ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO PARA MENSURAÇÃO DE SATISFAÇÃO CLÍNICA DE PACIENTES SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTIL

ANA CAROLINA CARVALHO ROCHA PATERLINI

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

Área de Concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima
Co-orientadora: Prof. Dra Beatriz de Camargo

São Paulo
2011

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Paterlini, Ana Carolina Carvalho Rocha

Adaptação transcultural e validação de instrumento para mensuração de satisfação clínica de pacientes sobreviventes do câncer infantil / Ana Carolina Carvalho Rocha Paterlini – São Paulo, 2011.

150p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientador: Andréa Yamaguchi Kurashima

Descritores: 1. CÂNCER. 2. NEOPLASIAS. 3. PEDIATRIA. 4. QUALIDADE DE VIDA. 5. ESTUDOS DE VALIDAÇÃO. 6. SATISFAÇÃO DO PACIENTE. 7. QUESTIONÁRIOS. 8. SOBREVIVENTES.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, exemplos de vida e persistência. Vocês são os grandes responsáveis pela minha formação pessoal e profissional. Obrigada por tudo!

Ao meu noivo Arles, com quem partilho cada momento da minha vida, com muito amor, respeito e carinho. Obrigada pelo incentivo e amor incondicional.

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos pacientes do GEPETTO e seus familiares, motivação deste estudo, minha gratidão por terem compartilhado suas experiências de vida.

À minha orientadora, Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima, que guiou este estudo de maneira sábia, dividindo todas as suas experiências e permanecendo ao meu lado durante os momentos difíceis desta trajetória.

À minha co-orientadora Dra. Beatriz de Camargo, pelas sugestões durante a elaboração do estudo, pelo apoio, pelo incentivo, sempre.

Às minhas amigas Bruna Giacomini e Débora Bassi, que contribuíram, direta e indiretamente, para a concretização deste trabalho. Vocês me ajudaram a caminhar até o fim desta jornada.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Erika Monteiro Santos pelo apoio constante durante todas as fases desta pesquisa.

À Sandra Shimoda, Leda Seixas Perillo, Sharon Uyesaka, por participarem do processo de tradução do instrumento.

Minha gratidão à todos os funcionários do Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo, em especial à Dra. Cecília Maria Lima da Costa, que foram fundamentais na fase de coleta de dados.

Ao Dr. Francisco Assumpção, pelas sugestões e contribuições como membro da banca de qualificação.

À Pós-Graduação da Fundação Antônio Prudente, na pessoa da Ana Maria Rodrigues Kuninari, pela dedicação aos alunos.

À Biblioteca da Fundação Antônio Prudente, em especial à Suely Francisco pela paciência, orientação e disposição no atendimento dos alunos.

À Profa. Dra. Maria do Rosário Latorre, por toda a contribuição estatística.

À EERP - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por ter me inserido no âmbito da pesquisa e contribuído para minha formação profissional.

Às minhas amigas e colegas de trabalho, pelo apoio e paciência frequentes, entre elas não posso deixar de citar, Michelle Artioli, Maria Aparecida dos Santos, Denise Martins Rodrigues, Francelina Moreira e Ana Paula Cária.

À todos que não foram citados, mas que participaram de alguma maneira na conclusão desta dissertação.

RESUMO

Paterlini ACR. **Adaptação transcultural e validação de instrumento para mensuração de satisfação clínica de pacientes sobreviventes de câncer infantil**. São Paulo, 2011. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Com os avanços na área da medicina e principalmente nas terapias de suporte, os índices de cura do câncer infantil têm atingido taxas animadoras. É descrito na literatura que os sobreviventes de câncer infantil enfrentam um maior risco de morbidade e baixa qualidade de vida, associados aos problemas de saúde ou efeitos tardios decorrentes do tratamento antineoplásico. Pesquisadores recomendam que todos os sobreviventes tenham um acompanhamento multidisciplinar mais sistematizado durante toda a sua vida. É importante que os profissionais estejam atentos para a qualidade de vida destes sobreviventes, incluindo a avaliação de suporte disponível e sua satisfação clínica. A disponibilização de um instrumento que avalie a satisfação clínica em nosso meio poderá contribuir para que o profissional reconheça as nuances envolvidas na experiência do sobrevivente de câncer, possibilitando estabelecer estratégias para dirimir os efeitos indesejáveis da terapêutica no indivíduo. Desta maneira, esse trabalho teve como objetivo a tradução, adaptação transcultural e validação do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” além de caracterizar a população de estudo e descrever a sua qualidade de vida. Trata-se de um estudo descritivo com corte transversal, onde foram estudados 109 sobreviventes de câncer infantil, há pelo menos 5 anos fora de tratamento e acompanhados no Grupo de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico (GEPETTO) do Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo. Para a fase de tradução e adaptação transcultural do instrumento para a língua portuguesa seguimos as recomendações

internacionais. A análise fatorial do Instrumento I determinou dois fatores correspondentes a “Escala de Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados” e a “Escala de Proposta de acompanhamento”. A partir da análise fatorial do Instrumento II, foi excluído o item 2.3 (“deram um tratamento formal e impessoal”). A consistência interna, através da análise do coeficiente Alfa de Cronbach, para as escalas e subescalas foram satisfatórias: Escala de Vulnerabilidade (0,88), Escala de Proposta de Acompanhamento – subescala de Suporte Clínico (0,87), subescala de Suporte Psicológico (0,82) e subescala de Compreensão (0,62); Escala de Satisfação Clínica (0,78) – subescala *Rapport* (0,95), subescala de Comportamento (0,79). Na avaliação da validade concorrente, os escores médios apresentados mostraram correlação de intensidade fraca a moderada entre as categorias envolvidas sendo que a maior correlação ocorreu entre a subescala de Compreensão e a subescala *Rapport* (0,768). Para a reprodutibilidade, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa no teste de diferença de médias t-pareado (Wilcoxon) entre a primeira e a segunda aplicação do Instrumento II na maioria das subescalas, com exceção da questão 2.8 ($p = 0,001$), questões 2.9 e 2.10 ($p = 0,008$ para ambas) e; questões 3.2 e 3.3 ($p < 0,001$ para ambas). Em relação à qualidade de vida dos sobreviventes de câncer infantil, observamos que a média dos escores dos sobreviventes foi de 25,97 e coeficiente Alfa de Cronbach satisfatório (0,93). O procedimento de tradução e adaptação transcultural foi realizado com sucesso e as propriedades psicométricas avaliadas na fase de validação do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” foram consideradas satisfatórias.

SUMMARY

Paterlini ACR. **[Transcultural adaptation and validation of an instrument to measure clinic satisfaction among survivors of childhood cancer.]**. São Paulo, 2011. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

With the advances in the medicine field and particularly in the supportive care, the cure rate for childhood cancer has achieved encouraging results. Literature reports that survivors of childhood cancer face an increased risk of morbidity and poor quality of life associated with health problems or late effects resulting from the cancer treatment. Researchers recommend that all survivors must have a more systematic multidisciplinary follow-up throughout their lives. It is important that professionals pay attention to their quality of life, including the assessment of support available and clinic satisfaction. The availability of an instrument to measure clinic satisfaction in our society may contribute to the professional recognition of the characteristics involved in the experience of surviving cancer, and therefore, establish strategies to diminish the adverse effects of the therapy. Thus, this work aimed at the translation, cultural adaptation and validation of the "Instrument to measure clinic satisfaction among survivors of childhood cancer", as well as, to characterize the study population and describe their quality of life. Through a prospective, cross-sectional study, we evaluated 109 survivors of childhood cancer, who were at least 5 years off treatment and were followed by the "Pediatric Study Group of Oncologic Treatment Late Effects" (GEPETTO), at the Pediatric Department of Hospital A. C. Camargo. The instrument was translated and culturally adapted into Brazilian Portuguese according to international guidelines. For the validation phase, the psychometric parameters showed adequate results. Internal consistency through Cronbach Alpha analysis of the scales and subscales were satisfactory: Vulnerability to late-effects scale (0.88); Purpose of follow-up scale - Clinical support subscale (0.87) and Psychological support subscale (0.82); Subscale Understanding (0.62); Clinic

Satisfaction Scale (0.78); - Rapport subscale (0.95). For concurrent validity, the mean scores between the categories involved have shown correlations from low to moderate intensity with the highest correlation found among the Clinical Support subscale and the Psychological Support subscale (0.687). For reproducibility, we found no statistically significant difference of means through t-test (Wilcoxon) between the first and second application of the Instrument II in most of the subscales, with the exception of the questions 2.8 ($p = 0.001$), 2.9 and 2.10 ($p = 0.008$ for both); 3.2 and 3.3 ($p < 0.001$ for both). Regarding the quality of life of childhood cancer survivors, results showed that the mean score of quality of life was 25.97 with satisfactory Cronbach Alpha coefficient (0.93). The procedure of translation and cultural adaptation was performed successfully and the psychometric properties evaluated in the validation phase of the Instrument to measure clinic satisfaction among survivors of childhood cancer were considered satisfactory.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Processo de tradução e adaptação transcultural. São Paulo, 2011..... 40

Figura 2 Processo de tradução e adaptação transcultural. São Paulo, 2011..... 68

Figura 3 Distribuição dos 109 pacientes estudados de acordo com a médica de vulnerabilidade para efeitos tardios. São Paulo, 2011..... 100

Figura 4 Gráfico de comparação do número de sobreviventes que reportaram efeitos colaterais já existentes e vulnerabilidade futura. São Paulo, 2011..... 101

Figura 5 Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que gostariam de abordar determinados temas durante a consulta com a equipe médica. São Paulo, 2011..... 105

Figura 6 Gráfico de porcentagem dos sintomas experienciados pelos pacientes nos últimos 6 meses. São Paulo, 2011..... 106

Figura 7 Gráfico da porcentagem, dentre os 109 sobreviventes, que atribuem os sintomas experienciados ao câncer. São Paulo, 2011..... 107

Figura 8 Gráfico de comparação entre os sintomas experienciados nos últimos 6 meses e sua relação com o câncer. São Paulo, 2011..... 107

Figura 9 Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que abordaram determinados temas durante a consulta com a equipe médica. São Paulo, 2011..... 108

Figura 10 Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que gostariam de abordar determinado tema durante a consulta, quando comparado com os temas que foram abordados durante a mesma. São Paulo, 2011..... 109

Figura 11 Distribuição dos escores totais de Qualidade de Vida, mensurados a partir do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 114

Figura 12 Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Saúde/Funcionamento do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 115

Figura 13 Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Socioeconômico do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 116

Figura 14 Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Psicológico/Espiritual do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 117

Figura 15 Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Família do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 118

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis sociodemográficas: idade ao diagnóstico e idade no preenchimento do instrumento, sexo, cor da pele, nível educacional, estado civil e número de filhos. São Paulo, 2011.. 86

Tabela 2 Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis sociodemográficas: religião, procedência, trabalho, renda familiar e plano de saúde. São Paulo, 2011..... 87

Tabela 3 Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis clínicas: tipo de consulta no GEPETTO, diagnóstico, quimioterapia, radioterapia, cirurgia e modalidade terapêutica. São Paulo, 2011..... 88

Tabela 4 *Eigenvalues* e porcentagem da variância das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011..... 89

Tabela 5 Análise fatorial das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011. 90

Tabela 6 *Eigenvalues* e porcentagem da variância das escalas do Instrumento II. São Paulo, 2011..... 91

Tabela 7 Análise fatorial das escalas do Instrumento II. São Paulo, 2011..... 92

Tabela 8 Coeficiente Alfa de Cronbach das escalas do “Instrumento para Mensuração da Satisfação Clínica dos Sobreviventes de Câncer Infantil”. São Paulo, 2011..... 93

Tabela 9 Coeficientes de correlação entre os diversos domínios do "Instrumento de Mensuração de Satisfação Clínica dos Sobreviventes de Câncer Infantil" e do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011..... 95

Tabela 10 Reprodutibilidade da escala de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil, do Instrumento II. São Paulo, 2011..... 96

