoxon inferior a 0,03 de todos os diagnósticos (HUI 3 paciente/enfermeira, HUI 3 oncologista pediátrico/enfermeira, HUI 2 paciente/enfermeira e HUI 2 oncologista pediátrico/enfermeira), sugerindo a idéia que a enfermeira que realizou a entrevista não deveria ter sido a mesma que participou do processo de tradução e adaptação cultural do questionário, pois isto pode ter influenciado nos resultados.

A última pergunta do questionário estava relacionada à avaliação do estado geral de saúde do paciente. A grande maioria dos pacientes (74%) respondeu apresentar um estado de saúde excelente a muito bom na auto-avaliação. Vale ressaltar que todos os pacientes que participaram deste estudo estavam agendados para a consulta de retorno no GEPETTO,

nenhum paciente foi entrevistado em diferentes situações, como consultas de encaixe ou atendimento de emergência, evitando-se desta forma um possível viés em relação à avaliação dos estado de saúde. Para a enfermeira, a maioria também respondeu como excelente a sua avaliação da saúde na última semana, seguidos de avaliação do estado de saúde bom e muito bom. No trabalho realizado por COSTET et al. (1998), 25% dos pacientes referiram como boa a sua saúde no momento da entrevista, apresentando um total de 2 atributos afetados, 66% disseram que sua saúde estavar de boa a regular, apresentando de 3 a 4 atributos afetados e 9% definiram a sua saúde como péssima, apresentando até 5 atributos afetados.

O padrão de variabilidade nos escores entre os atributos foi similar aos resultados já publicados em estudos realizados nos sobreviventes do câncer pediátrico na América Latina e Canadá, tanto para os atributos HUI 2 e HUI 3 (SZECKET et al. 1999; BARR et al. 2001 b), como pode ser visto nas Tabelas 21 e 22.

Tabela 21 - Média dos escores HUI utility scores (HRQL) de acordo com diagnóstico e país (questionário de auto avaliação). Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	país	Nº	HUI2	HUI3
LLA	Brasil	31	0,89 (0,13)	0,83 (0,23)
	Uruguai	49	0,79 (0,16)	0,73 (0,23)
doença de Hodgkin	Brasil	15	0,86 (0,16)	0,79 (0,27)
	Canadá ²²	33	-	0,85 (0,13)

Tabela 22 - Média dos escores HUI utility scores (HRQL) de acordo com diagnóstico e país (Questionário de avaliação por terceiros). Centro de Tratamento e Pesquisa - Hospital do Câncer, 2004.

diagnóstico	país	Nº	HUI2	HUI3
LLA	Brasil (enfermeira)	31	0,87 (0,15)	0,86 (0,18)
	Cuba,Colombia,Uruguai, Honduras (pais) ²¹	95	0,93 (0,10)	0,92 (0,13)
doença de Hodgkin	Brasil (enfermeira)	15	0,84 (0,17)	0,77 (0,27)
	Cuba,Colombia,Uruguai, Honduras (pais) ²¹	19	0,91 (0,11)	0,89 (0,23)
tu Wilms	Brasil (enfermeira)	23	0,83 (0,17)	0,77 (0,27)
	Cuba,Colombia,Uruguai, Honduras (pais) ²¹	15	0,93 (0,09)	0,93 (0,07)

De uma maneira geral, os resultados obtidos neste trabalho demonstraram que os questionários HUI 2 e HUI 3 na língua portuguesa foram muito bem aceitos em nosso meio. Em relação aos escores, os resultados mostraram que os pacientes sobreviventes do câncer infantil na nossa instituição apresentam uma boa qualidade de vida. A validação do processo de tradução e adaptação cultural foi avaliada, em parte, através da habilidade dos participantes para ler e responder o questionário sem que haja referências a algum tipo de problema durante este processo. Não houve qualquer citação por parte dos pacientes ou oncologista pediátrico em relação à dificuldade de preenchimento e manipulação do instrumento. A confiabilidade do instrumento foi sustentada pelo grau de concordância entre os grupos envolvidos- paciente, oncologista pediátrico e enfermeira,

mostando mais uma vez que o HUI na língua portuguesa é um questionário genérico, validado, confiável e de grande aceitabilidade.

Vale ressaltar que o processo de tradução e adaptação cultural de um instrumento para avaliação da qualidade de vida na língua portuguesa foi uma missão bastante valiosa em nosso meio, principalmente no que se refere à adoção de um método simples e economicamente viável e que forneça dados importantes para o delineamento do tratamento ao paciente oncológico e sua família.

O aumento das pesquisas e do investimento da indústria farmacêutica na busca de novos protocolos de tratamento contra o câncer deve ser acompanhado, lado a lado, pelo desenvolvimento, tradução, adaptação cultural e disponibilização de instrumentos adequados para avaliação da qualidade de vida. Esta avaliação deve ser integrada às ações de enfermagem, principalmente no que se refere ao delineamento da assistência sistematizada, integrada, especializada e individualizada de enfermagem.

A tradução e adaptação do HUI para a língua portuguesa mostrou a viabilidade da utilização de um instrumento de avaliação da qualidade de vida nas mais diversas situações, em populações de diversas crenças e culturas e de diferentes níveis sócio-econômicos.

No nosso país, onde as maiores dificuldades estão relacionadas principalmente com o fator econômico e social, é imprescindível que o paciente pediátrico oncológico, portador de uma doença potencialmente

curável, seja um indivíduo integrado à sociedade, economicamente ativo e, principalmente, dotado de uma excelente qualidade de vida.

CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

1. Em relação aos dados sócio demográficos, não houve diferença em relação ao sexo (54% dos pacientes eram do sexo masculino e 63% do sexo feminino). A grande maioria dos pacientes foi definida como pertencente à raça branca. Grande parte dos pacientes foram tratados pelo plano de saúde governamental (91%) e os diagnósticos mais frequentes foram leucemia, tumor de Wilms e retinoblastoma, seguidos de osteossarcoma, doença de Hodgkin e linfoma não Hodgkin. Houve diferença estatisticamente significativa entre as idades dos pacientes, segundo o diagnóstico. Quando realizada a comparação da distribuição de sexo, raça e plano de saúde segundo o diagnóstico, os grupos foram semelhantes em relação à raça e plano de saúde.
2. A tradução e adaptação cultural do HUI foram realizadas com sucesso. Houve grande aceitação por parte das categorias envolvidas. Todos os questionários foram totalmente respondidos e não houve qualquer citação por parte dos participantes em relação à dificuldade relacionada ao preenchimento e manipulação do questionário.
3. A consistência interna produziu um alfa de Cronbach=0.77, sendo considerado um instrumento confiável e validado.

4. A qualidade de vida dos sobreviventes do câncer infantil foi considerada boa. O número de atributos afetados não causou impacto negativo no resultado final dos escores. Os escores mostraram uma correlação intra classe que variou entre 0.861 a 0.913 ($p < 0,001$), sendo que 74% dos pacientes definiram como excelente a muito boa a sua saúde global.
5. A análise dos escores obtidos segundo diagnóstico, mostraram grande correlação entre as categorias envolvidas- paciente, oncologista pediátrico e enfermeira.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acquadro C, Jambon B, Ellis D, Marquis P. Language and translation issues. In: Spilker B, editor. **Quality of Life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p.575-86.

Albano EA, Odom LF. Supportive care in pediatric oncology. **Curr Opin Pediatr** 1993; 5:131-7.

Albritton K, Bleyer WA. The management of cancer in the older adolescent. **Eur J Cancer** 2003; 39:2584-99.

Anderson RT, McFarlane M, Naughton MJ, Shumaker AS. Conceptual issues and considerations in cross- cultural validation of generic health- related quality of life instruments. In: Spilker B, editor. **Quality of Life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p.605-12.

Assumpção FB, Jr, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida. **Arq Neuropsiquiatr** 2000; 58:119-17.

Barnard D, Woloski M, Feeny D, et al. Canadian Children's Platelet Study Group Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. **J Pediatr Hematol Oncol** 2003; 25:56-62.

Barr RD, Ribeiro RC, Agarwal BR, Masera G, Hesseling PB, Magrath IT. Pediatric oncology in countries with limited resources. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. 4th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams and Williams; 2001a. p.1541-52.

Barr RD, Gonzalez A, Longchong M, et al. Health status and health-related quality of life in survivors of cancer in childhood in Latin America: a MISPHO feasibility study. **Int J Oncol** 2001b; 19:413-21.

Barr RD, Feeny D, Furlong W. Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. **Eur J Cancer** 2004; 40:1335-45.

Barreire SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos, VLCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J Pediatr (Rio J)** 2003; 79:55-62.

Boman KK, Bodegard G. Life after cancer in childhood: social adjustment and vocational status of young- adult survivors. **J Pediatr Hematol Oncol** 2004; 26:354-62.

Bradlyn AS, Pollock BH. Quality-of-life research in the Pediatric Oncology Group: 1991-1995. **J Natl Cancer Inst Monogr** 1996; (20):49-53.

Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV. Quality of life research in pediatric oncology: research methods and barriers. **Cancer** 1996; 78:1333-9.

Bradlyn AS. Health-related quality of life in pediatric oncology: current status and future challenges. **J Pediatr Oncol Nurs** 2004; 21:137-40.

de Camargo B. **Sobrevida e mortalidade da criança e adolescente com câncer: 25 anos de experiência em uma instituição brasileira**. São Paulo; 2003. [Tese de Livre Docência-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo]

Cella DF, Tulsky DS. Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. **Cancer Invest** 1993; 11:327-36.

Costa MS, da Silva MJ. Tendencies of life quality in the scientific nursing production. **Rev Bras Enferm** 2004; 57:208-11.

Costet N, Le Galès C, Buron C, et al. French cross-cultural adaptation of the Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) and 3 (HUI3) classification systems. **Qual Life Res** 1998; 7:245-56.

Craft AW. Childhood cancer--mainly curable so where next? **Acta Paediatr** 2000; 89:482-7.

Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. **Methods for the economic evaluation of health care programmes**. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1997.

Duarte SN. **Existe uma "língua brasileira?"**. Rio de Janeiro; 2000. Disponível em: <URL:<http://intervox.nce.ufrj.br.htm>> [2004 jan 31].

Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Dev Behav Pediatr** 2001; 22:248-56.

Feeny DH, Torrance GW, Furlong WJ. Health Utilities Index. In: Spilker B, editor. **Quality of Life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p.239-52.

Feeny D, Furlong W, Torrance G, et al. Multiattribute and single-attribute utility functions for the Health Utilities Index Mark 3 system. **Med Care** 2002; 40:113-28.

Felder-Puig R, Frey E, Sonnleithner G, et al. German cross- cultural adaptation of the Health Utilities Index and its application to a sample of childhood cancer survivors. **Eur J Paediatr** 2000; 159:283-8.

Ferrell BR, Virani R, Smith S, Juarez G. The role of oncology nursing to ensure quality care for cancer survivors: a report commissioned by the National Cancer Policy Board and Institute of Medicine. **Oncol Nurs Forum** 2003; 30:E1-E11.

Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI®) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. **Ann Med** 2001; 33:375-84.

Fonseca JA, Delgado L, Costa-Pereira A, et al. Evaluation of the asthma life quality test for the screening and severity assessment of asthma **Allergy** 2004; 59:1198-204.

Giesler RB. Assessing the quality of life in patients with cancer. **Curr Probl Cancer** 2000; 24:58-92.

Grant MM, Rivera LM. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: King CR, Hinds P, editors. **Quality of life - from nursing and patient perspectives**. London: Jones and Bartlett Pu; 1998 p.3-22.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol** 1993; 46:1417-32.

Hicks MD, Lavender R. Psychosocial practice trends in pediatric oncology. **J Pediatr Oncol Nurs** 2001; 18:143-53.

Higaki Y, Kawamoto K, Kamo T, Horikawa N, Kawashima M, Chren MM. The Japanese version of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. **J Dermatol** 2002; 29:693-8.

Hinds PS, Quargnenti A, Olson MS, et al. The 1992 APON Delphi study to establish research priorities for pediatric oncology nursing. Association of Pediatric Oncology Nurses. **J Pediatr Oncol Nurs** 1994; 11:20-30.

Hinds PS, Gattuso JS, Fletcher A, et al. Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. **Qual Life Res** 2004; 13:761-72.

Huber W, Hofstaetter JG, Hanslik-Schnabel B, Posch M, Wurnig C. The German version of the Oxford shoulder score-cross-cultural adaptation and validation. **Arch Orthop Trauma Surg** 2004; 124:531-6. Epub 2004 Aug 03.

Hudson MM, Tyc VL, Jayawardene DA, et al. Feasibility of implementing health promotion interventions to improve health-related quality of life. **Int J Cancer Suppl.** 1999; 12:138-42.

Humpl T, Fritsche M, Bartels U, Gutjahr P. Survivors of childhood cancer for more than twenty years. **Acta Oncol** 2001; 40:44-9.

Jancovick M, Van Dongen-Melman JEWM, Vasilatou-Kosmidis H, Jenney MEM. Improving the quality of life for children with cancer. **Tumori** 1999; 85:273-9.

Johnson TM. Cultural considerations. In: Spilker B, editor. **Quality of Life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p.511-6.

Kiebert GM, Stiggelbout AM, Kievit J, Leer JW, van de Velde CJ, de Haes HJ. Choices in oncology: factors that influence patients' treatment preference. **Qual Life Res** 1994; 3:175-82.

King CR, Haberman M, Berry DL, et al. Quality of life and the cancer experience: the state-of-the knowledge. **Oncol Nurs Forum** 1997; 24:27-41.

King CR, Hinds P. **Quality of life - from nursing and patient perspectives**. London: Jones and Bartlett Pu; 1998.

Kosch A, Molenkamp G, Daumling E, Dirksen A, Jurgens H, Wolff J. Assessment of independence in daily life in pediatric oncology by FMH-questionnaire. **Klin Padiatr** 1998; 210:390-4.

Kuczynski E, Assumpção FB. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatria Moderna** 1999; 35:73-78.

Kurashima AY. **Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas**. São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. **Support Care Cancer** 2002; 10:579-600. Epub 2002 Oct 24.

Lepège A, Ecosse E, Zeller J, Revuz J, Wolkenstein P. The French version of Skindex (Skindex-France). Adaptation and assessment of psychometric properties. **Ann Dermatol Venereol** 2003; 130:177-83.

Lindström B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **J Epidemiol Comm Health** 1994; 48:529-30.

Lino MM. **Qualidade de vida e satisfação profissional de enfermeiras de Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo; 2004. [Tese de Doutorado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo].

Mathias SD, Fifer SK, Patrick DL. Rapid translation of quality of life measures for international clinical trials: avoiding errors in the minimalist approach. **Qual Life Res** 1994; 3:403-12.

Ministério da Saúde. DATASUS. **Informações de saúde-mortalidade infantil**. Brasília: DATASUS; 1999. Disponível em: <URL:<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/mortinf/miopcao.htm>> [2004 jan 31].

Moore IM. Advancing biobehavioral research in childhood cancer. **J Pediatr Oncol Nurs** 2004; 21:128-31.

Mulhern RK, Horowitz ME, Ochs J. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer: psychological assessment. **J Consult Clin Psychol** 1989; 1:130-35

Nathan PC, Furlong W, Barr RD. Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. **Pediatr Blood Cancer** 2004; 43:215-23.

Ozyilkan O, Karaagaoglu E, Topeli A, et al. A questionnaire for the assessment of quality of life in cancer patients in Turkey. **Mater Med Pol** 1995; 27:153-6.

Pallis AG, Mouzas IA, Vlachonikolis IG. The inflammatory bowel disease questionnaire: a review of its national validation studies. **Inflamm Bowel Dis** 2004; 10:261-9.

Parsons SK, Brown AP. Evaluation of quality of life of childhood cancer survivors: a methodological conundrum. **Med Pediatr Oncol** 1998; Suppl 1:46-53.

Parsons SK, Barlow SE, Levy SL, Supran SE, Kaplan SH. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? **Int J Cancer Suppl.** 1999; 12:46-51.

Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. **J Natl Cancer Inst Monogr** 2004; (33):102-25.

Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, et al. Cross-cultural adaptation of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). **An Pediatr (Barc)** 2004; 60:522-9.

Reaman GH, Haase GM. Quality of Life research in childhood cancer: the time is now. **Cancer** 1996; 78:1330-2.

Rigon H. **Avaliação dos efeitos colaterais tardios em sobreviventes de câncer na infância.** São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Rigon H, Lopes LF, La Torre MdoR, de Camargo B. The GEPETTO program for surveillance of long-term survivors of childhood cancer. Preliminary report from a single institution in Brazil. **Med Pediatr Oncol** 2003; 40:405-6.

Ruiz M, Rejas J, Soto J, Pardo A, Rebollo I. Adaptation and validation of the Health Utilities Index Mark 3 into Spanish and correction norms for Spanish population. **Med Clin (Barc).** 2003; 120:89-96.

Sanchez Gonzalez R, Yanes Baonza M, Cabrera Majada A, et al. Cross-cultural adaptation of a questionnaire for measuring the quality of life of patients taking oral anticoagulants. **Aten Primaria** 2004; 34:353-9.

Shimoda S, de Camargo B, Horsman J, et al. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Qual Life Res** 2004 (no prelo)

Sobhonslidsuk A, Silpakit C, Kongsakon R, Satitpornkul P, Sripetch C. Chronic liver disease questionnaire: translation and validation in Thais. **World J Gastroenterol** 2004; 10:1954-7.

Spilker B. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott- Raven;1996. Introduction; p1-10.

Stiggelbout AM, de Haes JC, Kiebert GM, Kievit J, Leer JW. Tradeoffs between quality and quantity of life: development of the QQ Questionnaire for Cancer Patient Attitudes. **Med Decis Making** 1996; 16:184-92.

Szecket N, Medin G, Furlong WJ, Feeny DH, Barr RD, De Pauw S. Preliminary translation and cultural adaptation of Health Utilities Index questionnaires for application in Argentina. **Int J Cancer** 1999; Suppl12:119-24

Tamanini JT, Dambros M, D'Ancona CA, Palma PC, Rodrigues Netto Junior N. Validation of the "International Consultation on Incontinence Questionnaire -Short Form" (ICIQ-SF) for Portuguese **Rev Saúde Publica** 2004; 38:438-44. Epub 2004 Jul 08.

Torrance GW, Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Zhang Y, Wang Q. Multi-attribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Mark 2. **Med Care** 1996; 34:702-22.

Trudel JG, Rivard M, Dobkin PL, Leclerc JM, Robaey P. Psychometric properties of the Health Utilities Index Mark 2 system in paediatric oncology patients. **Qual Life Res** 1998; 7:421-32.

Vallerand AH, Breckenridge DM, Hodgson NA. Theories and conceptual models to guide quality of life related research. In: KING cr, Hinds PS, editors. **Quality of life from nursing and patient perspectives**. London: Jones and Bartlett Pu; 1998. p.36-53.

van Dongen-Melman JE. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. **Acta Oncol** 2000; 39: 23-31.

van Dongen-Melman JE. Information booklet for parents of children surviving cancer. **Leukemia** 1997; 11:1799-806.

Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer** 2002; 94:2090-106.

Waskerwitz MJ, Ruccione K. An overview of cancer in children in the 1980s: multidisciplinary teams, therapeutic research, and large successful clinical. **Nurs Clin North Am** 1985; 20:5-29.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995; 41:1403-9

Woodgate R, McClement S. Sense of self in children with cancer and in childhood cancer survivors: a critical review. **J Pediatr Oncol Nurs** 1997; 14:137-55.

Yellen SB, Cella DF. Someone to live for: social well-being, parenthood status, and decision-making in oncology. **J Clin Oncol** 1995; 13:1255-64.

Zhan L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **J Adv Nurs** 1992; 17:795-800.

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO INFORMAÇÕES DOS PESQUISADORES AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL

O desenvolvimento das técnicas e métodos de tratamento têm contribuído para o aumento das taxas de sobreviventes do câncer da infância que hoje excedem 70%, exigindo uma maior atenção no que diz respeito à qualidade de vida destes pacientes. Muitos instrumentos para levantamento de dados como status de saúde e qualidade de vida têm sido desenvolvidos somente para a avaliação de pacientes adultos. O "Health Utilities Index - HUI MARK 2 e 3" consiste em um instrumento desenvolvido pelo Mc Master University para avaliação da qualidade de vida de pacientes pediátricos. O HUI é um instrumento de avaliação da qualidade de vida que foi moldado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da MC Master University há mais de 30 anos e têm sido utilizado nas mais diversas áreas.