Tabela 11 Coeficiente de correlação intraclasse para o Instrumento II. São Paulo, 2011..... 98

Tabela 12 Medidas de dispersão da pontuação dos pacientes obtidas na escala de Satisfação clínica e subescalas. São Paulo, 2011..... 102

Tabela 13 Distribuição dos pacientes de acordo com o número de vezes em que estiveram em consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011..... 103

Tabela 14 Distribuição de pacientes de acordo com a presença de acompanhante na clínica do GEPETTO. São Paulo, 2011. 103

Tabela 15 Distribuição dos pacientes de acordo com a presença de acompanhante durante a consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011..... 104

Tabela 16 Distribuição percentual dos pacientes de acordo com a satisfação/insatisfação com os itens consulta, equipe e área física. São Paulo, 2011..... 104

Tabela 17 Distribuição dos sobreviventes de acordo com a sua opinião sobre o tempo transcorrido durante a consulta. São Paulo, 2011..... 109

Tabela 18 Distribuição dos sobreviventes de acordo com o período previsto para a próxima consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011..... 110

Tabela 19 Distribuição dos sobreviventes de acordo com a sua opinião sobre a frequência das consultas. São Paulo, 2011..... 110

Tabela 20 Distribuição dos indivíduos de acordo com a opinião sobre o grau de dificuldade no preenchimento dos Instrumentos. São Paulo, 2011..... 112

Tabela 21 Coeficiente Alfa de Cronbach do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” e de cada um dos seus domínios. São Paulo, 2011..... 113

Tabela 22 Média e desvio padrão obtidos nos domínios do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”. São Paulo, 2011..... 115

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Proposta de estratificação do acompanhamento clínico dos sobreviventes de câncer infantil. São Paulo, 2011..... 16

Quadro 2 Cenários e adaptações culturais necessárias. São Paulo, 2011..... 39

Quadro 3 Questões exploratórias e escalas dos Instrumentos alvo. São Paulo, 2011..... 49

Quadro 4 Questões do Instrumento I, que necessitaram de alteração, após reunião com o Painel de Juízes. São Paulo, 2011..... 81

Quadro 5 Questões do Instrumento II, que necessitaram de alteração, após reunião com o Painel de Juízes. São Paulo, 2011..... 83

Quadro 6 Coeficientes Alfa de Cronbach do estudo original e do presente estudo. São Paulo, 2011..... 124

LISTA DE ABREVIATURAS

BT1	Tradutor 1 da Retrotradução
BT2	Tradutor 2 da Retrotradução
BT	Versão da Retrotradução
cGy	*Centigray*
DP	Desvio padrão
GEPETTO	Grupo de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico
IQV	Índice de Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
SF-36	*Short form general health survey*
TR1	Tradutor 1/etapa 1 do Processo de tradução e validação
TR2	Tradutor 2/etapa 1 do Processo de tradução e validação
TR3	Tradutor 3/etapa 1 do Processo de tradução e validação
T	Instrumento original
T1	Versão preliminar dos instrumentos
TF	Versão final dos instrumentos
WHOQOL	*World Health Organization Quality of Life*

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO 1

2 OBJETIVOS 6
2.1 Objetivos principais 7
2.2 Objetivos secundários 7

3 REVISÃO DA LITERATURA 8
3.1 Câncer Infantil 9
3.2 Efeitos tardios do tratamento 11
3.3 Acompanhamento clínico 15
3.4 Satisfação com o cuidado e Qualidade de vida 21
3.5 Vulnerabilidade 27
3.6 Instrumentos traduzidos e validados para a língua portuguesa 31
3.7 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural 36

4 CASUÍSTICA E MÉTODO 43
4.1 Tipo de Estudo 44
4.2 Casuística 44
4.2.1 Critérios de inclusão 45
4.2.2 Critérios de exclusão 45
4.3 Método 46
4.3.1 Recrutamento dos sujeitos de pesquisa 46
4.3.2 Instrumentos de Coleta de Dados 48
4.3.3 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural 67
4.3.4 Processo de Validação 70
4.4 Considerações Éticas 75

5 RESULTADOS 76
5.1 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural 77
5.1.1 Análise de equivalência entre a versão original e a traduzida do Instrumento I 79

5.1.2 Análise de equivalência entre a versão original e a traduzida do Instrumento II 81
5.2 Processo de Validação 84
5.2.1 Caracterização da amostra 84
5.2.2 Validade do Construto 89
5.2.3 Consistência Interna ou Confiabilidade 92
5.2.4 Validade Concorrente 93
5.2.5 Reprodutibilidade 95
5.2.6 Análise dos componentes das escalas 99
5.2.7 Análise dos componentes dos Instrumentos 102
5.2.8 Grau de Dificuldade dos Instrumentos 111
5.3 Qualidade de Vida 113
5.4 Comentários livres realizados pelos sobreviventes 119

6 DISCUSSÃO 121
7 CONCLUSÃO 135
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 139

APÊNDICES

Apêndice 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Apêndice 2 Ficha de Caracterização Sociodemográfica

ANEXOS

Anexo 1 Instrumento I – versão final na língua portuguesa
Anexo 2 **"**Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers"
Anexo 3 Instrumento II – versão final na língua portuguesa
Anexo 4 Correspondência pessoal à Prof. Miako Kimura
Anexo 5 Carta de Aprovação do CEP
Anexo 6 Correspondência pessoal aos autores dos Instrumentos
Anexo 7 Instrumento I – versão original
Anexo 8 Instrumento II – versão original
Anexo 9 Versão do Instrumento I, liberada para uso na língua portuguesa
Anexo 10 Versão do Instrumento II, liberada para uso na língua portuguesa

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Graças aos avanços na área da medicina e principalmente nas terapias de suporte, os índices de cura do câncer infantil têm atingido taxas animadoras. Atualmente o tratamento oncológico não visa apenas a cura do paciente, mas também reintegrá-los à sociedade com a melhor qualidade de vida possível.

É descrito na literatura que os sobreviventes de câncer infantil enfrentam um maior risco de morbidade e baixa qualidade de vida, associados aos problemas de saúde ou efeitos tardios decorrentes do tratamento antineoplásico, acarretando a esses pacientes e seus familiares, alterações sociais e emocionais. Mesmo após o término do tratamento, os sobreviventes apresentam sentimentos e preocupações relacionados aos efeitos tardios e a possibilidade de recaída da doença, além das adaptações frente às sequelas físicas e psíquicas, que muitas vezes são visíveis e incapacitantes. Alguns efeitos tardios são: dificuldade de aprendizado e memorização, dispnéia e problemas pulmonares, disfunção cardíaca secundária ao uso de antracíclicos ou irradiação pulmonar, dor, acuidade visual prejudicada, problema de audição, fadiga, obesidade, disfunção hormonal e gonadal, infertilidade, ganho ou perda de peso e segundo tumor (ABSOLOM et al. 2006; HAWKINS e ROBISON 2006; ORTIZ e LIMA 2007).

Alguns desses efeitos tardios (segundo tumor, mortalidade tardia e problemas pulmonares, endócrinos e psicossociais) atingem dois terços dos

sobreviventes. Sendo assim, pesquisadores da área recomendam que todos os sobreviventes tenham um acompanhamento médico mais sistematizado durante toda a sua vida, com o objetivo de detectar e tratar os efeitos tardios, fomentar a educação em saúde, entre outros. Porém, existem várias barreiras em relação ao seguimento médico dos sobreviventes de câncer infantil, entre elas: os pacientes não possuem informações sobre o tratamento a que foram submetidos e desconhecem a gravidade dos efeitos tardios e o risco de problemas de saúde. Para a equipe, as barreiras podem estar relacionadas a pouca familiaridade com o tratamento dessa população, ausência de treinamento na graduação e na residência e, falta de estrutura para o atendimento desses sobreviventes nas instituições (CURRY et al. 2006; OEFFINGER e WALLACE 2006; MICHEL et al. 2009).

A participação nesses grupos de acompanhamento de sobreviventes é de fundamental importância, pois os auxilia na integração social, prevenção e detecção de um câncer secundário, questões de fertilidade, aconselhamento genético e orientações para a melhoria da qualidade de vida. Proporciona, ainda, para a equipe multidisciplinar, a compreensão da importância de fatores como a educação, o tratamento e o monitoramento contínuo desses pacientes, além de oferecer uma oportunidade de documentar os efeitos tardios e adequar protocolos terapêuticos, diminuindo assim, os fatores de risco para futuros tratamentos (EARLE et al. 2005; OEFFINGER et al. 2006; GEENEN et al. 2007; PARKES et al. 2008).

A satisfação com o cuidado e com a participação em grupos de acompanhamento deve ser considerada como um dos resultados mais

importantes do tratamento oncológico, assim como a qualidade de vida. GULDVOG (1999) documentou em seu estudo, uma forte relação entre a satisfação com o cuidado e a qualidade de vida de pacientes que realizavam tratamento cardíaco. Os pacientes que estavam satisfeitos com as informações dadas por médicos e enfermeiros tiveram uma melhor qualidade de vida nos domínios físico e mental.

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos e de suas famílias é de grande valia, sendo uma ferramenta que mede o impacto da doença, da saúde e do tratamento. A identificação dos efeitos da doença e do tratamento na vida dos pacientes pode resultar em mudanças nos procedimentos terapêuticos e de reabilitação.

Com o objetivo de mensurar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, existe a preocupação crescente em desenvolver instrumentos, com variadas formas de aplicação. A maioria desses instrumentos são originários dos Estados Unidos e da Inglaterra. Os profissionais brasileiros encontram dificuldades no desenvolvimento desses instrumentos, devido a barreira linguística e a transposição dos termos linguísticos para a nossa cultura.

As duas características fundamentais de um instrumento são a validade e a confiabilidade. A validade de um instrumento significa que ele mede aquilo que se propõe a medir. A confiabilidade equivale a estimar o erro que um instrumento comete ao medir um conceito e aborda três aspectos: precisão, que implica medir com o menor erro possível; estabilidade, pois um instrumento deve obter os mesmos resultados quando

aplicado em diferentes momentos ou indivíduos, e homogeneidade ou consistência interna, ou seja, todos os itens da escala devem medir o mesmo conceito (LOBIONDO-WOOD e HABER 2001).

Desta forma, o presente estudo se propõe a adaptar transculturalmente e validar um instrumento de avaliação dos sobreviventes de câncer infantil, sob o ponto de vista da satisfação clínica. Acreditamos que a disponibilização de um instrumento desta natureza em nosso meio, poderá contribuir para o reconhecimento pelo profissional das nuances envolvidas na experiência do câncer e desta forma, estabelecer estratégias para dirimir os efeitos indesejáveis da terapêutica no indivíduo.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS PRINCIPAIS

- Traduzir e Adaptar culturalmente para a língua portuguesa, um “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil”;
- Avaliar as propriedades psicométricas do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” na língua portuguesa;

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

- Caracterizar a população de estudo, conforme variáveis sociodemográficas, clínicas e qualidade de vida.

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 CÂNCER INFANTIL

O câncer infantil, que afeta pacientes menores de 19 anos, é considerado raro se comparado com os tumores na faixa etária adulta e, representa de 2 a 3% de todos os tumores malignos. O câncer infantil deve ser estudado de maneira distinta do câncer no adulto, por apresentar diferenças nos locais primários, na origem histológica e no comportamento clínico. Em países desenvolvidos, o câncer infantil é a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos, atrás apenas dos acidentes (Ministério da Saúde 2008).

No Brasil, a estimativa de 2008/2009 mostra que ocorreram 9.890 casos por ano em crianças e adolescentes com até 18 anos de idade, sendo a faixa etária mais atingida, entre 1 e 4 anos. O câncer mais comum é a Leucemia, seguida de Linfoma e Tumor do Sistema Nervoso Central (DE CAMARGO et al. 2009).

Por outro lado, as estatísticas norte-americanas estimam que um em cada 900 indivíduos, entre 16 e 44 anos, foi um sobrevivente de câncer infantil no ano de 2005, com expectativa de atingir um a cada 250 indivíduos até o ano de 2010 (RICHARDSON et al. 1999). Nos últimos 5 anos a taxa de sobrevida no Reino Unido (diagnóstico entre 1992 e 1996) e nos Estados

Unidos (diagnóstico entre 1995 e 2001) foi de 75% e 79% respectivamente (HAWKINS e ROBISON 2006).

No Hospital A. C. Camargo, na cidade de São Paulo, numa análise de 25 anos do Departamento de Pediatria, foi observada melhora da sobrevida em 5 anos para pacientes portadores de Leucemia, passando de 13% entre 1975 e 1979 para 55% entre 1995 e 1999. Foram incluídos no estudo, todos os casos admitidos nesta Instituição, inclusive os já tratados e que apresentavam recorrência da doença (DE CAMARGO 2003).

A taxa de sobrevida é um dos indicadores mais relevantes para aprimorar o conhecimento do tratamento e do progresso da oncologia pediátrica, atingindo índices menores em países em desenvolvimento. Uma das causas que alteram essa sobrevida é o atraso no diagnóstico, que pode ser causado pela precariedade dos serviços de saúde, despreparo dos profissionais e também por barreiras religiosas (BRADLYN 2004; Ministério da Saúde 2008).

Com o aumento dessa taxa de sobrevida, surgiu na década de 1970 o termo sobrevivente do câncer, porém ainda não há consenso na literatura pediátrica oncológica sobre essa definição. Alguns autores definem sobreviventes como crianças e adolescentes que estão livres da doença pelo menos há cinco anos, enquanto outros apontam como os pacientes que completaram a terapia há pelo menos dois anos (PICADO et al. 1998; LANGEVELD et al. 2002; ABSOLOM et al. 2006).

A taxa de sobreviventes de doenças neoplásicas melhorou substancialmente nos últimos 40 anos, principalmente devido ao

conhecimento da biologia celular, a padronização de novos protocolos, o avanço e a centralização do tratamento em instituições especializadas e a formação de grupos cooperativos. Desta forma, o desafio da oncologia passa a ser atualmente, a minimização das sequelas do tratamento, a prevenção dos efeitos tardios e a melhora da qualidade de vida (SELBY et al. 1996; HAWKINS e ROBISON 2006; Ministério da Saúde 2008; PARKES et al. 2008).

Com esses avanços e o consequente aumento do número de sobreviventes, existe a necessidade do surgimento de clínicas especializadas com o objetivo de realizar o seguimento desses pacientes, informando-os sobre os riscos de efeitos tardios e determinando a melhor maneira de acompanhamento clínico. Todavia, ainda são poucas as instituições que se dediquem a estudos enfocando os programas para sobreviventes de câncer infantil (ABSOLOM et al. 2006; EISER 2007; GUILCHER et al. 2009).

3.2 EFEITOS TARDIOS DO TRATAMENTO

Efeito tardio refere-se aos efeitos físicos ou psicológicos que persistem ou se desenvolvem após cinco anos do diagnóstico do câncer. Aproximadamente 2 de 3 sobreviventes de câncer infantil vivenciam 1 ou mais efeitos tardios e até 40% deles podem desenvolver uma complicação severa e incapacitante após 30 anos do diagnóstico do câncer. Existe então, a possibilidade desses sobreviventes serem portadores de sequelas físicas e

psíquicas, visíveis e incapacitantes (ORTIZ e LIMA 2007; SHANKAR et al. 2008).

A experiência de ter uma doença grave e enfrentar um tratamento tão agressivo impõe aos sobreviventes e seus familiares, alterações sociais e emocionais. Mesmo após o término do tratamento, eles vivenciam sentimentos e preocupações relacionados à condição física, adaptações frente às sequelas e a possibilidade de recaída. Aproximadamente 2/3 dos sobreviventes experienciam efeitos tardios psicológicos e psicossociais, sendo que o estresse pós traumático e o suicídio ocorrem em aproximadamente 10% dos pacientes. Outros efeitos tardios enfrentados por eles podem ser: dificuldade de aprendizado e memorização, dispnéia e problemas pulmonares, disfunção cardíaca secundária ao uso de antracíclicos ou irradiação pulmonar, dor, acuidade visual prejudicada, problema de audição, fadiga, obesidade, disfunção hormonal e gonadal, infertilidade, ganho ou perda de peso e segundo tumor (LANGEVELD et al. 2004; ABSOLOM et al. 2006; HAWKINS e ROBISON 2006; EISER 2007).

Existem várias pesquisas relacionadas às sequelas do tratamento oncológico. TAYLOR et al. (2010) compararam os efeitos tardios descritos por 108 sobreviventes de câncer infantil e por 45 familiares. A pesquisa foi realizada no *Sheffield Children´s Hospital*, na Inglaterra, entre janeiro de 1990 e dezembro de 2005. Noventa e um sobreviventes reportaram um ou mais efeitos tardios (com média de 3,5), sendo este número de efeitos tardios maior do que os documentados nos prontuários médicos (média de 0,7). A média de efeitos tardios relatados foi maior entre os sobreviventes de

Tumores de Sistema Nervoso Central (média de 4,9), seguidos pelas Leucemias (média de 3,2), Linfomas (média de 3,5) e Tumores Sólidos (média de 2,8).

Em relação aos familiares desses sobreviventes, 75,8% reportaram terem observado algum efeito tardio nos pacientes, sendo que os familiares dos pacientes com tumor do sistema nervoso central reportaram mais efeitos tardios (média de 4,4) do que os familiares dos pacientes com Leucemia (média 2,6) e de Tumores Sólidos (média 1,8) (TAYLOR et al. 2010).

PICADO et al. (1998) estudaram 28 sobreviventes de Leucemia Linfóide Aguda, fora de terapia há 5 anos ou mais e observaram que os parâmetros evolutivos de peso, estatura e perímetro craniano eram adequados na maioria dos pacientes. Exceção nesta amostra foram aqueles submetidos à irradiação com 2400 cGy, tendo seus valores de estatura diminuídos. A pesquisa evidenciou que os jovens desempenham suas atividades físicas do dia-a-dia satisfatoriamente, são bons alunos e consideram-se felizes, porém preferem esquecer a época do tratamento.

Em outra pesquisa com sobreviventes de câncer, 20% dos pacientes apresentaram alguma limitação física que prejudicava suas atividades pessoais, domésticas e sociais. Sobreviventes de tumor de sistema nervoso central, tumor ósseo e aqueles que foram tratados com quimioterapia e radioterapia, tiveram limitações mais severas quando comparados aos outros pacientes. A partir de achados da literatura, conclui-se que as crianças que sofreram radiação no crânio e quimioterapia intratecal podem apresentar déficits intelectuais. Alguns aspectos da inteligência podem ser

mais afetados do que outros, como as funções integradoras, a habilidade motora fina e a reprodução de material abstrato (NESS et al. 2005; OEFFINGER et al. 2006).

A falta de emprego também afeta 5 vezes mais os pacientes que tiveram tumor do sistema nervoso central, e os fatores que aumentam a chance desse desemprego são: sexo feminino, coeficiente de inteligência baixo, epilepsia, distúrbio motor e ter recebido radioterapia (BOER et al. 2006).

Outro estudo mostrou que 5 anos após o término do tratamento oncológico, os sobreviventes de câncer infantil tinham um risco onze vezes maior de morrer quando comparado com seus pares na população geral. O risco também era maior entre as mulheres (18,2 vezes), entre os pacientes com Leucemia (15,5 vezes) e, entre os sobreviventes de tumor do sistema nervoso central (15,7 vezes). A causa mais comum de morte era relacionada a um segundo tumor, que ocorreu aproximadamente após 30 anos do término do tratamento (MERTENS et al. 2001).

Todas essas sequelas podem interferir na reintegração social, na disputa por igualdade de condições e no direito de compartilhar das mesmas expectativas e oportunidades de vida, como fazem seus pares. A readaptação do sobrevivente deve resultar, principalmente, do acompanhamento de uma equipe multiprofissional, podendo ter influência de fatores como, a personalidade do paciente e a estrutura familiar.

Ainda que exista a possibilidade de sequelas físicas e psicológicas, a criança e o adolescente portadores de neoplasias passíveis de cura devem

conviver por longo período com esse criterioso acompanhamento multidisciplinar. O acompanhamento é importante para identificar efeitos tardios e possibilitar intervenções e informações ao paciente e seus familiares. A idéia de atender a família como um todo e não somente o paciente, oferecendo suporte psicológico e socioeconômico para que o tratamento possa ser realizado, tem permitido que essa doença se torne cada vez mais curável e melhore a qualidade de vida desses sobreviventes.

3.3 ACOMPANHAMENTO CLÍNICO

Diante do aumento das taxas de sobreviventes e das preocupações crescentes com os efeitos tardios que o tratamento do câncer pode acarretar, há necessidade de compreender a experiência vivida por esses pacientes, o impacto na saúde e na qualidade de vida após a cura. O seguimento multidisciplinar oferece apoio e alternativas para os pacientes enfrentarem e se adaptarem a esse novo período da vida, bem como, viabiliza uma assistência de enfermagem individualizada para os sobreviventes e sua família (RIGON et al. 2003).

Baseados na importância do acompanhamento clínico a esses pacientes, alguns autores correlacionaram o tratamento a que foram submetidos os sobreviventes a um modelo de acompanhamento clínico, baseado no grau de risco, a que estão expostos esses pacientes. O grupo 1 representa o de menor risco e o grupo 3, o de maior risco. Desta maneira, a intensidade e a frequência com que deve ocorrer o acompanhamento clínico pode ser determinada (Quadro 1).

Quadro 1 - Proposta de estratificação do acompanhamento clínico dos sobreviventes de câncer infantil. São Paulo, 2011.

Tratamento	Característica do Acompanhamento	Frequência	Exemplos
1. Cirurgia isolada Quimioterapia de Baixo risco	Correspondência Telefone	1 – 2 anos	Tumor de Wilms estágio I e II
2. Quimioterapia Radioterapia em baixa dose (<24 cGy)	Acompanhamento com enfermeiro ou agente de saúde	1 – 2 anos	Maioria dos pacientes (exemplo, LLA)
3. Radioterapia em altas doses	Clínica especializada em acompanhamento de sobreviventes de câncer infantil	Anual	Tumor de SNC

Tumor de SNC – Tumor de Sistema Nervoso Central, LLA – Leucemia Linfóide Aguda.
Fonte: Adaptado de WALLACE et al. (2001).

O tratamento inicial (Nível 1) é limitado aos pacientes que foram submetidos à cirurgia como única forma de tratamento ou quimioterapia de baixo risco, sendo que o acompanhamento por telefone é a forma indicada. O Nível 2 inclui pacientes submetidos à quimioterapia ou à baixa dose de radioterapia e no Nível 3 é indicado um acompanhamento em uma clínica de efeitos tardios da terapia, como mostra o Quadro 1 (WALLACE et al. 2001).

Os sobreviventes do grupo de maior risco (Nível 3) apresentam mais efeitos tardios, recebem mais medicamentos e realizam consulta com mais especialistas. Aproximadamente 50% dos sobreviventes do Nível 2 apresentaram como efeito tardio mais comum os problemas do coração (provavelmente relacionados ao uso de antracíclicos), enquanto, os

sobreviventes do Nível 1 relataram menos efeitos colaterais e sentiam-se seguros com um acompanhamento por meio de correspondências ou telefonemas (EISER 2007; TAYLOR et al. 2010).

No Brasil o acompanhamento de sobreviventes de câncer infantil é realizado entre outros, pelo Grupo de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico (GEPETTO), do Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo, na cidade de São Paulo. Esse grupo foi criado em 1999 com o objetivo de monitorar e tratar adultos jovens sobreviventes de câncer infantil. Na sua formação, a equipe era composta pelas seguintes especialidades: oncologia pediátrica, radioterapia, psiquiatria, ortopedia, neurologia, cardiologia, endocrinologia, nefrologia, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, odontologia, pedagogia e serviço social (RIGON et al. 2003).