Em 1999 foi formado um grupo multidisciplinar denominado de GEPETTO- Grupo Especializado em Pediatria dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico- que visa o acompanhamento dos pacientes sobreviventes do câncer infantil por uma equipe composta por oncologista pediatra, cardiologista, endocrinologista, nefrologista, neurologista, ginecologista, psiquiatra, assistente social e dentista. O grupo apresenta no momento aproximadamente 400 pacientes avaliados.

O objetivo principal deste trabalho será a aplicação do questionário HUI para avaliar a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer infantil no Brasil.

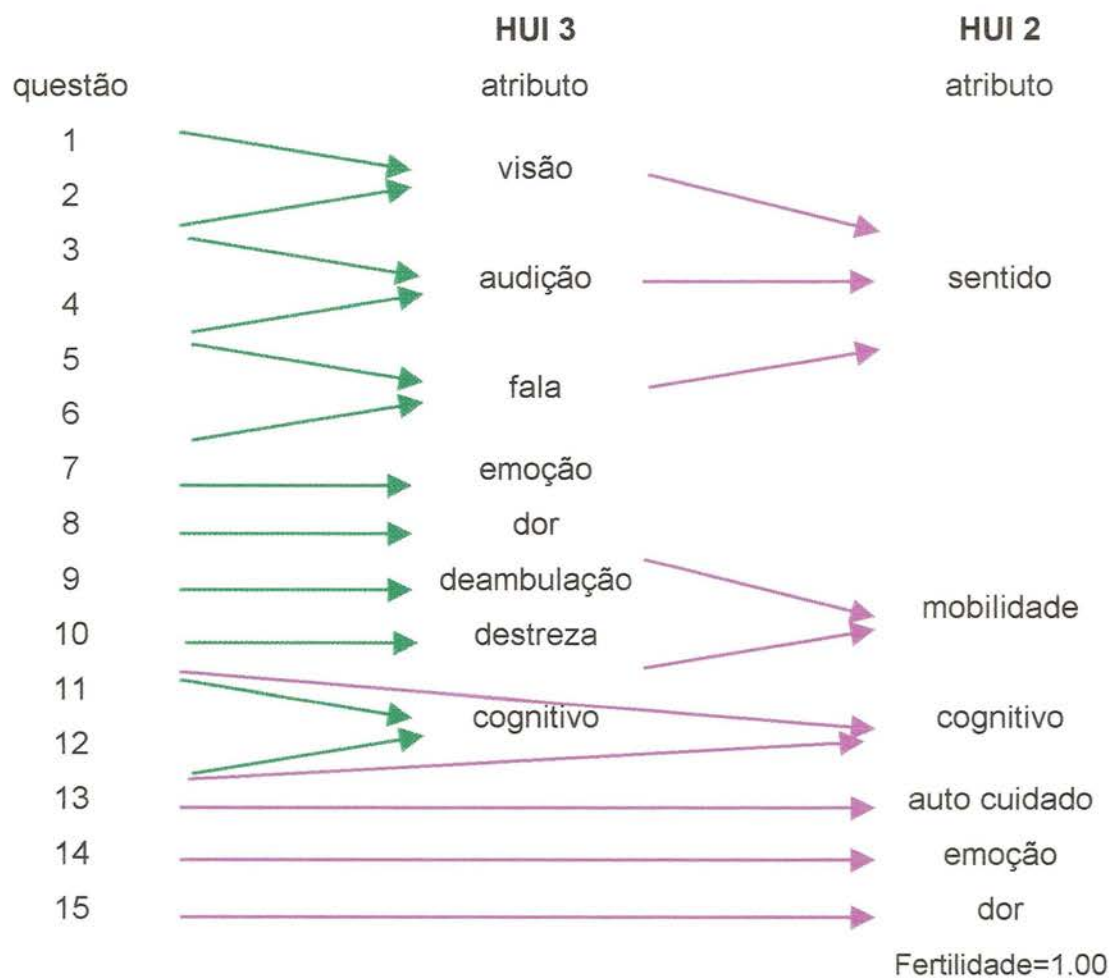
Os dados coletados neste trabalho serão confidenciais assim como as informações obtidas durante o preenchimento destes questionários.

CONSENTIMENTO PÓS- INFORMADO

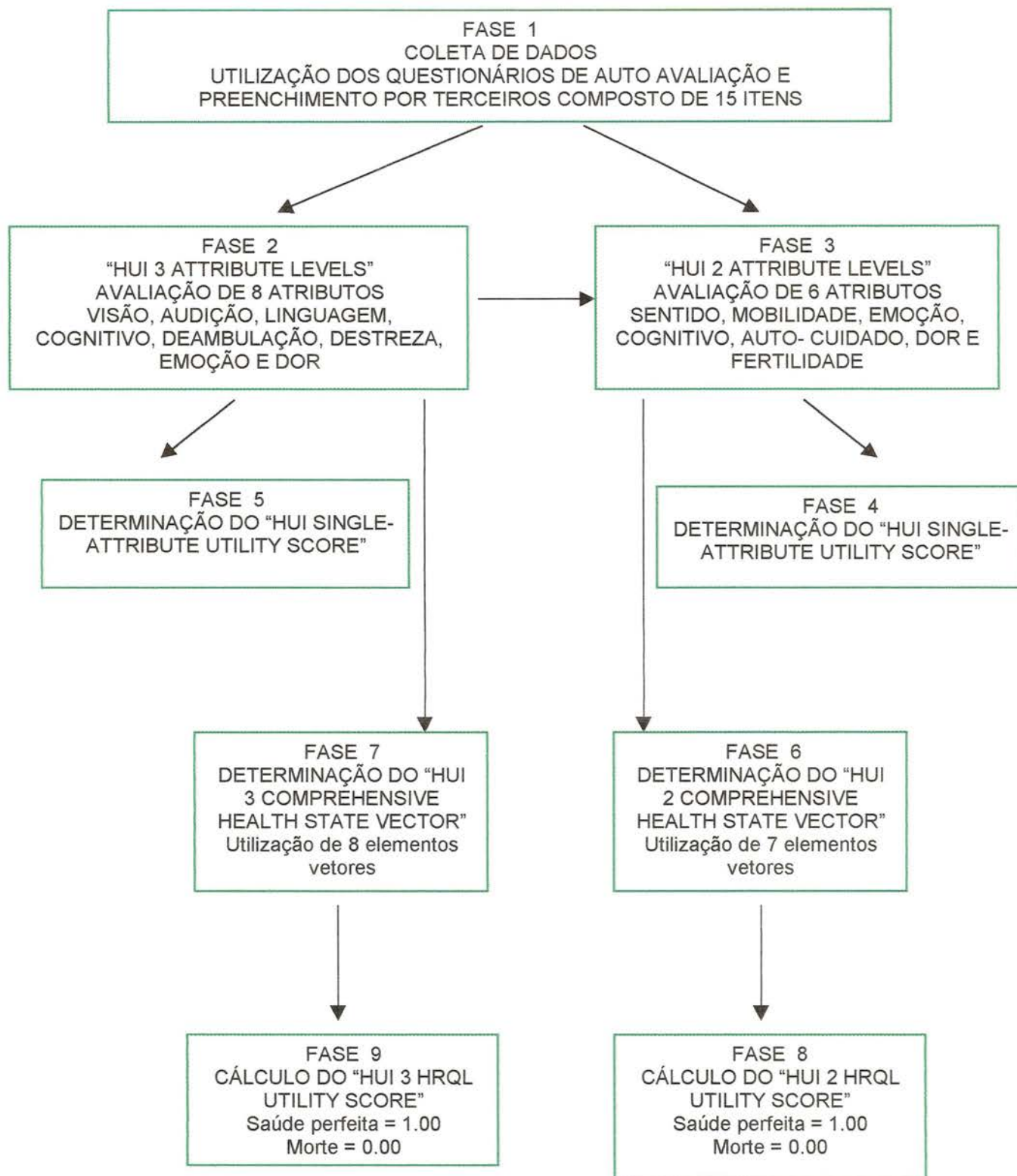
Eu, _____ abaixo assinado, declaro que após ter sido convenientemente esclarecido dos benefícios deste estudo clínico, consinto em participar na qualidade de paciente.

São Paulo, ____ de _____ de 200__

ANEXO 2



ANEXO 3



paciente																	
N	3b1	3b2	3b3	3b4	3b5	3b6	3b7	3b8	overall	2b1	2b2	2b3	2b4	2b5	2b6	2b7	overall
1	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.92
2	1.00	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.81	1.00	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.83
3	1.00	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.81	1.00	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.83
4	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
5	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
6	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
7	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
8	1.00	0.61	0.94	1.00	1.00	0.95	0.92	0.96	0.29	0.61	1.00	0.81	0.95	1.00	1.00	1.00	0.44
9	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
10	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
11	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95
12	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	0.95	0.83	1.00	0.62	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	1.00	1.00	0.75
13	0.98	1.00	0.68	1.00	1.00	0.95	0.83	0.77	0.18	0.61	1.00	0.81	0.95	1.00	0.85	1.00	0.36
14	1.00	0.61	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.90	0.32	0.61	1.00	1.00	0.95	1.00	0.64	1.00	0.33
15	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
16	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.97
17	0.98	1.00	0.89	1.00	1.00	1.00	0.95	0.96	0.72	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	0.97	1.00	0.72
18	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.55	0.38	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.64	1.00	0.62
19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93
20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95	0.90	0.80	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.97	1.00	0.92
21	0.61	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.35	0.61	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.48
22	0.89	1.00	0.89	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.66	0.86	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	1.00	0.8
23	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.90	0.76	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.85		

	paciente																
N	3b1	3b2	3b3	3b4	3b5	3b6	3b7	3b8	overall	2b1	2b2	2b3	2b4	2b5	2b6	2b7	overall
1	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.92
2	1.00	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.81	1.00	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.83
3	1.00	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.81	1.00	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.83
4	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
5	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
6	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
7	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
8	1.00	0.61	0.94	1.00	1.00	0.95	0.92	0.96	0.29	0.61	1.00	0.81	0.95	1.00	1.00	1.00	0.44
9	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
10	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
11	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95
12	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	0.95	0.83	1.00	0.62	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	1.00	1.00	0.75
13	0.98	1.00	0.68	1.00	1.00	0.95	0.83	0.77	0.18	0.61	1.00	0.81	0.95	1.00	0.85	1.00	0.36
14	1.00	0.61	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.90	0.32	0.61	1.00	1.00	0.95	1.00	0.64	1.00	0.33
15	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
16	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.97
17	0.98	1.00	0.89	1.00	1.00	1.00	0.95	0.96	0.72	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	0.97	1.00	0.72
18	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.55	0.38	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.64	1.00	0.62
19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93
20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95	0.90	0.80	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.97	1.00	0.92
21	0.61	1.00	1.00	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	0.35	0.61	0.84	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.48
22	0.89	1.00	0.89	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.66	0.86	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	1.00	0.81
23	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.90	0.76	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.85	1.00	<