Segundo RIGON et al. (2003), os objetivos de grupos como o GEPETTO incluem: educar/orientar os pacientes em relação aos efeitos tardios e a importância de um seguimento regular, identificar problemas e tratar as complicações tardias, reconhecer os fatores de risco e minimizar as sequelas físicas, proporcionando desta maneira, melhor qualidade de vida aos sobreviventes e seus familiares.

Segundo as informações do SEER (*Surveillance, Epidemiology and End Results*), nos Estados Unidos, 58% dos sobreviventes que tiveram uma doença localizada e 77% dos pacientes acometidos na infância por uma doença metastática participavam de grupos cooperativos e esse tipo de acompanhamento também é realizado em outros locais. Na Inglaterra, o

British Childhood Cancer Survivor Study, um estudo com 10.979 sobreviventes de câncer infantil, relatou que apenas 35% desses pacientes realizam algum tipo de acompanhamento (LIU et al. 2003; TAYLOR et al. 2004).

O *Birmingham Children´s Hospital* (BCH) é outro exemplo de equipe multidisciplinar que realiza seguimento dos sobreviventes de câncer infantil. Em um estudo recente comparou-se o atendimento e o monitoramento de um grupo de pacientes atendidos no próprio hospital e outro grupo que foi acompanhado por meio de correspondências. Para o segundo grupo, foi enviado um instrumento com questões sobre aspectos sociais, medicações, educação e outras questões específicas sobre a saúde. Essas perguntas permitiram o acompanhamento e a manutenção de dados atualizados sobre a saúde e o bem-estar desses pacientes, além da realização de intervenções, quando necessário. Essa pesquisa demonstrou a viabilidade do seguimento por meio do uso de correspondências (PARKES et al. 2008).

Outro estudo sobre acompanhamento de sobreviventes de câncer infantil, o *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS), realizado com 14.000 sobreviventes de câncer infantil, comparou três diferentes grupos de *follow-up*, utilizando um instrumento relacionando à saúde física, mental e à qualidade de vida desses sobreviventes. O primeiro grupo realizava acompanhamento regular em clínicas especializadas em oncologia e o segundo grupo realizava seus acompanhamentos em clínicas gerais. Aqueles pacientes que nos últimos 2 anos não haviam realizado nenhum tipo de acompanhamento médico, formaram o terceiro grupo. Entre os dados

levantados, a porcentagem de efeitos tardios encontrados nos sobreviventes que mantiveram o seguimento em clínicas especializadas (Grupo 1) foi de 1,4%, enquanto que para os sobreviventes que não realizaram acompanhamento médico nos últimos 2 anos (Grupo 3) foi de 1,2%. As alterações endócrinas ocorreram em 9,6% dos sobreviventes que faziam acompanhamento regular em clínica oncológica (Grupo 1), em 6,4% dos que recebiam atendimento em clínica médica geral (Grupo 2) e em 2,6% dos que não realizavam nenhum acompanhamento médico (Grupo 3). A proporção de alterações crônicas cardíacas entre os 3 grupos estudados, foi respectivamente 3,1%; 2,8% e 2,0%. Os sobreviventes, que apresentaram algum efeito tardio durante o tratamento, compareceram aos centros especializados 1,7 vezes mais do que os pacientes que não tiveram nenhuma queixa (NESS et al. 2009).

Os dados desse estudo revelam que a probabilidade de diagnosticar uma doença crônica é maior em pacientes que procuram uma clínica especializada em acompanhamento para sobreviventes, e que estes, tiveram provavelmente, um maior risco de exposição (por exemplo, altas doses de antracíclicos), além de terem mais efeitos colaterais durante a terapia. Sendo assim, esta pesquisa teve uma limitação na generalização dos resultados (NESS et al. 2009).

O acompanhamento da equipe interdisciplinar sofre algumas limitações e possui algumas barreiras, para os sobreviventes de câncer infantil: a falta de conhecimento sobre a existência desses programas, insegurança em participar dos mesmos, falta de informação sobre o

tratamento a que foram submetidos, desconhecimento sobre a possibilidade e gravidade dos efeitos tardios e sobre os riscos dos problemas de saúde e a ansiedade em ser diagnosticado com um segundo tumor. Para os médicos as barreiras são: pouca familiaridade com o tratamento dessa população, ausência de treinamento na graduação e na residência e falta de estrutura para o atendimento desses sobreviventes nas instituições. Em contrapartida, os sobreviventes que participam desses programas, consideraram que os mesmos auxiliam na manutenção de uma vida normal, ajuda na discussão de diversos temas, tais como: expectativa de vida, educação sobre a doença, efeitos tardios, suporte psicossocial e conselhos sobre como adquirir um emprego (EARLE et al. 2005; OEFFINGER e WALLACE 2006).

Além dessas barreiras citadas, também existem desafios na realização de pesquisas com os sobreviventes de câncer infantil. Normalmente, os sobreviventes não realizam seu acompanhamento médico com o oncologista pediátrico que os tratou, desconhecem o tratamento a que foram submetidos (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, etc) e as drogas utilizadas; não possuem interesse em participar de pesquisas; mudam de endereço, o que dificulta sua localização. É importante considerar que os pacientes que continuam nesses grupos, representam um subgrupo dentre todos os sobreviventes, ocorrendo um predomínio nos efeitos tardios, podendo ter um impacto significativo na acurácia e precisão dos resultados (HAWKINS e ROBISON 2006).

Diante do exposto, podemos concluir que a participação em grupos de acompanhamento de sobreviventes é de fundamental importância, pois

os auxilia na reintegração social, prevenção e detecção precoce de um câncer secundário, problemas de reprodução, aconselhamento genético e orientações para a melhoria da qualidade de vida. Proporciona à equipe multidisciplinar a compreensão da importância de fatores como a educação, o tratamento e o monitoramento contínuo desses pacientes, além de oferecer uma oportunidade de documentar os efeitos tardios e modificar protocolos terapêuticos, diminuindo assim, os fatores de risco para futuros tratamentos (EARLE et al. 2005; OEFFINGER et al. 2006; GEENEN et al. 2007; PARKES et al. 2008).

3.4 SATISFAÇÃO COM O CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A satisfação com o cuidado é um dos resultados do tratamento oncológico, assim como a qualidade de vida. GULDVOG (1999) documentou em seu estudo forte relação entre a satisfação com o cuidado e a qualidade de vida de pacientes com problemas cardíacos. Os pacientes que estavam satisfeitos com as informações dadas por médicos e enfermeiros relataram uma melhor qualidade de vida física e mental.

Atualmente, os serviços de saúde almejam manter a qualidade do seu atendimento, visando a melhora no processo de trabalho, sendo um fato importante para o planejamento das instituições (FONSECA et al. 2006).

Existem alguns fatores práticos, tais como manter o ambiente confortável e aumentar o tempo de consulta com o paciente que podem melhorar a satisfação clínica. Porém, habilidades interpessoais, tais como

uma comunicação empática têm melhores efeitos no aumento dessa satisfação. Isso pode aumentar o envolvimento e participação do paciente na tomada de decisão e no processo de tratamento (SHILLING et al. 2003).

A satisfação com o cuidado pode afetar outros pontos relevantes, como o controle da dor, a melhora do bem-estar psicológico e social do paciente e a sua adaptação e ajustamento ao diagnóstico do câncer ou outras doenças crônicas (GULDVOG 1999; FALLOWFIELD et al. 2003; SHILLING et al. 2003).

SHILLING et al. (2003) realizaram um estudo com o objetivo de verificar se o tratamento e o atendimento médico afetou a satisfação dos pacientes em tratamento oncológico. Concluíram em seu estudo, que a satisfação clínica desses pacientes, não estava relacionada com a idade, sexo ou tipo de câncer, mas estava diminuída em situações de longa espera para a consulta médica e em pacientes que se encontram em cuidados paliativos.

Em outro estudo, FONSECA et al. (2006) estudaram uma amostra de 105 pacientes atendidos em um Ambulatório de Oncologia de um Hospital na cidade de São Paulo. Os sujeitos de pesquisa foram entrevistados por uma enfermeira e se mostraram satisfeitos com o atendimento de enfermagem (54% muito bom e 46% bom) e com o atendimento global do serviço (50% muito satisfeitos e 46% satisfeitos). Segundo as autoras, a satisfação dos pacientes correlacionava-se com o ambiente acolhedor, a acessibilidade organizacional e a interação paciente/profissional.

No Hospital A. C. Camargo, o grupo GEPETTO, conduziu um estudo piloto com 20 pacientes fora de tratamento há 10 anos ou mais, com idade entre 18 a 25 anos, utilizando um instrumento de qualidade de vida desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde, o WHOQL 100. A totalidade da amostra respondeu estar satisfeita ou muito satisfeita em relação a sua qualidade de vida ou com relação a sua vida. Porém, 60% dos pacientes apresentaram dificuldades no domínio psicológico e 70% relataram dificuldade nas relações sociais (COSTA e LOURENÇO 2002).

Diante das preocupações com as condições de vida dos pacientes após o término do tratamento, observamos um aumento nos estudos relacionados à qualidade de vida, além dos parâmetros tradicionais já utilizados (controle de sintomas, índices de mortalidade e a expectativa de vida) (KIMURA 1999).

Existem várias definições sobre qualidade de vida, não tendo até então, uma considerada universal, fato apresentado por ASSUMPÇÃO (2010, p. 27):

> “Infelizmente, até o momento, o que se consegue perceber é a dificuldade em avaliar essa condição, pois sob a insígnia de “qualidade de vida” jazem as mais variadas concepções, desde capacidade física até o desempenho social, passando por idéias subjetivas de bem-estar e inserção satisfatória num contexto cultural”.

Alguns autores realizaram uma descrição detalhada sobre a evolução histórica da qualidade de vida, sendo que este tema remonta várias épocas

e pensadores, trazendo conceitos e visões diferentes entre si (KUCZYNSKI 2010; ASSUMPÇÃO 2010).

Na década de 1970, o termo qualidade de vida começou a ser mais difundido, e desenvolveram-se os testes dos instrumentos que mediam qualidade de vida relacionada à saúde (WOOD-DAUPHINEE 1999).

Mais recentemente, a Organização Mundial da Saúde definiu qualidade de vida como:

> "[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e da sua relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Este é um conceito multidimensional, que tenta incorporar a percepção do indivíduo com relação aos diferentes aspectos da sua vida, e que pode ser definido de várias maneiras. Para tanto, foi desenvolvido um Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL – 100) autoaplicativo, composto por 100 itens e seis domínios (WHOQOL 1994):

- Domínio Físico
  - Dor e desconforto;
  - Energia e fadiga;
  - Sono e repouso.
- Domínio Psicológico
  - Sentimentos positivos;
  - Pensar, aprender, memória e concentração;
  - Autoestima;

- Imagem corporal e aparência;
- Sentimentos negativos.

- Nível de independência
  - Mobilidade;
  - Atividades da vida cotidiana;
  - Dependência de medicação ou de tratamentos;
  - Capacidade de trabalho.
- Relações Sociais
  - Relações pessoais;
  - Suporte (Apoio) social;
  - Atividade sexual.
- Ambiente
  - Segurança física e proteção;
  - Ambiente no lar;
  - Recursos financeiros;
  - Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades;
  - Participação em, e oportunidades de recreação/lazer;
  - Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima);
  - Transporte.
- Aspectos espirituais/religião/crenças
  - Espiritualidade/religião/crenças pessoais.

Outros autores definem qualidade de vida como:

> “Percepção individual de bem-estar através da satisfação ou não satisfação das dimensões de vida que são importantes para cada indivíduo” (FERRANS e POWERS 1985).

Segundo estes autores, a qualidade de vida envolve as seguintes dimensões: saúde/funcionabilidade, psicologia/espiritualidade, família e social/econômico (FERRANS e POWERS 1985).

Nas décadas mais recentes, alguns pesquisadores passaram a se preocupar com a qualidade de vida das crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas, durante todo o tratamento. Eles ressaltam que existe uma percepção diferente entre a qualidade de vida desta faixa etária quando comparada aos adultos (BRADLYN et al. 1996; REAMAN e HAASE 1996; EISER 1997; KUCZNSKI 2010).

Sendo assim, entende-se que qualidade de vida, independente das características socioeconômicas do indivíduo, é multidimensional e não pode ser definida apenas pelo tratamento e diagnóstico médico de uma doença, nem mesmo pelas questões físicas e emocionais. Mas deve envolver a fase do desenvolvimento, história e percepção familiar, estilo de vida, comunidade, enfrentamento da doença e ser sensível às mudanças que ocorrem no desenvolvimento do indivíduo. A qualidade de vida pode afetar muitos aspectos, como a educação, o emprego e a personalidade (BRADLYN et al. 1996; REAMAN e HAASE 1996) .

Para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer, o ideal é realizar sua mensuração no momento do diagnóstico, durante o tratamento e após o término do mesmo, tendo como objetivo

identificar alterações psicossociais, educacionais e problemas físicos, podendo desta maneira, realizar uma intervenção precoce e minimizar as sequelas (REAMAN e HAASE 1996).

3.5 VULNERABILIDADE

Vulnerabilidade é definida por muitos autores como uma tendência em experienciar sintomas psicossomáticos ou reações negativas, aumentando assim, o risco ou a susceptibilidade do indivíduo às doenças. Remete à idéia de ameaça à saúde e integridade, mostrando-se como um fator decisivo para os problemas de saúde (LEIGHT 2003; EPLOV et al. 2006; PETTENGILL e ANGELO 2006; AHERN et al. 2008; NAKAYA et al. 2009).

A vulnerabilidade está relacionada com os recursos socioeconômicos e ambientais, tais como emprego, educação, qualidade de vida, família e comunidade. A exposição a esses fatores de risco influenciam no comportamento e escolhas do indivíduo e consequentemente, sua relação com eventos estressantes (LEIGHT 2003).

Desta maneira, todos os indivíduos são susceptíveis à vulnerabilidade em algum momento de suas vidas, como situações de desemprego, violência e/ou doença. Porém, alguns indivíduos são mais vulneráveis e afetados por fatores pessoais, bem como por fatores relacionados ao meio ambiente. Podemos citar, dentre eles:

- Idade – crianças e idosos são considerados mais vulneráveis, porque são dependentes do cuidado de outros. Já os adolescentes fazem parte de um grupo que se envolve mais com acidentes, álcool e drogas;
- Sexo – homens cometem mais crimes e possuem uma taxa maior de suicídio, enquanto as mulheres sofrem maior carga de estresse por terem como papel principal, o de cuidadoras do lar;
- Raça ou etnia – segundo os autores, nos Estados Unidos, os negros possuem alta taxa de morbidade e mortalidade secundárias à hipertensão, diabetes e câncer;
- Suporte social – a saúde está correlacionada com o envolvimento e satisfação no relacionamento com outras pessoas;
- Educação - maiores níveis educacionais estão diretamente associados com uma saúde melhor;
- Renda familiar é o maior determinante da vulnerabilidade. A ligação entre baixa renda e pior saúde é documentada em vários estudos;
- Mudança de vida inclui: diagnóstico de doença grave ou debilitante, morte de um ente querido, fim de um relacionamento, etc. As pessoas que passam por situações como estas experienciam maiores crises e estresses em suas vidas, sendo mais vulneráveis e apresentando um maior risco de desenvolverem uma doença (ADAY 1994; ROGERS 1997).

As pessoas podem ser consideradas portadoras de fatores de risco mas não experienciar a vulnerabilidade, a menos que não tenham a

capacidade de responder à essas ameaças (PETTENGILL e ANGELO 2005).

Como citado, a vulnerabilidade pode ser influenciada por fatores individuais (como uma predisposição genética para uma determinada doença ou dificuldade de enfrentar determinada situação), enquanto que, em outros casos, a vulnerabilidade pode aumentar em consequência de fatores ambientais. Vários estudos mostram que os indivíduos que apresentam uma personalidade vulnerável procuram mais os serviços de saúde e possuem uma qualidade de vida menor. As evidências da vulnerabilidade ou aumento de seu risco incluem mortalidade prematura, diminuição das habilidades no trabalho, limitação das atividades e diminuição da qualidade de vida (ADAY 1994; ROGERS 1997; LEIGHT 2003; EPLOV et al. 2006; AHERN et al. 2008; NAKAYA et al. 2009).

ADAY (1994) conceitua um grupo vulnerável como aquele em risco de saúde física, psicossocial e/ou social e enumera fatores de risco modificadores da vulnerabilidade dos indivíduos, que são:

- Fatores físicos: mulheres e crianças, pessoas com AIDS e com doenças crônicas;
- Fatores psicológicos: doentes mentais, abuso de álcool e drogas, propensão ao suicídio e homicídio;
- Fatores sociais: abuso sexual e imigrante.

Os efeitos da vulnerabilidade podem incluir alterações fisiológicas como alterações nos hormônios tireoidianos, glicose, colesterol e sistema

imune, além de gerar sintomas como fadiga, anorexia, insônia, depressão e distúrbios gastrointestinais. Ao passo que os efeitos psicológicos abrangem medo, incerteza, fraqueza, isolamento, ansiedade, inabilidade de expressar os sentimentos e de concentração. Todos esses fatores podem proporcionar uma maior susceptibilidade do indivíduo em desenvolver uma doença (ROGERS 1997).

A experiência vivida por indivíduos com efeitos tardios da síndrome pós-poliomielite, por exemplo, mostra que a vulnerabilidade é experienciada pelos pacientes desde o momento do diagnóstico, podendo manifestar-se após 50 anos, por meio de sintomas como o medo, a sensação de estar sob ameaça e emoções dolorosas (NAKAYA et al. 2009).

Estudos enfocam a vulnerabilidade, levando em consideração a percepção do indivíduo ou da família que vivenciam ou vivenciaram uma situação de doença e hospitalização. PETTENGILL e ANGELO (2006) desenvolveram, numa amostra brasileira, o conceito de vulnerabilidade da família, por meio do Método de Análise Qualitativa de Conceito. As autoras identificaram elementos definidores de vulnerabilidade na experiência de famílias que vivenciaram a hospitalização de um filho, momento difícil de ser enfrentado, pois exige tomada de decisão e um grau de amadurecimento. A família sente-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família e da equipe multidisciplinar, sendo que as experiências vivenciadas anteriormente são elementos desencadeadores desta situação (PETTENGILL e ANGELO 2005).

Poucos estudos fazem associação entre as características da personalidade do indivíduo e a sobrevivência do câncer. NAKAYA et al. (2009) levantam a hipótese de que algumas características da personalidade, a sensação de vulnerabilidade e as estratégias e mecanismos de enfrentamento podem afetar a experiência dos sobreviventes de uma doença crônica como o câncer.

O desafio está em como enfrentar as condições sociais que incrementam a vulnerabilidade para o câncer, com práticas que envolvam cooperação técnica e políticas para o uso mais eficiente e com maior igualdade na distribuição dos recursos existente e seu impacto no tratamento e assistência dos profissionais de saúde (NICHIATA 2008).

3.6 INSTRUMENTOS TRADUZIDOS E VALIDADOS PARA A LÍNGUA PORTUGUESA

Existe uma preocupação crescente em desenvolver instrumentos, que contenham variadas formas de aplicação e com objetivo de avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos. Porém, a maioria deles são originários dos Estados Unidos e da Inglaterra, representando uma dificuldade para os profissionais brasileiros, que enfrentam a barreira linguística, sendo importante a tradução, a adaptação transcultural e validação dos mesmos. Esse fato surgiu como uma preocupação para os estudiosos nas décadas de 1980 e 1990 (WOOD-DAUPHINE 1999).

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida podem ser classificados em genéricos e específicos. O instrumento genérico visa uma avaliação global do estado funcional e do bem-estar do paciente, não se detendo aos efeitos específicos de um tratamento (como a alopécia e a mucosite em pacientes oncológicos) e são usados para comparar diversas doenças. Podemos citar como exemplo: o *Medical Outcome Study Short-Form-36* (SF – 36) e o *Quality of Well-being Scale.* Os instrumentos genéricos podem não ser responsivos à alterações clínicas nos pacientes e, caso sejam longos, podem dificultar a sua aplicação (BRADLYN et al.1996; VARTANIAN et al. 2007; KURASHIMA e SANTOS 2010).

Os instrumentos específicos visam a qualidade de vida relacionada a uma determinada doença, não possibilitando a comparação entre indivíduos e doenças restritas. Estes instrumentos são considerados mais precisos e sensíveis ao impacto e às alterações clínicas da doença e/ou tratamento. Temos como exemplo uma escala para adultos FACT (*Functional Assessment of Cancer Therapy*) e o UCLA-PCI (*Prostate Cancer Index*). Para crianças, temos ainda o POQOLS (*Pediatric Oncology Quality of Life Scale*) (BRADLYN et al.1996; VARTANIAN et al. 2007; KURASHIMA e SANTOS 2010).

Os instrumentos para serem considerados ideais, devem apresentar algumas características, tais como: ter custo baixo, mínimo tempo de preenchimento, serem concisos, breves, de fácil entendimento e autoaplicativos, minimizando a possibilidade de qualquer tipo de interferência do pesquisador (VARTANIAN et al. 2007).

POLIT et al. (2004) afirmam que não existe nenhum instrumento de medida que seja infalível e apontam alguns fatores que contribuem para esses erros de mensuração, tais como: fatores situacionais e ambientais (tendenciosidade nas respostas) e fatores pessoais (alterações nos métodos de coleta de dados e falta de clareza do instrumento).

Em pediatria ainda existem limitações neste âmbito, porém alguns instrumentos de avaliação de qualidade de vida estão sendo criados para permitir que esses pacientes tenham habilidade cognitiva para compreendê--los e preenchê-los, partindo do pressuposto que a percepção de qualidade de vida entre a faixa etária pediátrica e a de seus pais é significativamente diferente (BRADLYN et al. 1996; REAMAN e HAASE 1996; LEVI e DROTAR 1999; BRADLYN 2004; SHIMODA et al. 2005).

A maioria dos instrumentos de qualidade de vida são multidimensionais, variando em relação ao número de questões, que podem ser divididas em domínios socioeconômico, psicológico/espiritual, saúde/funcionamento e família. Na maioria das vezes, esses instrumentos são de fácil manipulação, podendo ser aplicados por entrevistadores treinados.

No Brasil, diversos instrumentos de qualidade de vida foram traduzidos e validados, tais como:

- WHOQOL - *The World Health Organization Quality of Life Assessment*, instrumento genérico cuja versão para o português foi desenvolvida por FLECK et al. (1997);

- Ferrans e Powers - *Quality of Life Index*, cuja versão para o português foi traduzida e validada por KIMURA (1999);
- HUI - *Health Utilities Index*, traduzido e validado por SHIMODA et al. (2005).

Além desses modelos de qualidade de vida, temos outros estudos realizados no Brasil sobre validação e tradução de instrumento, entre eles, podemos citar:

- CICONELLI et al. (1999) - Questionário genérico de avaliação de Qualidade de Vida SF-36 – Brasil SF-36;
- LINO (1999) - Satisfação profissional entre enfermeiras de UTI: adaptação transcultural de *INDEX of Work Satisfaction* – IWS;
- PADILHA et al. (2005) - Instrumento de Medida de gravidade na UTI – TISS – 28**;**
- PERROCA e GAIDZINSKIN (2002) - Instrumento de Medida de pacientes proposto por Perroca;
- GUTIÉRREZ (2001) - Tradução e validação do *Seattle obstructive lung disease questionnaire*;
- QUEIJO (2002) - Instrumento de Medida de carga de trabalho de enfermagem em UTI.