[illegible]

109	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	
110	0.61	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.47	0.61	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.59	
111	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85	1.00	0.80
112	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
113	1.00	0.61	1.00	1.00	1.00	0.64	1.00	1.00	0.16	0.61	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.59
114	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.92	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
115	1.00	0.80	0.94	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	0.61	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
116	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	0.95	0.83	0.96	0.59	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	0.97	1.00	1.00	0.72
117	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
118	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.84	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.82
119	0.98	1.00	0.89	1.00	1.00	0.95	1.00	0.90	0.65	0.86	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.76
120	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
121	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	0.95	0.92	0.90	0.62	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	0.97	1.00	1.00	0.72
122	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	0.64	0.95	1.00	0.41	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75
123	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88
124	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93
125	0.98	0.61	0.94	1.00	1.00	1.00	0.95	0.55	0.03	0.61	1.00	0.93	0.95	1.00	0.64	1.00	1.00	0.31
126	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.92
127	0.98	1.00	0.94	1.00	1.00	0.95	0.92	0.90	0.62	0.86	1.00	0.93	0.95	1.00	1.00	0.97	1.00	0.72
128	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
129	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93
130	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
131	0.98	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.92	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.92
132	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
133	1.00	1.00	0.94	1.00	1.00	1.00	1.00	0.96	0.87	0.86	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.85
134	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	0.95	1.00	1.00	1.00	1.00	0.95
135	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.93
136	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
137	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	1.00	0.97
138	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00

[illegible]

[illegible]

110	0,61	1,00	1,00	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	0,35	0,61	0,84	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,48
111	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,90	0,84	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	0,85	1,00	0,74
112	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85
113	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
114	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
115	1,00	1,00	1,00	0,86	1,00	0,95	1,00	1,00	0,75	1,00	0,84	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83
116	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,95	0,96	0,79	0,95	1,00	0,70	0,95	1,00	0,97	1,00	0,59
117	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
118	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,90	0,84	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,92
119	0,98	1,00	0,89	1,00	1,00	0,95	1,00	0,90	0,65	0,86	1,00	0,93	1,00	1,00	0,97	1,00	0,76
120	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
121	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85	0,92	0,90	0,57	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	0,85	1,00	0,70
122	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,85	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,75
123	0,98	0,80	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	1,00	0,62	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,75
124	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
125	0,98	0,61	0,94	1,00	1,00	1,00	0,95	0,55	0,03	0,61	1,00	0,93	0,95	1,00	0,64	1,00	0,31
126	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,92	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,92
127	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85	0,92	0,90	0,57	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	0,85	1,00	0,70
128	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
129	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
130	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
131	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,92	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,92
132	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
133	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,87	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85
134	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
135	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
136	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
137	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,82
138	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00

enfermeira																	
N	3b1	3b2	3b3	3b4	3b5	3b6	3b7	3b8	overall	2b1	2b2	2b3	2b4	2b5	2b6	2b7	overall
1	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	0,96	0,85	1,00	0,97	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,94
2	1,00	1,00	1,00	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	0,81	1,00	0,84	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83
3	1,00	1,00	1,00	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	0,81	1,00	0,84	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83
4	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
5	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,88
6	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85
7	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85
8	1,00	0,61	0,94	1,00	1,00	0,95	0,92	0,96	0,29	0,61	1,00	0,81	0,95	1,00	1,00	1,00	0,44
9	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,92	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,88
10	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,88
11	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95
12	0,98	1,00	0,94	1,00	1,00	0,95	0,83	1,00	0,62	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,75
13	0,98	1,00	0,68	1,00	1,00	0,95	0,83	0,77	0,18	0,61	1,00	0,81	0,95	1,00	0,85	1,00	0,36
14	1,00	0,61	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,90	0,32	0,61	1,00	1,00	0,95	1,00	0,64	1,00	0,33
15	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
16	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,97
17	0,98	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	0,95	0,96	0,72	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	0,97	1,00	0,72
18	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,55	0,38	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,64	1,00	0,62
19	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
20	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,90	0,80	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,97	1,00	0,92
21	0,61	1,00	1,00	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	0,35	0,61	0,84	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,48
22	0,89	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,66	0,86	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,81
23	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,90	0,76	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,85	1,00	0,80
24	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
25	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
26	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
27	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	0,95	0,83	1,00	0,65	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,75
28	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,90	0,86	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	0,97	1,00	0,90
29	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,96	0,88	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,97	1,00	0,92
30	0,98	0,61	0,68	1,00	1,00	0,95	0,83	0,96	0,05	0,61	1,00	0,93	0,95	1,00	0,85	1,00	0,43
31	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,92	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	0,97	1,00	0,85
32	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,93
33	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83	0,96	0,72	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,95
34	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
35	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,95
36	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,95	1,00	1,00	0,93	1,00	1,00	0,97	1,00	0,90
37	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
38	0,75	0,61	1,00	1,00	0,76	0,85	1,00	0,90	-0,01	0,61	1,00	0,93	1,00	0,97	0,97	1,00	0,51
39	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,60	0,96	0,42	1,00	1,00	1,00	0,88	1,00	1,00	1,00	0,87
40	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	1,00	0,92	1,00	0,81	0,86	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,81
41	0,98	1,00	0,81	0,93	1,00	0,85	0,92	0,96	0,39	0,86	0,97	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,78
42	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
43	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,96	0,88	1,00	1,00	0,93	0,95	1,00	0,97	1,00	0,85
44	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,91	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	1,00	0,88
45	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
46	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
47	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,95
48	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
49	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83	1,00	0,77	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,95
50	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,88
51	1,00	1,00	0,89	1,00	1,00	0,85	0,83	0,96	0,46	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	0,97	1,00	0,72
52	1,00	1,00	0,94	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	0,85	0,86	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85
53	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00

54	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,83	0,90	0,60	1,00	1,00	0,93	0,95	1,00	0,97	1,00	0,85
55	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
56	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,92	1,00	0,83	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,85	1,00	0,80
57	1,00	0,61	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,47	0,61	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,59
58	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85	1,00	0,96	0,75	1,00	1,00	0,81	1,00	1,00	0,97	1,00	0,77
59	0,98	0,80	1,00	1,00	0,95	0,85	0,95	1,00	0,45	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,75
60	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,95	1,00	0,84	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,83
61	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,97
62	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	1,00	0,97
63	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,95
64	1,00	0,80	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,67	0,86	1,00	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,81
65	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
66	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
67	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,46	0,60	0,55	-0,16	1,00	1,00	0,93	0,88	1,00	0,85	1,00	0,68
68	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	1,00	0,83	1,00	0,64	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,83
69	0,61	1,00	0,68	0,65	1,00	1,00	0,42	0,96	-0,22	0,61	0,73	1,00	0,65	0,80	0,97	1,00	0,18
70	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
71	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
72	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92	0,96	0,82	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	0,97	1,00	0,80
73	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
74	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95
75	0,75	1,00	1,00	1,00	1,00	0,85	0,92	0,77	0,25	0,86	1,00	0,93	0,95	1,00	0,85	1,00	0,62
76	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
77	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	1,00	0,96	0,85	0,95	1,00	0,93	1,00	1,00	0,97	1,00	0,85
78	0,98	1,00	1,00	1,00	1,00	0,95	0,92	1,00	0,80	0,95	1,00	0,93	0,95	1,00	1,00	1,00	0,8

[illegible]

ANEXO 5



Health Utilities Inc.

88 Sydenham Street, Dundas, Ontario, Canada L9H 2V3
Telephone (905) 525-9140, extension 22389 / 22377
Fax (905) 627-7914
www.healthutilities.com

2002-01-25

Sandra Shimoda
Pediatric Nurse
Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer
Pediatric Department
Rua Professor Antonio Prudente, 211
São Paulo, São Paulo
Brazil 01509-900

HUI Inc File #: 20020122-01
FedEx Tracking #: 8304-6973-9512

Dear Sandra:

Re: HUI® instrumentation for “Health Status and Health Related Quality of Life in survivors of Cancer in Childhood in Brazil – a non-therapeutic cooperative study”.

Please find enclosed a copy of the following documents for the above named study:

1. HUI23SIBr.15Q: Health Utilities Index Mark 2 and Mark 3 (HUI2/3) 15-item Questionnaire for Self-Administered, Self-Assessed, 1-week Health Status Assessment, Brazilian Portuguese -language version;
2. HUI23P1Br.15Q: Health Utilities Index Mark 2 and Mark 3 (HUI2/3) 15-item Questionnaire for Self-Administered, Proxy-Assessed, 1-week Health Status Assessment, Brazilian Portuguese -language version;
3. Health Utilities Index (HUI®) Procedure Manual: Algorithm for Determining HUI Mark2 (HUI2)/Mark 3 (HUI3) Health Status Classification Levels, Health States, Health-Related Quality of Life Utility Scores and Single-Attribute Level Utility Scores from 15-item Self-Administered Health Status Questionnaires;
4. Reprint of Furlong et al, The Health Utilities Index (HUI®) system for assessing health-related quality of life in clinical studies, in the Special Section: Health-Related Quality of Life in Clinical Studies, Annals of Medicine, 2001; 33: pp 375-384.
5. HUI® Service Centre brochure;
6. HUI Inc. Invoice #145 (no charge)

Items #1 through #3 are the components of the HUI instruments that you requested.