Um desses exemplos citados que avalia qualidade de vida relacionada à saúde é o *Health Utilities Index* (HUI), validado pelo grupo de epidemiologia e Bioestatística da Mc Master University. Ele já foi utilizado em

mais de 25 países e traduzido em mais de 15 línguas. A realização da tradução e adaptação transcultural dos sistemas de classificação HUI 2 e HUI 3 e dos instrumentos para a língua portuguesa em nosso meio, foi realizada por SHIMODA et al. (2008). Este instrumento foi aplicado em 138 pacientes sobreviventes do câncer pediátrico no Hospital A. C. Camargo em São Paulo e teve como critérios de elegibilidade, pacientes sobreviventes de câncer infantil há pelo menos oito anos, que não apresentassem recaída durante o período do estudo e que tivessem idade igual ou superior a 13 anos, no momento da aplicação do instrumento. É um instrumento de mensuração de qualidade de vida disponível para crianças, autoaplicativo ou realizável por terceiros. A tradução mostrou a importância da utilização de um instrumento de avaliação de qualidade de vida em diversas situações e populações, independente de suas crenças e culturas. Na língua portuguesa, mostrou-se como um instrumento genérico, confiável, responsivo e de grande aceitabilidade (SHIMODA et al. 2008).

Um dos modelos teóricos amplamente utilizado em estudos para medir a qualidade de vida tanto de pessoas sadias como daquelas com algum tipo de doença, é o de Ferrans e Powers. Este modelo apresenta várias abordagens e a avaliação da qualidade de vida está embasada na satisfação pessoal em relação às diferentes áreas.

Considerando que a avaliação da qualidade de vida e da satisfação clínica de sobreviventes de câncer infantil é de suma importância para oferecer apoio e alternativas para melhorar o enfrentamento e ajustamento a esse novo período de vida, este projeto tem como objetivo adaptar

culturalmente e validar um “Instrumento para mensurar a satisfação clínica de pacientes sobreviventes de câncer infantil”. Assim como os diversos instrumentos traduzidos, adaptados e validados em nosso meio, este instrumento deve ser submetido a um método que garanta equivalência entre a versão original e a traduzida, por meio de um processo guiado por normas internacionais (GUILLEMIN 1995; BEATON et al. 2000; ALEXANDRE e GUIRALDELLO 2002).

3.7 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Para a tradução, adaptação transcultural e validação de um instrumento é importante seguir as recomendações tais como as propostas sugeridas por GUILLEMIN et al. (1993), que envolvem a tradução do instrumento e a avaliação de suas propriedades psicométricas. Os procedimentos propostos nesse processo têm a finalidade de garantir a sensibilidade do instrumento na cultura alvo e a habilidade de o mesmo ser responsivo.

Quando o instrumento alvo do pesquisador encontra-se em outra língua, ele tem a opção de traduzir e adaptar culturalmente esse instrumento ou desenvolver uma nova medida (GUILLEMIN et al. 1993).

Ao desenvolver um novo instrumento, os pesquisadores necessitam de tempo hábil, pois este é um procedimento demorado e, não se consegue realizar a comparação entre estudos. Deve-se, não apenas traduzir o

instrumento, mas adaptá-lo culturalmente, fato que perpassa dois componentes principais:

- a tradução, isto é, inicialmente realiza-se a tradução literal das escalas,
- a adaptação, onde a cultura e o estilo de vida da população alvo são levados em consideração (CHANG et al. 1999; MANEESRIWONGUL e DIXON 2004).

Em relação à tradução, alguns autores descrevem as seguintes possibilidades:

- Tradução apenas: o instrumento é traduzido da língua original para a língua alvo. Aplicável quando um tradutor está disponível, possibilitando economia de tempo e custo;
- Tradução com teste: o instrumento que foi traduzido é aplicado em uma população com o objetivo de testar a qualidade da tradução. Pode ser realizado também quando há apenas um tradutor disponível, com economia de tempo e custo;
- Retrotradução (*backtranslation*): em uma primeira fase o instrumento é traduzido da língua original para a língua alvo e posteriormente, essa última versão é traduzida novamente da língua alvo para a língua original, por um segundo grupo de tradutores. Esta fase possibilita comparação entre as duas versões;

- Retrotradução com teste em indivíduos com domínio da língua original: avalia-se com esta etapa a confiabilidade e validade do instrumento, porém requer consumo de tempo e custo;
- Retrotradução e teste em indivíduos bilíngues: nesta forma são analisadas a confiabilidade e validade em sujeitos bilíngues, porém não existe a garantia que o instrumento poderá ser usado em indivíduos monolíngues;
- Retrotradução e teste em indivíduos monolíngues e bilíngues: também existe a possibilidade de verificar a validade e a confiabilidade nesta forma, com consumo de tempo e custo além de ser mais difícil identificar sujeitos bilíngues (MANEESRIWONGUL e DIXON 2004; KURASHIMA e SANTOS 2010).

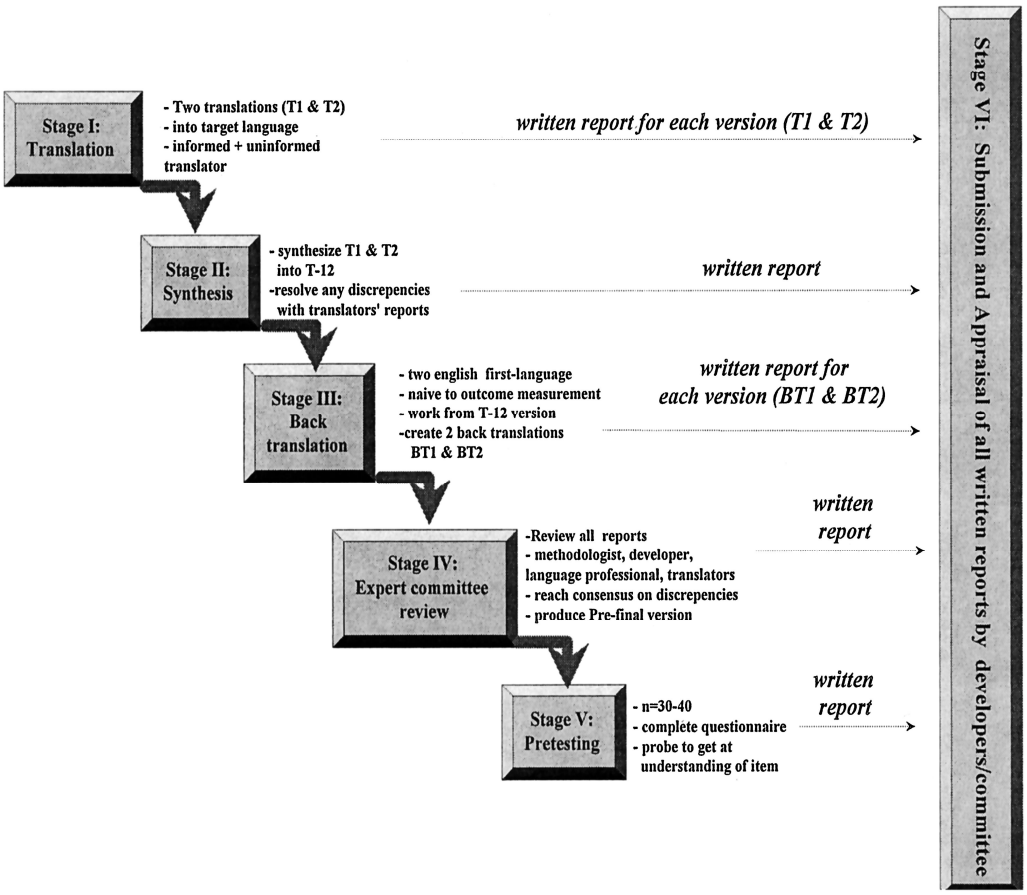
Alguns autores sugerem exemplos de adaptação transcultural, comparando a fonte (local onde o instrumento foi desenvolvido) com o alvo (local onde o mesmo será usado), a linguagem e a cultura. Por exemplo, quando o questionário será usado na mesma língua, país e cultura em que foi desenvolvido, não há necessidade da adaptação transcultural. Um outro exemplo seria o oposto: a aplicação do instrumento será em país, cultura e linguagem diferente do local onde foi desenvolvido. Neste caso, haverá a necessidade de tradução e adaptação transcultural (Quadro 2).

Quadro 2 - Cenários e adaptações culturais necessárias. São Paulo, 2011.

Situação de uso do instrumento	Alterações			Adaptações necessárias	
	Cultura	Língua	País de uso	Tradução	Adaptação cultural
1. Mesma cultura, língua e país de origem	—	—	—	—	—
2. Populações imigrantes já estabelecidas no mesmo país de origem	√	—	—	—	√
3. Outro país, com a mesma língua	√	—	√	—	√
4. Imigrantes recentes de outra língua, mas no mesmo país de origem	√	√	—	√	√
5. Em outro país, com outra língua	√	√	√	√	√

Fonte: Adaptado de GUILLEMIN et al. (1993) e BEATON et al. (2000).

A adaptação transcultural é composta por quatro fases, como pode ser observado na Figura 1 e será descrita posteriormente.



Fonte: BEATON et al. (2000)

Figura 1 - Processo de tradução e adaptação transcultural. São Paulo, 2011.

As recomendações internacionais de tradução de instrumentos, baseada no significado conceitual e na cultura da população alvo, desviam o foco da tradução simplificada para a necessidade de uma adaptação transcultural, evitando apenas a tradução literal do mesmo. É importante a comparação dos resultados adquiridos em diferentes culturas, com a utilização de medidas equivalentes, pois a qualidade da tradução e adaptação transcultural têm importância na obtenção dos resultados (BEATON et al. 2000; KURASHIMA e SANTOS 2010).

- **Adaptação transcultural e validação de instrumentos**

GUILLEMIN et al. (1993) relatam a importância da avaliação da escala adaptada, indicando o estudo da confiabilidade e da validade dos instrumentos, como características fundamentais.

A validade preocupa-se principalmente com o significado ou interpretação dos escores medidos. É inferida a partir da maneira em que a escala foi construída, tendo a capacidade de prever eventos específicos e a relação entre as suas medidas (MCDOWELL e NELL 1996; DEVELLIS 2003).

As classes de validade podem alterar em relação a informação e o objetivo do investigador, sendo três tipos: validade de conteúdo, de construto e de critério. A validade de conteúdo ocorre quando um instrumento contém questões que são representativas do domínio que se pretende medir (MCDOWELL e NELL 1996; LOBIONDO-WODD e HABER 2001; KURASHIMA e SANTOS 2010).

A validade do construto envolve a definição da estrutura interna do instrumento e do construto, além da ligação entre o instrumento e os fatores externos. A validade de critério tem a proposta de avaliar como o sujeito de pesquisa irá se comportar, observando os escores obtidos no preenchimento do instrumento. É necessário o uso de instrumento alvo e de um instrumento padrão (LOBIONDO-WODD e HABER 2001).

A confiabilidade é a principal característica para a investigação de sua qualidade. É possível estimar o erro que um instrumento comete ao medir um conceito. Neste caso, devem ser obtidos resultados similares, quando os mesmos indivíduos são testados em ocasiões diferentes ou por

observadores independentes. A confiabilidade será considerada maior, quando em repetidas mensurações de um atributo, se obtiver uma menor variação. GUILLEMIN et al. (1993) afirmam que um instrumento é confiável, definindo o grau de coerência ou precisão com que o instrumento mede o atributo que se propõe a medir, ou seja, quando suas medidas conseguem refletir, de forma precisa, as medidas reais do atributo investigado. A premissa básica para a análise da confiabilidade, em termos de acurácia, é que os itens da escala devam estar positivamente relacionados uns com os outros, uma vez que medem o mesmo fenômeno. Assim, o coeficiente de consistência interna que se obtém ao medir a correlação entre os itens expressa a confiabilidade da medida.