Health Utilities Inc.

88 Sydenham Street, Dundas, Ontario, Canada L9H 2V3

Telephone (905) 525-9140, extension 22389 / 22377

Fax (905) 627-7914

<http://www.healthutilities.com>

Sandra Shimoda
Pediatric Nurse
Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer
Rua Professor Antonio Prudente, 211
São Paulo, São Paulo
Brazil, 01509-900

M: John Horsman, Coordinator, HUI® Service Centre

OICE: #145

TE: January 25, 2002

HUI® Instrumentation for “Health status and Health Related Quality of Life in Survivors of Cancer in Childhood in Brazil – a non-therapeutic cooperative study”

INVOICE

Health Utilities Index (HUI®) Application and Interpretation Package:

- Initial consultation re HUI and the above study.
- Provision of one HUInc Standard Instrumentation Package including the License for use of the following instruments in the above named study.
- HUI23SIBr.15Q questionnaire & HUI23-15Q Procedure Manual. no charge
- Provision of one additional HUInc questionnaire, HUI23P1Br.15Q no charge

Final amount payable	no charge
----------------------	-----------

The usual fee for the HUInc Standard Instrumentation Package (\$CDN 4,000.00) and each additional HUInc instrument (\$CDN 2,000.00) is hereby waived in return for the translation services rendered by the recipients, Ms Sandra Shimoda and Beatriz Camargo. The instruments herein named are for use in this one study, “Health status and Health Related Quality of Life in Survivors of Cancer in Childhood in Brazil – a non-therapeutic cooperative study” only.

Please direct any inquiries to:

Health Utilities Inc.
88 Sydenham Street
Dundas/Hamilton, ON L9H 2V3
Canada
Tel: (905) 525-9140 x22389; FAX: (905) 627-7914
www.healthutilities.com, huinfo@healthutilities.com, huinquiry@healthutilities.com

Client Copy / HUInc Copy / File Copy



As you know, the Health Utilities Index Service Centre operates on a fee-for-service basis. At present, we recommend a minimum of CDN\$4,000.00 (plus applicable taxes) per study be budgeted to cover the costs of obtaining basic support in the form of the Application and Interpretation Package. The Application and Interpretation Package includes permission to use the HUI Inc questionnaire and one Procedures Manual. Additional questionnaires and manuals are available for use at a price of CDN\$2,000.00 each. Other support services (eg., consultation about overall study design, training, presentation methods, interpretation of results) are also available. Permission to use HUI Inc. proprietary information (eg., questionnaires, algorithms, manuals and related materials) is granted one study at a time.

HUI Inc. is pleased to grant permission for the enclosed copyrighted documents to be used in the "Health Status and Health Related Quality of Life in Survivors of Cancer in Childhood in Brazil: a non-therapeutic cooperative study" free of charge, in return for the translation of the instruments to Portuguese undertaken by yourself, Drs. Camargo e Seber during the latter half of 2001.

Thank you for your interest in the HUI and good luck with your study. We look forward to seeing some published results. If you require additional information or clarification, please do not hesitate to contact me.

Best wishes



John R. Horsman

John R. Horsman
Coordinator, HUI® Service Centre
jrhorsmanj@mcmaster.ca

as per
Health Utilities Inc.
88 Sydenham Street
Dundas, ON Canada L9H 2V3

ANEXO 6

HUI23S1Br-15Q HEALTH UTILITIES INDEX MARK 2 E 3 (HUI2/3) QUESTIONÁRIO DE 15 ITENS PARA AUTO-AVALIAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DURANTE UMA SEMANA

Número de identificação do indivíduo: _____

Nome do indivíduo: _____

Data do preenchimento deste questionário: _____

1. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para ler um jornal?

- a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
- b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
- c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
- d. incapaz de enxergar de modo algum.

2. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para reconhecer um amigo do outro lado da rua?

- a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
- b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
- c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
- d. incapaz de enxergar de modo algum.

3. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ouvir o que foi dito em uma conversa em um grupo com pelo menos 3 outras pessoas?

- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez

-
- b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
 - c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
 - d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
 - e. incapaz de ouvir de modo algum

4. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ouvir o que foi falado em uma conversa com uma outra pessoa em um ambiente tranquilo?

- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez
- b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
- c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
- d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
- e. incapaz de ouvir de modo algum

5. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ser compreendido quando fala na sua própria língua com pessoas que não o conhecem?

- a. capaz de ser compreendido completamente.
- b. capaz de ser compreendido parcialmente.
- c. incapaz de ser compreendido.
- d. incapaz de falar de modo algum

6. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ser compreendido quando fala na sua própria língua com pessoas que o conhecem bem?

- a. capaz de ser compreendido completamente.
- b. capaz de ser compreendido parcialmente.
- c. incapaz de ser compreendido.
- d. incapaz de falar de modo algum

7. Qual das seguintes frases melhor descreve como você se sentiu durante a última semana?

- a. feliz e interessado na vida.
- b. um tanto feliz
- c. um tanto infeliz
- d. muito infeliz
- e. tão infeliz que não vale a pena viver

8. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor e o desconforto que você sentiu durante a última semana?

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto de leve a moderado, que não impediu nenhuma atividade
- c. dor ou desconforto moderado, que impediu algumas poucas atividades
- d. dor ou desconforto de moderado a severo, que impediu algumas atividades
- e. dor ou desconforto grave, que impediu a maior parte das atividades

9. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de andar

- a. capaz de andar pela vizinhança sem dificuldade e sem equipamentos
- b. capaz de andar pela vizinhança com dificuldade, mas não requer o auxílio de equipamentos ou ajuda de outra pessoa
- c. capaz de andar pela vizinhança com o auxílio de equipamentos mas sem a ajuda de outra pessoa
- d. capaz de andar somente curtas distâncias com equipamentos e requer uso de cadeira de rodas para andar pela vizinhança
- e. incapaz de andar sozinho mesmo com o auxílio de equipamentos.

10. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de usar suas mãos e dedos?

- a. uso completo das duas mãos e dos dez dedos
- b. limitações no uso das mãos ou dos dedos mas não requer equipamentos especiais ou ajuda de outra pessoa
- c. limitações no uso das mãos ou dos dedos, mas independente com o uso de equipamentos especiais (não requer ajuda de outra pessoa)
- d. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo a ajuda de outra pessoa para algumas tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)
- e. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo ajuda de outra pessoa para a maioria das tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)

11. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de lembrar das coisas?

- a. capaz de lembrar a maior parte das coisas
- b. um tanto esquecido
- c. muito esquecido
- d. incapaz de lembrar qualquer coisa de modo algum.

12. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de pensar e resolver problemas do dia-a-dia?

- a. capaz de pensar claramente e resolver os problemas do dia-a-dia
- b. teve um pouco de dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
- c. teve alguma dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
- d. teve muita dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia

e. incapaz de pensar ou resolver os problemas do dia-a-dia.

13. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de realizar atividades básicas do dia-a-dia?

- a. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário normalmente
- b. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário sozinho, porém com dificuldade
- c. requer equipamento específico para conseguir comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário sozinho
- d. requer ajuda de outra pessoa para comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário.

14. Qual das seguintes frases melhor descreve como você tem se sentido durante a última semana?

- a. geralmente feliz e livre de preocupações
- b. ocasionalmente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- c. freqüentemente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- d. quase sempre aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- e. extremamente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido a ponto de necessitar de ajuda profissional

15. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor e o desconforto que você sentiu durante a última semana?

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto ocasionais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações que não requerem prescrição médica, ou através de atividades de auto-controle, sem a interrupção das atividades normais
- c. dor ou desconforto freqüentes. Desconforto aliviado através de medicações orais), com interrupção ocasional das atividades normais

-
- d. dor ou desconforto freqüentes; freqüente interrupção das atividades normais. Desconforto aliviado com o uso de medicações controladas
- e. dor ou desconforto graves. Dor não aliviada com medicações e, constante interrupção das atividades normais

16. No geral, como você avaliaria a sua saúde durante a última semana?

- a. excelente
- b. muito boa
- c. boa
- d. regular
- e. péssima

17. Como você respondeu a este questionário? Por favor, selecione apenas uma resposta que melhor descreva a situação.

- a. sozinho e sem a ajuda de outra pessoa
- b. sozinho, porém uma pessoa assinalou as repostas no questionário para mim
- c. com a ajuda de outra pessoa
- d. este questionário foi preenchido por um parente, sem ajuda do indivíduo
- e. este questionário foi preenchido por um enfermeiro ou outro profissional da saúde sem a ajuda do paciente. Por favor, especifique qual profissional:

f. este questionário foi preenchido por outra pessoa, sem a ajuda do indivíduo ou do paciente Por favor, especifique o parentesco desta pessoa com o indivíduo ou paciente: _____

Muito Obrigado por responder a este questionário

ANEXO 7

HUI23P1Br.15Q
Health Utilities Index Mark 2 e Mark 3(HUI2/3)
Questionário de 15 itens para preenchimento por terceiros
Avaliação do estado de saúde durante uma semana

Número de identificação do indivíduo: _____

Nome do indivíduo: _____

Data do preenchimento deste questionário: _____

1. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para ler um jornal?

- a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
- b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
- c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
- d. incapaz de enxergar de modo algum.

2. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para reconhecer um amigo do outro lado da rua?

- a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
- b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
- c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
- d. incapaz de enxergar de modo algum.

3. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de ouvir o que foi dito em uma conversa em um grupo com pelo menos 3 outras pessoas?

- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez

-
- b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
 - c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
 - d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
 - e. incapaz de ouvir de modo algum

4. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de ouvir o que foi falado em uma conversa com uma outra pessoa em um ambiente tranquilo?

- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez
- b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
- c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
- d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
- e. incapaz de ouvir de modo algum

5. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de ser compreendido enquanto fala a sua própria língua com pessoas que não o conhecem?