Essa confiabilidade pode ser avaliada tendo-se em conta 3 aspectos: a estabilidade (identificada como um teste e reteste), a equivalência (determinada pela utilização de observadores diferentes para o mesmo instrumento) e a consistência interna (isso acontece quando o conjunto de elementos da escala elaborada mede apenas o atributo principal) (POLIT et al. 2004).

A confiabilidade pode ser testada por meio do coeficiente de correlação, que expressa o nível de relação ou a correspondência que existe entre dois eventos. Assim, os resultados semelhantes obtidos nas diferentes aplicações indicam uma correspondência entre elas, e quanto mais o coeficiente se aproxima de 1 (positivo), mais próximo de 100% será a correspondência (KIMURA 1999).

CASUÍSTICA E MÉTODO

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo com corte transversal, do tipo metodológico caracterizado pelo processo de tradução, validação e adaptação transcultural do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” e sua aplicabilidade na população alvo.

4.2 CASUÍSTICA

Foi utilizada uma amostra não probabilística, de conveniência. A população do estudo incluiu os pacientes sobreviventes de câncer infantil, acompanhados no Grupo de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico (GEPETTO) do Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo na cidade de São Paulo.

Nesse estudo, chamamos de sobreviventes do câncer, aqueles pacientes que estão fora de tratamento há pelo menos 5 anos (PICADO et al. 1998).

O GEPETTO atende de forma sistematizada, aproximadamente 40 pacientes sobreviventes de câncer infantil por mês. Destas 40 consultas,

aproximadamente 1/3 são avaliações de primeira vez no grupo para detecção de efeitos tardios.

4.2.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídos nesse estudo os pacientes que atenderam os seguintes critérios:

- Ser sobrevivente do câncer infantil*;
- Ter idade maior ou igual a 15 anos;
- Estar há pelo menos 5 anos fora de terapia*;
- Estar em acompanhamento no grupo GEPETTO (consulta de primeira vez ou retorno);
- Assinar o consentimento informado (Apêndice 1).

*critérios baseados no estudo original (ABSOLOM et al. 2006)

4.2.2 Critérios de Exclusão

Foram excluídos os pacientes que:

- Durante a entrevista, não apresentassem condições clínicas ou de compreensão para preenchimento do instrumento;
- Apresentassem recaída da doença ou desenvolvessem um segundo tumor, durante o desenvolvimento da pesquisa.

4.3 MÉTODO

4.3.1 Recrutamento dos sujeitos de Pesquisa

As consultas no GEPETTO envolvem tanto a avaliação inicial quanto as consultas de retorno. Estas consultas são realizadas por vários especialistas que buscam identificar os efeitos tardios da terapia oncológica. Entre as especialidades temos: oncologia pediátrica, radioterapia, psiquiatria, psicologia, neurologia, cardiologia, endocrinologia, nefrologia, enfermagem, odontologia, fisioterapia, pedagogia e serviço social.

Os pacientes, tanto os de primeira consulta quanto os que estavam em seguimento, foram convidados a participar do estudo e caso concordassem, realizaram a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (Apêndice 1). No caso de pacientes menores de 18 anos, foi solicitada a autorização do responsável, presente na consulta. Após esse procedimento e antes da consulta com a equipe multidisciplinar, o paciente respondeu ao Instrumento I (Anexo 1) e ao “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” (Anexo 2), nesta mesma ordem. Enquanto isso, a pesquisadora preencheu a Ficha de Caracterização Sociodemográfica (Apêndice 2) por meio de consulta ao prontuário médico. Ao final do atendimento e após a consulta com a equipe multidisciplinar, o paciente respondeu ao Instrumento II (Anexo 3). Durante todo o período de preenchimento dos instrumentos, a pesquisadora anotou o tempo gasto pelo paciente para o procedimento.

Para haver uma continuidade de condições na coleta de dados e evitar que, fatores externos afetassem as variáveis de estudo e a própria pesquisa, o preenchimento dos instrumentos pelos sobreviventes foi realizado em um consultório médico. Os pacientes responderam sozinhos aos instrumentos e quando solicitado, a pesquisadora esclareceu possíveis dúvidas, sem interferir na resposta. Como este é um instrumento autoaplicativo, acreditamos que o preenchimento sem a supervisão da pesquisadora no momento do reteste não traria nenhum prejuízo para o resultado final.

Para avaliar a opinião dos pacientes em relação aos instrumentos, eles responderam questões sobre a facilidade de preenchimento dos mesmos, por meio de uma escala Likert de 5 pontos, que foi criada pelas pesquisadoras, com as seguintes categorias: “muito difícil”, “difícil”, “nem fácil nem difícil”, “fácil” e “muito fácil”.

Para fins de teste e reteste selecionamos o Instrumento II, visto que sua característica de avaliação da consulta permite a reaplicação posterior, sem prejuízo do conteúdo. Desta maneira, no final do atendimento, foi entregue um envelope resposta selado para que não houvesse ônus aos sujeitos de pesquisa, contendo o Instrumento II em branco, para os pacientes responderem em 30 dias após a consulta e devolverem via correio. Após 25 dias da consulta no GEPETTO, a pesquisadora realizou contato telefônico com todos esses pacientes, para lembrá-los do preenchimento e envio do envelope.

- **Cálculo do tamanho da amostra**

No estudo original (ABSOLOM et al. 2006), o coeficiente de correlação variou entre 0,26 a 0,32. Assumindo erro tipo I de 5% e poder de 90%, estimou-se que seriam necessários de 92 a 134 pacientes. Ao longo do estudo foram realizadas pré-análises e a amostra foi recalculada, totalizando 109 pacientes.

Para a reprodutibilidade foram selecionados, 25 sujeitos de pesquisa, a partir do segundo mês de coleta de dados. Após identificação do primeiro paciente a ser atendido no dia, este era convidado pela pesquisadora a participar da reaplicação do Instrumento II. O instrumento deveria ser preenchido após um mês da entrevista com a equipe multidisciplinar.

4.3.2 Instrumentos de Coleta de Dados

Para a coleta de dados, foram utilizados quatro instrumentos:

- Instrumentos alvo:
  - ✓ Instrumento I – antes da consulta (A);
  - ✓ Instrumento II – depois da consulta (B);
- "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers" (C);
- Ficha de Caracterização Sociodemográfica (D) que era de preenchimento exclusivo pela pesquisadora.

Existem dois Instrumentos alvo, sendo um utilizado antes da consulta (Instrumento I) e outro, depois da consulta com a equipe multiprofissional

(Instrumento II). Eles são compostos por questões exploratórias e por escalas:

No Quadro 3, estão ilustradas as estruturas dos instrumentos:

Quadro 3 - Questões exploratórias e escalas dos Instrumentos alvo. São Paulo, 2011.

	Instrumento I (antes da consulta)	**Instrumento II depois da consulta)**
Questões exploratórias	• Atendimento na clínica e presença de acompanhante • Opinião geral sobre a clínica • Tópicos para discussão com a equipe • Estado de saúde atual	• Tópicos discutidos durante a consulta • Pontos de vista sobre o acompanhamento • Tipos de acompanhamento
Escalas	• Proposta de acompanhamento • Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados	• Satisfação clínica

A) Instrumento I (Anexo 1)

O Instrumento I foi desenvolvido para mensurar a satisfação clínica de pacientes sobreviventes de câncer infantil antes da consulta com a equipe multidisciplinar. As escalas presentes neste Instrumento (“Proposta de acompanhamento” e “Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados”) além de todas as outras questões abordadas são descritas a seguir.

Questões exploratórias

- **Atendimento na clínica e presença de acompanhante (3 itens).** Nesta parte os sobreviventes responderam 3 questões:

- Quantas vezes eles já estiveram em consulta no GEPETTO (“esta é a primeira vez”, “2 a 3 vezes”, “4 a 6 vezes”, “7 a 9 vezes” e “10 vezes ou mais”) (Questão 1);
- Se foram para a consulta com acompanhante ou sozinho, sendo as alternativas: “um dos pais”, “outro membro da família”, “seu companheiro”, “um amigo” ou “sozinho” (Questão 2);
- E caso estivessem optado pela presença de um acompanhante, responderiam se o mesmo entraria ou não na consulta (Questão 3).

- **Questão 4. Opinião geral sobre a clínica (17 itens).** Nesta questão, 3 temas foram abordados por meio de uma Escala de *Likert q*ue variou de 1 a 5, onde 1 era “muito satisfeito” e 5 “muito insatisfeito”. Os temas foram:
  - Equipe (5 itens): entre eles, “O quanto me sinto compreendido pela equipe”, “O quanto a equipe entende sobre a minha condição” entre outros;
  - Consulta (8 itens): “A duração das consultas”, “O grau de privacidade”, “A quantidade de informação que a equipe me dá sobre os meus testes”, entre outros;
  - Área física do hospital e recursos (4 itens): “O conforto da sala de espera”, “A disponibilidade de material educativo sobre câncer, incluindo livros e panfletos”, entre outros.

Seguindo as recomendações do estudo original, esses itens foram respondidos apenas pelos pacientes que passaram por uma consulta de

retorno, excluindo desta maneira, os pacientes que eram casos novos no grupo.

- **Questão 6. Tópicos para discussão com a equipe (11 itens).** Esses itens são relacionados a questões que o paciente gostaria de conversar com a equipe multidisciplinar durante a consulta:
  - “Minha saúde atual”;
  - “Medicação (por exemplo, reposição de hormônio, mudar minha receita, etc)”;
  - “Preocupações com minha saúde futura”;
  - “Minhas preocupações com os tratamentos que recebi durante o câncer que tive”;
  - “Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, prática de exercícios”;
  - “Métodos anticoncepcionais”;
  - “Questão de fertilidade”;
  - “Problemas sexuais”;
  - “Dificuldade que venho tendo com trabalho/estudos”;
  - “Seguros (de viagem ou de vida)”;
  - “Alguma outra coisa?”.

- **Questão 8. Estado de saúde atual (17 itens).** Trata-se de uma listagem de 17 itens, que avaliam se os sobreviventes tiveram algum dos sintomas nos últimos 6 meses e se eles acreditavam que esses sintomas

estavam relacionados com o câncer que tiveram na infância. Os sintomas são:

- “Dor”;
- “Dor de garganta”;
- “Náusea”;
- “Falta de ar”;
- “Perda de peso”;
- “Fadiga/Cansaço”;
- “Endurecimento das articulações”;
- “Dor nos olhos”;
- “Respiração difícil”;
- “Dores de cabeça”;
- “Desarranjo estomacal”;
- “Dificuldade para dormir”;
- “Tonturas”;
- “Perda da força”;
- “Ganho de peso”;
- “Problemas com desempenho sexual (exemplos, perda do desejo sexual, irritação);
- “Mudança de humor”.

Escalas

- **Questão 5. “Proposta de acompanhamento” (9 itens).** Essa escala é composta por 9 itens porém, a autora original sugeriu a exclusão de um

desses itens (Questão 5.4, “manter minha família feliz”). Por se tratar de uma validação em nosso meio, optamos por realizar as análises. Caso fosse necessário, retiraríamos este item.

A autora do instrumento original dividiu os oito itens restantes em dois fatores: suporte clínico e suporte psicológico. Estes fatores são avaliados por meio de uma escala *Likert* de 5 pontos (“concordo completamente”, “concordo”, “nem concordo/nem discordo”, “discordo”, “discordo completamente”). Os itens dessas subescalas são:

Suporte clínico (4 itens)

- “Ter certeza sobre a minha saúde” (Questão 5.1);
- “Ajudar a equipe da clínica a aprender mais sobre os efeitos colaterais do câncer” (Questão 5.2);
- “Receber o melhor cuidado médico” (Questão 5.5);
- “Receber conselhos sobre os efeitos tardios que eu possa vir a ter no futuro” (Questão 5.6).