- a. capaz de ser compreendido completamente.
- b. capaz de ser compreendido parcialmente.
- c. incapaz de ser compreendido.
- d. incapaz de falar de modo algum

6. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de ser compreendido enquanto fala a sua própria língua com pessoas que o conhecem bem?

- a. capaz de ser compreendido completamente.
- b. capaz de ser compreendido parcialmente.
- c. incapaz de ser compreendido.
- d. incapaz de falar de modo algum

7. Qual das seguintes frases melhor descreve o estado emocional do indivíduo durante a última semana?

- a. feliz e interessado na vida.
- b. um tanto feliz
- c. um tanto infeliz
- d. muito infeliz
- e. tão infeliz que não vale a pena viver

8. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor e o desconforto experimentado pelo indivíduo durante a última semana?

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto de leve a moderado, que não impediu nenhuma atividade
- c. dor ou desconforto moderado, que impediu algumas poucas atividades
- d. dor ou desconforto de moderado a severo, que impediu algumas atividades
- e. dor ou desconforto severo, que impediu a maior parte das atividades

9. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de andar?

- a. capaz de andar pela vizinhança sem dificuldade e sem equipamentos
- b. capaz de andar pela vizinhança com dificuldade, mas não requer o auxílio de equipamentos ou ajuda de outra pessoa
- c. capaz de andar pela vizinhança com o auxílio de equipamentos, mas sem a ajuda de outra pessoa
- d. capaz de andar somente curtas distâncias com equipamentos e requer uso de cadeira de rodas para andar pela vizinhança
- e. incapaz de andar sozinho mesmo com o auxílio de equipamentos.

10. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de usar suas mãos e dedos?

- a. uso completo das duas mãos e dos dez dedos
- b. limitações no uso das mãos ou dos dedos, mas não requer equipamentos especiais ou ajuda de outra pessoa
- c. limitações no uso das mãos ou dos dedos, mas independente com o uso de equipamentos especiais (não requer ajuda de outra pessoa)
- d. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo a ajuda de outra pessoa para algumas tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)
- e. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo ajuda de outra pessoa para a maioria das tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)

11. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de lembrar das coisas?

- a. capaz de lembrar a maior parte das coisas
- b. um tanto esquecido
- c. muito esquecido
- d. incapaz de lembrar qualquer coisa de modo algum.

12. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de pensar e resolver problemas do dia-a-dia?

- a. capaz de pensar claramente e resolver os problemas do dia-a-dia
- b. teve um pouco de dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
- c. teve alguma dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia

-
- d. teve muita dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
 - e. incapaz de pensar ou resolver os problemas do dia-a-dia.

13. Qual das seguintes frases melhor descreve a capacidade do indivíduo, durante a última semana, de realizar atividades básicas do dia-a-dia?

- a. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário normalmente
- b. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário sozinho, porém com dificuldade
- c. requer equipamento específico para conseguir comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário sozinho
- d. requer ajuda de outra pessoa para comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário.

14. Qual das seguintes frases melhor descreve o estado emocional do indivíduo durante a última semana?

- a. geralmente feliz e livre de preocupações
- b. ocasionalmente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- c. frequentemente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- d. quase sempre aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
- e. extremamente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido a ponto de necessitar de ajuda profissional

15. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor ou desconforto sentidos pelo indivíduo durante a última semana?

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto ocasionais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações que não requerem prescrição médica, ou através de atividades de auto-controle, sem a interrupção das atividades normais

c. dor ou desconforto freqüentes. Desconforto é aliviado com medicações que requerem prescrição médica com interrupção ocasional das atividades normais

d. dor ou desconforto freqüentes; freqüente interrupção das atividades normais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações controladas

e. dor ou desconforto severos. Dor não é aliviada com medicações e leva a constante interrupção das atividades normais

16. No geral, como você avaliaria a saúde do indivíduo durante a última semana?

- a. excelente
- b. muito boa
- c. boa
- d. regular
- e. péssima

17. Quem forneceu as informações utilizadas para responder às questões deste questionário? (por favor, indique todas as respostas que forem aplicáveis)

- a. a pessoa que preencheu este questionário
- b. o próprio indivíduo
- c. outros. Coloque o grau de parentesco entre o indivíduo e cada pessoa que forneceu as informações_____

18. Quem preencheu as respostas neste questionário?

- a. marido ou esposa do indivíduo
- b. pai ou mãe do indivíduo
- c. filho/a do indivíduo
- d. amigo do indivíduo

-
- e. profissional da saúde
 - f. o próprio indivíduo
 - g. outra pessoa (especifique): _____

Muito Obrigado por responder a este questionário.

ANEXO 8

Nome: _____ RG: _____

1.M () 2.F () Data de nascimento: _____ Data do diagnóstico: _____

Data do início do tratamento: _____

Data do término do tratamento: _____

Diagnóstico Principal: ()

5. Leucemia Linfóide Aguda

6. Leucemia Mielóide Aguda

7. Leucemia Mielóide Crônica, Pré- Leucemia ou Mielodisplasia

8. Linfoma não Hodgkin

9. Doença de Hodgkin

10. Tumores do Sistema Nervoso Central

11. Tumor de Wilms

12. Tumores Ósseos

13. Tumores Hepáticos

14. Sarcoma de Partes Moles

15. Sarcoma de Ewing

16. Retinoblastoma

17. Neuroblastoma

18. Tumores de Células Germinativas

19. Histiocitoses

20. Outros _____

Modalidades Terapêuticas Utilizadas:

Cirurgia: 1.S () 2.N ()

Radioterapia: 1.S () 2.N ()

Local irradiado: _____

Número de sessões: _____ cGy

Quimioterapia: 1.S () 2.N ()

Drogas utilizadas:

ANEXO 9

Classificação Internacional do Câncer Infantil segundo Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC). (KRAMAROVA e STILLER, 1996)

GRUPO DIAGNÓSTICO	MORFOLOGIA
I – LEUCEMIAS	a) Leucemia Linfóide b) Leucemia aguda não linfóide c) Leucemia mielóide crônica d) Outras leucemias específicas e) Leucemias inespecíficas
II – LINFOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS	a) Doença de Hodgkin b) Linfoma não-Hodgkin c) Linfoma de Burkitt d) Neoplasias linforeticulares mistas e) Linfomas inespecíficos
III-NEOPLASIAS DO SNC E NEOPLASIAS INTRACRANIAIS E INTRAESPINHAIS MISTAS	a) Ependimoma b) Astrocitoma c) Tumor neuroectodérmico primitivo d) Outros gliomas e) Outras neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais f) Neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais
IV-TUMORES DO SISTEMA NERVOSO SIMPÁTICO	a) Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma b) Outros tumores do Sistema Nervoso Simpático
V – RETINOBLASTOMA	
VI – TUMORES RENAIIS	a) Tumor de Wilms, tumor rabdóide e sarcoma de células claras b) Carcinoma renal
VII – TUMORES HEPÁTICOS	a) Hepatoblastoma b) Carcinoma hepático c) Tumores hepáticos malignos inespecíficos
VIII – TUMORES ÓSSEOS MALIGNOS	a) Osteossarcoma b) Condrossarcoma c) Sarcoma de Ewing d) Outros tumores ósseos malignos específicos e) Tumores ósseos malignos inespecíficos
IX – SARCOMAS DE PARTES MOLES	a) Rabdomiossarcoma e sarcoma embrionário b) Fibrossarcoma, neurofibrossarcoma e outras neoplasias fibromatosas c) Sarcoma de Kaposi d) Outros sarcomas de partes moles específicos e) Sarcomas de partes moles inespecíficos
X – NEOPLASIAS DE CÉLULAS GERMINATIVAS, TROFOBLÁSTICAS E GONADAIS	a) Tumores de células germinativas intracraniais e intraespinhais b) Tumores de células germinativas não gonadais inespecíficos c) Tumores de células germinativas gonadais d) Carcinomas gonadais e) Outros tumores malignos gonadais inespecíficos
XI – CARCINOMAS E OUTRAS NEOPLASIAS EPITELIAIS MALIGNAS	a) Carcinoma de adrenal b) Carcinoma de tireóide c) Carcinoma de rinofaringe d) Melanoma maligno e) Carcinoma de pele f) Outros carcinomas inespecíficos
XII – OUTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS INESPECÍFICAS	a) Outros tumores malignos específicos b) Outros tumores malignos inespecíficos

ANEXO 10 - Média dos escores de acordo com o atributo avaliado. Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer, 2004.

Sistema de Classificação	Atributo	paciente média (DP)	oncologista pediátrico média (DP)	enfermeira média (DP)
HUI2	Sentido	0,93 (0,107)	0,94 (0,102)	0,93 (0,113)
	Mobilidade	0,99 (0,033)	0,99 (0,030)	0,99 (0,038)
	Cognitivo	0,97 (0,058)	0,97 (0,052)	0,97 (0,049)
	Auto cuidado	0,98 (0,039)	0,98 (0,029)	0,98 (0,040)
	Emoção	1,00 (0,017)	1,00 (0,017)	1,00 (0,017)
	Dor	0,98 (0,061)	0,98 (0,063)	0,97 (0,063)
	TOTAL	0,86 (0,162)	0,87 (0,156)	0,84 (0,165)
HUI3	Visão	0,98 (0,065)	0,98 (0,061)	0,98 (0,066)
	Audição	0,98 (0,084)	0,98 (0,077)	0,97 (0,098)
	Fala	0,98 (0,052)	0,98 (0,050)	0,98 (0,056)
	Cognitivo	0,99 (0,037)	0,99 (0,027)	0,99 (0,041)
	Deambulação	1,00 (0,021)	1,00 (0,020)	1,00 (0,021)
	Destreza	0,97 (0,075)	0,98 (0,057)	0,98 (0,060)
	Emoção	0,96 (0,083)	0,96 (0,080)	0,95 (0,088)
	Dor	0,97 (0,075)	0,97 (0,073)	0,97 (0,074)
	TOTAL	0,80 (0,263)	0,82 (0,242)	0,79 (0,266)

ANEXO 11

Quality of Life Research (2005) 14: 1407–1412
DOI 10.1007/s11136-004-6127-3

© Springer 2005

Brief communication

Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil

Sandra Shimoda¹, Beatriz de Camargo¹, John Horsman², William Furlong², Luiz Fernando Lopes¹,
Adriana Seber³ & Ronald D. Barr⁴

¹*Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer, São Paulo, Brazil;* ²*McMaster University and Health Utilities Inc. (HUInc), Hamilton, Canada (E-mail: horsmanj@mcmaster.ca);* ³*Instituto de Oncologia Pediátrica – UNIFESP, São Paulo, Brazil;* ⁴*McMaster University and McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences, Hamilton, Canada*

Accepted in revised form 10 November 2004

Abstract

Introduction: There are few publications reporting health-related quality of life (HRQL) in developing nations. Most instruments measuring HRQL have been developed in English-speaking countries. These instruments need to be culturally adapted for use in non-English-speaking countries. The HUI2 and HUI3 are generic, preference-based systems for describing health status and HRQL. Developed in Canada, the systems have been translated into more than a dozen languages and used worldwide in hundreds of studies of clinical and general populations. **Methods:** The Brazilian–Portuguese translation of the HUI systems was supervised by senior HUInc staff having experience with both the HUI systems and translations. The process included two independent forward translations of the multi-attribute health status classification systems and related questionnaires, consensus between translators on a forward translation, back-translation by two independent translators of the forward translation, and review of the back-translations by original developers of the HUI. The final questionnaires were tested by surveying a sample of convenience of 50 patients recruited at the Centro de Tratamento e Pesquisa–Hospital do Câncer in São Paulo, Brazil. **Results:** Fifty patients were enrolled in the study. No assessor, patient or nurse or physician, reported problems answering the HUI questionnaires. No significant differences were found in mean overall HUI2 or HUI3 utility scores among types of assessors. Variability in scores are similar to those from other studies in Latin America and Canada. **Conclusion:** Test results provide preliminary evidence that the Brazilian–Portuguese translation is acceptable, understandable, reliable and valid for assessing health-status and HRQL among survivors of cancer in childhood in Brazil.

Key words: Brazil, HRQL, HUI, Health status, Oncology, QOL, Quality of life, Reliability, Utilities, Validity

Introduction

Eighty-five per cent of the world's children live in less economically developed countries than North America or Western Europe, and represent upwards of 50 per cent of the overall population [1].

In countries with emerging economies, such as Brazil, improvements in public health are reflected in declining death rates from infections and malnutrition and cancer is becoming the commonest non-accidental cause of death in children. With improvements in treatment and social support, but

limited resources, it is important to measure health-related quality of life (HRQL) [2–4].

Economic evaluations of treatment alternatives provide relevant information for optimal apportioning of scarce health-care resources [5]. Cost-utility analysis, an important type of economic evaluation, measures incremental costs in monetary terms and incremental effectiveness in terms of quality-adjusted life years (QALYs). QALYs are calculated by weighting years of life by HRQL scores. HUI is a family of HRQL instruments having all the properties required for calculating QALYs [6].

HUI2 and HUI3 are complementary stand-alone health-state classification systems with common conceptual foundations [6] and separate utility scoring systems [7, 8]. HUI2 has 7 health attributes – Sensation, Mobility, Emotion, Cognition, Self-Care, Pain and Fertility – each with 3–5 levels describing 24,000 unique health states. HUI3 has 8 health attributes – Vision, Hearing, Speech, Ambulation, Dexterity, Emotion, Cognition and Pain – each with 5–6 descriptive levels defining 972,000 health states. HUI questionnaires gather the minimum information necessary to categorize subjects according to both HUI2 and HUI3 classification systems. Standard HUI questionnaires consist of 15 multiple-choice HUI-based questions and a non-HUI question asking assessors to classify the patient's global health on a 5-point scale: excellent, very good, good, fair, poor. These questionnaires typically take 8 – 10 min to complete [9]. HUI utility scores, representing community preferences, are derived from published functions [7, 8]. Single-attribute utility scores are defined on an interval scale where the worst level = 0.00 and the best level = 1.00. Multi-attribute scores, of overall HRQL, are defined on an interval scale where 0.00 = dead and 1.00 = perfect health. Negative overall scores represent health states considered worse than dead. The minimum score for HUI2 is –0.03 and for HUI3 is –0.36. HUI is one of only 3 tools for measuring HRQL in children that is reliable and valid, suitable for self- and proxy-report, and brief [10].

The HUI has been translated and culturally adapted to many languages [11–13]. It has been used in hundreds of clinical studies in North America, Western Europe, South and Central

America, Cuba, Japan, Hong Kong, Singapore, and Australia. It is reported to be generic, comprehensive, valid, reliable, responsive, acceptable, and well supported [6].

Grupo Especializado em Pediatria dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico (GEPETTO), an outpatient referral clinic at the Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer in São Paulo Brazil, has a registry of more than 1800 survivors of childhood cancer [14]. It recognized the need for a valid and reliable HRQL instrument for use in Brazil. This study undertook a formal linguistic and cultural translation of the HUI2 and HUI3 health status classification systems, and two self-complete questionnaires, from original English to Brazilian-Portuguese. The validity of the translation was to be assessed, in part, by the ability of the respondents to read the questionnaires and answer in a timely manner without reporting problems. The HUI results were to be compared to other published studies with the *à priori* hypothesis being there would be no important differences in mean utility scores for patients having the same disease.

Materials and methods

Translation and cross-cultural adaptation

The translation team included 8 working professionals: 5 females and 3 males. Forward and backward translators included Brazilian nationals fluent in both languages having received professional training at English-language universities and hospitals. The translation process began by focusing attention on keywords from the HUI2 and HUI3 health-status classification systems. Questionnaire translation followed protocols recommended in published guidelines [15, 16]:

- two independent forward translations by Brazilian nationals (including author SS) leading to the first Brazilian consensus version;
- two independent back translations (authors BdC and AS) of the consensus Brazilian version;
- review of the English back-translations by two HUI developers (authors JH and WF) experienced in HUI translations, and Portuguese-speaking translators (non-authors);

- final revisions to the Brazilian consensus version with input from forward and backward translators (authors SS and BdC) and a fifth Brazilian national (author LFL);
- final formatting of the Brazilian version by HUInc service centre personnel (JH and WF).

Two versions of HUI questionnaire were translated and tested: a version for self-report by patients; and a version for proxy-report by nurse and physician assessors.

Testing

Data collection began in March 2002 and was completed by September of the same year. Patients were eligible for HUI assessment if they presented for an annual check-up at the GEPETTO clinic, were thought to be cancer free, were literate in Brazilian Portuguese, and were 12 years of age or older. HUI questionnaires were completed for each eligible patient by 3 assessors: the patient themselves, a nurse and a physician. During their clinic visit but before the clinical examination, patients were asked to complete the HUI questionnaire. Questionnaires were checked for completeness before the patient left. After the clinical exam, the oncologist and clinic nurse independently completed a proxy version of the HUI questionnaire for each patient.

Acceptability, face validity, inter-rater reliability, and convergent validity assess the quality of

the translation. It was expected that utility scores would be similar to those reported from other survivors of childhood cancer, and that the proxy assessments by the clinic nurse and attending oncologists would be consistent with previous studies [17–19].

Statistical analyses and interpretation schemes

Descriptive statistics summarize disease, demographic, treatment, and health status variables of patients. χ^2 tests were used to assess differences in proportions of reported single-attribute morbidity across types of assessors. Intra-class correlations (ICC) assess the strength of agreement for utility scores between pairs of assessors [20]. An ICC < 0.00 is described as poor, 0.00–0.20 as slight, 0.21–0.40 as fair, 0.41–0.60 as moderate, 0.61–0.80 as substantial, and 0.81–1.00 as almost perfect [21]. Analysis of variance (ANOVA) assesses differences in mean HUI overall utility scores across types of assessors as a measure of inter-rater reliability and across global health-ratings as a measure of convergent validity [22]. *t*-tests assessed differences between pairs of mean overall utility scores.

Results

Fifty patients were recruited into the pilot study. Mean age was 23.4 years (median = 23.1,

Table 1. Frequency distribution of patients by: (a) disease and gender (%); and (b) disease and treatment (%)

	Disease ^a							Total (%)
	ALL	NHL	HD	OSTEO	RETINO	WILMS	OTHERS	
(a) Gender								
Male	5	6	6	3	4	3	3	30 (60)
Female	3	0	2	4	2	5	4	20 (40)
Total	8	6	8	7	6	8	7	50 (100)
(b) Treatment								
Chemotherapy	8	6	8	7	6	8	3	46 (92)
Radio-therapy	7	0	6	0	6	4	3	26 (52)
Surgery	1	5	8	7	6	8	6	41 (82)

(Note: Treatment categories are not mutually exclusive).

^aLegend: ALL – Acute lymphoblastic leukemia; NHL – Non-Hodgkins lymphoma; HD – Hodgkins disease; OSTEO – Osteogenic sarcoma; RETINO – Retinoblastoma; WILMS – Wilms Tumour; OTHERS – Central Nervous System Tumours, Soft Tissue Sarcomas, Histiocytosis, etc.

Table 2. Number (%) of attributes with functional disability by type of assessor

System	Attribute	Patient n(%)	Nurse n(%)	Physician n(%)	χ^2 <i>p</i> -value
HUI2	Sensation	20 (40)	26 (52)	24 (48)	0.472
	Mobility	3 (6)	7 (14)	3 (6)	0.260
	Emotion	19 (38)	22 (44)	23 (46)	0.702
	Cognition	22 (44)	26 (52)	25 (50)	0.707
	Self-Care	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0.602
HUI3	Pain	16 (32)	19 (38)	10 (20)	0.135
	Vision	15 (30)	19 (38)	18 (36)	0.682
	Hearing	4 (8)	8 (16)	8 (16)	0.397
	Speech	10 (20)	10 (20)	10 (20)	1.00
	Ambulation	3 (6)	7 (14)	3 (6)	0.260
	Dexterity	1 (2)	1 (2)	1 (2)	1.00
	Emotion	9 (18)	9 (18)	13 (26)	0.522
	Cognition	22 (44)	26 (52)	25 (50)	0.707
	Pain	21 (42)	20 (40)	16 (32)	0.552

min = 13.4, max = 39.8, SD = 5.51). Frequency distributions for disease, gender and treatment characteristics of patients are shown in Tables 1a and b.

No assessor, patient or nurse or physician, reported problems understanding and answering the questionnaires. The study coordinator (author SS) reported that most nurses and physicians took less than 10 min, and that no patient required more than 30 min, to complete the questionnaire. There were no missing responses. The frequency of levels within attributes was similar ($p > 0.10$) across the three assessor groups. The frequency of affected levels, that is, levels with functional disability, is similar across assessor types for all HUI2 and HUI3 attributes (Table 2).

There were no statistically significant differences ($p > 0.10$) in mean HUI2 or HUI3 overall scores among types of assessors. The ICC of HRQL utility scores (Table 3) between pairs of assessors

Table 4. Mean HUI scores of HRQL by global health ratings

Assessor type	Global Rating	n	HUI2	HUI3
Patient	Very good – excellent	34	0.87	0.84
	Good	13	0.80	0.67
	Poor – fair	3	0.70	0.55
			$p = 0.117$	$p = 0.050$
Nurse	Very good – excellent	31	0.85	0.84
	Good	16	0.72	0.54
	Poor – fair	3	0.70	0.51
			$p = 0.008$	$p < 0.001$
Physician	Very good – excellent	32	0.88	0.82
	Good	13	0.79	0.66
	Poor – fair	5	0.69	0.40
			$p = 0.019$	$p = 0.006$

were statistically significant ($p < 0.001$), the point estimates represent substantial to almost perfect agreement, and there were no statistically significant differences in ICC's across pairs of assessors.

Mean HUI overall utility scores were expected to decline with the global health ratings from Excellent through to Poor. This was confirmed for nurse and physician assessors ($p < 0.02$), but for patients the differences did not reach statistical significance (Table 4).

The variability in scores across attributes mirrors published reports from similar studies in Latin America and Canada [17, 18]. It is difficult to interpret differences in mean utility scores across studies because of confounding factors such as different assessor types and diseases, and because of small sample sizes. However, there is some evidence of convergent validity of the Brazil results with results from other studies. No statistically significant differences, with the exception

Table 3. HRQL scores by assessor and inter-assessor agreement

System	Means (SD)			ICC [CI]		
	Patient	Nurse	Physician	Patient-nurse	Patient-physician	Physician-nurse
HUI2	0.84 (0.178)	0.80 (0.158)	0.84 (0.166)	0.820 [0.68–0.90]	0.695 [0.46–0.83]	0.779 [0.61–0.87]
HUI3	0.78 (0.271)	0.73 (0.280)	0.74 (0.307)	0.912 [0.85–0.95]	0.763 [0.58–0.87]	0.772 [0.60–0.87]

SD – Standard Deviation; ICC – IntraClass Correlation; CI – 95% confidence interval of ICC.

Table 5. Mean (SD) HUI utility scores of HRQL by disease and country

Disease	Country	n	HUI2	HUI3
(a) Patient self-assessments				
ALL	Brazil	8	0.88 (0.19)	0.85 (0.25)
	Uruguay ^a	49	0.79 (0.16)	0.73 (0.23)
	<i>p</i> value		> 0.10	> 0.20
HD	Brazil	8		0.80 (0.21)
	Canada [18]	33		0.85 (0.13)
	<i>p</i> value			> 0.20
(b) Proxy assessors				
ALL	Brazil (nurse assessments)	8	0.85 (0.16)	0.85 (0.17)
	Cuba, Colombia, Uruguay, Honduras (parent assessments) [17]	95	0.93 (0.10)	0.92 (0.13)
	<i>p</i> value		> 0.05	> 0.10
HD	Brazil (nurse assessments)	8	0.88 (0.08)	0.80 (0.21)
	Cuba, Colombia, Uruguay, Honduras (parent assessments) [17]	19	0.91 (0.11)	0.89 (0.23)
	<i>p</i> value		> 0.20	> 0.20
WILMS	Brazil (nurse assessments)	8	0.81 (0.12)	0.76 (0.24)
	Cuba, Colombia, Uruguay, Honduras (parent assessments) [17]	15	0.93 (0.09)	0.93 (0.07)
	<i>p</i> value		< 0.02	< 0.02

Legend: ALL – Acute lymphoblastic leukemia; HD – Hodgkin's disease; WILMS – Wilms' Tumour. SD – standard deviation.

Note: results for Brazil are from study reported in this paper.

^aUnpublished results.

of patients with Wilms tumour, were found between mean HUI scores from Brazil and those from Uruguay, Argentina, Colombia, Honduras or Canada (Table 5a Self-assessments, Table 5b Proxy-assessments).

Discussion

This paper describes the process used to translate an important HRQL tool for use in Brazil. The content and construct validity of the HUI has been well documented [23–25].

One of the limitations of the study is that no formal cognitive testing of the subjects was done and this is a topic for future research. While the patient sample size ($n = 50$) is small, it provides preliminary evidence for the measurement properties of the Brazilian HUI translation for measuring health status in adolescents and young adults in São Paulo, Brazil. HUI questionnaires were acceptable with no reports of difficulty answering the questionnaire and it was completed by all assessors requested to do so. Reliability was supported by

substantial or better agreement among types of assessors about the distribution of morbidity among attributes and about comprehensive health status as measured by overall HRQL scores. Convergent validity was supported by HRQL scores of Brazilian patients declining with decreasing ratings of global health status and, after controlling for type of disease, being similar to previously published scores from other countries. A survey of approximately 100 additional patients at GEPETTO is currently using the HUI instruments reported here. Other plans include the translation of the interviewer-administered version of the HUI for use with children less than 12 years of age and when illiteracy precludes the use of self-administered versions.

Acknowledgements

We thank Ana Maria Isihi and Teresa Alexandre for assistance with the translations. Sandra Shimoda was supported by a Trish Greene UICC International Oncology Nursing Fellowship. HUI questionnaires and coding algorithms were provided by

HUInc. under its Grants to Young Researchers Programme.

References

1. Barr RD, Ribeiro RC, Agarwal BR, Masera G, Hesseling PB, Magrath IT. Pediatric oncology in countries with limited resources. In: Pizzo PA, Poplack DG (eds), *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams and Williams, 2001; 1541–1552.
2. Lopes LF, de Camargo B, Dondonis M, Araujo AR, Morinaka E. Response to high dose cisplatin and etoposide in advanced germ cell tumours in children: Results of the Brazilian germ cell tumour study. *Med Pediatr Oncol* 1995; 25: 396–399.
3. De Camargo B, Franco E. A randomized clinical trial of single dose versus fractionated dose dactinomycin in the treatment of Wilms tumour-results after extended follow up. *Cancer* 1994; 73: 3081–3086.
4. van Dongen-Melman JE. Developing psychosocial after-care for children surviving cancer and their families. *Acta Oncol* 2000; 39: 23–31.
5. Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 2nd ed., Oxford: Oxford University Press, 1997.
6. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI®) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Ann Med* 2001; 33: 375–384.
7. Torrance GW, Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Zhang Y, Wang Q. Multi-attribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Mark 2. *Med Care* 1996; 34: 702–722.
8. Feeny D, Furlong W, Torrance G, et al. Multiattribute and single-attribute utility functions for the Health Utilities Index Mark 3 system. *Med Care* 2002; 40: 113–128.
9. Horsman JR, Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW. The Health Utilities Index (HUI®): Concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003; 1(54): <http://www.hqlo.com/content/1/1/54>.
10. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Develop Behav Pediatr* 2001; 22: 248–256.
11. Szecket N, Medin G, Furlong WJ, Feeny DH, Barr RD, De Pauw S. Preliminary translation and cultural adaptation of Health Utilities Index questionnaires for application in Argentina. *Int J Cancer* 1999; (Suppl)12: 119–124.
12. Felder-Puig R, Frey E, Sonnleithner G, et al. German cross-cultural adaptation of the Health Utilities Index and its application to a sample of childhood cancer survivors. *Eur J Paediatr* 2000; 159: 283–288.
13. Costet N, Le Galès C, Buron C, Kinkor F, Mesbah M, Chwalow J, Clinical and Economic Working Groups, Slama G. French cross-cultural adaptation of the Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) and 3 (HUI3) classification systems. *Qual Life Res* 1998; 7: 245–256.
14. Rigon H, Lopes LF, LaTorre MdoR, de Camargo B. The GEPETTO program for surveillance of long-term survivors of childhood cancer. Preliminary report from a single institution in Brazil. *Med Pediatr Oncol* 2003; 40: 405–406.
15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1417–1432.
16. Mathias SD, Fifer SK, Patrick DL. Rapid translation of quality of life measures for international clinical trials: Avoiding errors in the minimalist approach. *Qual Life Res* 1994; 3: 403–412.
17. Barr, RD, Gonzalez A, Longchong M, et al. Health status and health-related quality of life in survivors of cancer in childhood in Latin America: A MISPHO feasibility study. *Int J Oncol* 2001; 19: 413–421.
18. Barr, RD, Furlong W, Dawson S, et al. An assessment of global health status in survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Am J Pediatr Hematol Oncol* 1993; 15: 284–290.
19. Horsman JR, Fluchel M, Furlong W, Castillo L, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI) in Uruguay: Agreement of scores among survivors of cancer in childhood, their parents, and their doctors. *Value Health* 2003; 6: 233(abstr).
20. Schuck, Peter. Assessing reproducibility for interval data in health-related quality of life questionnaires: Which coefficient should be used? *Qual Life Res* 2004; 13: 571–586.
21. Landis RJ, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159–174.
22. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales – A Practical Guide to their Development and Use*. New York: Oxford University Press, 1991.
23. Feeny DH, Torrance GW, Furlong WJ. Health Utilities Index. In: Spilker B (ed.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996; 239–252.
24. Grootendorst P, Feeny D, Furlong W. Health Utilities Index Mark 3 evidence of construct validity for stroke and arthritis in a population health survey. *Med Care* 2000; 3: 290–299.
25. Feeny DH, Furlong W, Boyle MH, Torrance GW. Multi-attribute health status classification system: Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics* 1995; 7: 490–502.

Address for correspondence: John Horsman, McMaster University, Clinical Epidemiology and Biostatistics, Health Sciences centre, 1200 Main Street West, Hamilton, ON Canada L8N 3Z5 E-mail: horsmanj@mcmaster.ca