Suporte psicológico (4 itens)

- “Receber conselhos sobre como me manter saudável” (Questão 5.3);
- “Receber apoio psicológico” (Questão 5.7);
- “Receber conselhos sobre coisas do dia a dia” (Questão 5.8);
- “Ter oportunidade em falar com a equipe que entende o que eu passei” (Questão 5.9).

- **Questão 7. “Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados” (11 itens).** Nesta escala, são listados 11 efeitos colaterais, relacionados a problemas de saúde em consequência do câncer, que são avaliados pelo sobrevivente por meio de uma escala *Likert* de 5 pontos (com categorias de “muito improvável” a “muito provável”). Os efeitos tardios são:
    - “Incapacidade de ter filhos” (Questão 7.1);
    - “Problemas de coração” (Questão 7.2);
    - “Ter um segundo câncer” (Questão 7.3);
    - “Ganhar peso” (Questão 7.4);
    - “Danos no fígado” (Questão 7.5);
    - “Problemas de audição” (Questão 7.6);
    - “Dificuldade de aprendizado e memória” (Questão 7.7);
    - “Problemas no pulmão/dificuldade de respirar” (Questão 7.8);
    - “Visão ruim” (Questão 7.9);
    - “Problemas com desempenho sexual” (Questão 7.10);
    - “Menopausa precoce (apenas mulheres!)” (Questão 7.11).

Essa escala avalia a vulnerabilidade futura dos pacientes e a presença dos efeitos tardios gerando, desta maneira, 2 escores:

- Média de vulnerabilidade futura, podendo variar de 1 a 5, onde valores mais altos indicam uma maior percepção de vulnerabilidade pessoal;
- Número de efeitos tardios, que variou de 0 a 11.

B) Instrumento II (Anexo 3)

O Instrumento II envolve o grau de satisfação após o atendimento da equipe multidisciplinar. São citadas abaixo todas as questões abordadas neste instrumento, além da “Escala de Satisfação clínica”.

Questões exploratórias

- **Questão 1. Tópicos discutidos durante a consulta (11 itens).** Os pacientes respondem se os tópicos para discussão presentes no Instrumento I foram abordados com a equipe multidisciplinar durante a consulta. Esses tópicos são:
  - “Minha saúde atual”;
  - “Medicação (por exemplo, reposição de hormônio, mudar minha receita, etc)”;
  - “Preocupações com minha saúde futura”;
  - “Minhas preocupações com os tratamentos que recebi durante o câncer que tive”;
  - “Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, prática de exercícios”;
  - “Métodos anticoncepcionais”;
  - “Questão de fertilidade”;
  - “Problemas sexuais”;
  - “Dificuldade que venho tendo com trabalho/estudos”;
  - “Seguros (de viagem ou de vida)”;
  - “Alguma outra coisa?”.

- **Pontos de vista sobre o acompanhamento.** Esse tema aborda 3 questões:
  - Tempo transcorrido durante a consulta: “Muito curto”, “Curto”, “Adequado”, “Longo” e “Muito longo” (Questão 4);
  - Data da próxima consulta (Questão 5):
    - “No período de 1 a 2 meses”;
    - “No período de 3 a 5 meses”;
    - “No período de 6 a 11 meses”;
    - “No período de 1 ano”;
    - “No período de 2 anos”;
    - “No período de 3 anos ou mais”.
  - Frequência das consultas: “Eu gostaria de vir muito menos”, “Eu gostaria de vir um pouco menos”, “Adequada”, “Eu gostaria de vir um pouco mais” e “Eu gostaria de vir muito mais” (Questão 6).

- **Questão 7. Tipos de acompanhamento (7 itens).** Essa questão aborda os tipos de acompanhamento que os sobreviventes gostariam de receber do GEPETTO, sendo possível optar por mais de uma questão.
  - “Ser acompanhado pelo meu clínico geral”;
  - “Ser acompanhado em uma clínica só por enfermeiras especializadas”;
  - “Quero continuar a vir a esta clínica”;
  - “Quero ter acompanhamentos anuais por telefone”;

- “Quero ser atendido por uma enfermeira especialista, apenas quando estiver com problema”;
- “Quero ser acompanhado através de questionários”;
- “Não quero receber nenhum acompanhamento”.

Escala

- **Questão 2 e 3. Escala de Satisfação clínica.** A escala de satisfação é composta por 17 itens e 3 fatores (subescalas), avaliados por meio de uma escala de *Likert,* que varia de 1 a 5, com 1 representando “concordo completamente” e 5 correspondendo a “discordo completamente”. Foi calculado um escore parcial para cada um desses fatores e, posteriormente, o escore total. Quanto maior o escore, maior é a satisfação do paciente em relação a equipe multiprofissional e a clínica.

Em alguns itens, durante a análise, realizamos a inversão da escala *Likert,* para mantermos a uniformidade da interpretação. Antes da inversão os valores variavam de 1 a 5, sendo 1 “concordo completamente” e 5 “discordo completamente”. Após esta inversão, os valores continuaram de 1 a 5, porém com 1 representando “discordo completamente” até 5 representando “concordo completamente”. Por exemplo, na questão 2.5 (“se saiu bem na consulta”) um escore mais alto (valor 5) representativo de maior satisfação, deve estar relacionado a resposta “concordo plenamente”, sendo que nas demais questões (não invertidas) receberia valor 1. As questões invertidas são: 2.2, 2.5, 2.7, 2.8, 2.9, 2.10, 2.12, 3.2, 3.3.

Subescala *Rapport* (por se tratar de um termo derivado do francês, muito utilizado na área da psicologia, decidimos mantê-lo no formato original) - composta por 6 itens e o escore parcial pode variar de 6-30;

Subescala de Comportamento – composto por 6 itens, sendo que o escore parcial também pode variar de 6-30;

Subescala de Compreensão – composto por 4 itens, podendo o escore parcial variar de 4-20.

O escore total de satisfação pode variar de 17 a 85, sendo que maiores escores indicam maior satisfação clínica.

As questões que representam esta escala e as subescalas são:

- "....parecia faltar com experiência com meus problemas médicos" (questão 2.1/Subescala de Comportamento);
- "...me disse tudo que havia para saber" (questão 2.2/Subescala de Compreensão);
- "...deram um tratamento formal e impessoal" (questão 2.3/ Subescala de Comportamento);
- "...usou termos médicos que eu não entendi" (questão 2.4/ Subescala de Compreensão);
- "...se saiu bem na consulta" (questão 2.5/Subescala *Rapport*);
- "...fez com que eu me sentisse estranho" (questão 2.6/ Subescala de Comportamento);
- "...me disse o que eu queria saber" (questão 2.7/ Subescala *Rapport*);
- "...me pareceu solidária" (questão 2.8/ Subescala *Rapport*);

- o “...fez o melhor para que eu não me preocupasse” (questão 2.9/ Subescala *Rapport*);
- o “...respondeu todas as minhas perguntas” (questão 2.10/ Subescala *Rapport*);
- o “...poderia ter sido mais respeitosa” (questão 2.11/ Subescala de Comportamento);
- o “...parecia saber o que estava fazendo” (questão 2.12/ Subescala *Rapport*);
- o “...ficaria irritada se eu fizesse mais perguntas” (questão 2.13/ Subescala de Comportamento);
- o “Deveria ter dado mais atenção a minha privacidade” (questão 3.1/ Subescala de Comportamento);
- o “Esperei muito tempo antes de ser atendido pela equipe” (questão 3.2). Este item é avaliado apenas no escore total, não integrando nenhuma subescala;
- o “Estou satisfeito com o atendimento médico que recebi” (questão 3.3/ Subescala de Compreensão);
- o “Não estou certo com algumas coisas que a equipe me disse” (questão 3.4/ Subescala de Compreensão).

C) “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” - (Anexo 2)

Faz parte do processo de validação, a utilização de outras medidas para verificar a adequação do instrumento traduzido. O instrumento

selecionado para validade concorrente foi o “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”.

Este instrumento mede a qualidade de vida tanto de pessoas sadias como daquelas com algum tipo de doença. Neste estudo, foi utilizada a versão brasileira traduzida e validada por KIMURA (1999), sendo sua utilização autorizada pela autora (correspondência pessoal eletrônica - Anexo 4).

Esse instrumento é composto por duas partes. A primeira mede o grau de satisfação em relação a alguns itens e a segunda, avalia a importância atribuída a esses mesmos itens. Cada componente da primeira parte corresponde a um mesmo componente da segunda.

São 34 itens em cada uma das partes citadas, que correspondem a 4 domínios (subescalas):

- Socioeconômico
- Psicológico/espiritual
- Saúde/funcionamento
- Família

Os pacientes atribuíram pontuações que variaram de 1 a 6, sendo que na primeira parte, correspondente a parte de satisfação, foi de “muito insatisfeito” a “muito satisfeito”. A segunda parte que trata da importância foi de “sem nenhuma importância” a “muito importante”. A seguir, podemos observar os domínios e os seus respectivos itens (KIMURA 1999):

Domínio Saúde/funcionamento (14 itens)

1. Saúde
2. Assistência à saúde
3. Dor
4. Energia
5. Independência física
6. Controle sobre a própria vida
7. Vida longa
12. Vida sexual
15. Responsabilidades familiares
16. Ser útil a outras pessoas
17. Estresse e preocupações
25 Atividades de lazer
26. Disposição para passear
27. Possibilidade de velhice feliz

Domínio Família (4 itens)

8. Saúde da família
9. Filhos
10. Felicidade da família
11. Cônjuge

Domínio Socioeconômico (9 itens)

13. Amigos
14. Apoio das pessoas
18. Lar
19. Vizinhança
20. Nível socioeconômico
21. Trabalho
22. Não ter trabalho
23. Escolaridade
24. Independência financeira

Domínio Psicológico/Espiritual (7 itens)

28. Paz de espírito
29. Fé em Deus
30. Objetivos pessoais
31. Felicidade
32. Satisfação com a vida
33. Aparência pessoal
34. Consigo próprio

Para analisar esses dados, é necessário que eles sejam transformados em escores, que podem variar de 0 a 30. Para a realização deste procedimento, foi seguida a recomendação de KIMURA (1999), onde a pontuação dos 34 componentes da parte de satisfação foram recodificadas,

ou seja, as pontuações de 1, 2, 3, 4, 5 e 6 da escala inicial receberam pontuações de -2,5, -1,5, -0,5, +0,5, +1,5, +2,5, respectivamente.

Em um segundo momento, esses escores foram ponderados pelos seus correspondentes de importância, multiplicando-se o valor recodificado de cada item pelo valor da resposta de importância. Após esse procedimento, foi realizada a soma dos valores ponderados de todos os itens respondidos pelo paciente e esse valor foi dividido pelo total de itens que foram respondidos, obtendo desta maneira, o escore total, com uma variação de – 15 a + 15. A partir deste momento, soma-se 15 aos valores obtidos, com o objetivo de impedir pontuações negativas no escore total, que pode variar de 0 a 30, sendo que os maiores valores indicam melhor qualidade de vida (KIMURA 1999).

Também são calculados os escores de cada subescala, da mesma maneira mencionada acima, respeitando os itens presentes em cada um dos domínios (subescalas), sendo que estes valores também podem variar de 0 a 30.

Seguindo as recomendações de KIMURA (1999) para o cálculo de qualidade de vida dos domínios, foi utilizada a fórmula a seguir:

IQV = (SAT x IMP) de cada item ÷ número de itens respondidos + 15

Onde, SAT = valor recodificado de cada item de satisfação

IMP = valor de cada item de importância, sem recodificação

D) Ficha de Caracterização Sociodemográfica (Apêndice 2)

A Ficha de Caracterização Sociodemográfica é composta por dados clínicos e sociodemográficos e que foram utilizados apenas para caracterização da amostra.

► Variáveis sociodemográficas

- Sexo: categorizado em masculino e feminino,
- Idade na entrevista,
- Procedência – classificado em:
  - Estado de São Paulo
  - Outros Estados
- Estado civil - categorizado em:
  - Solteiro
  - Casado/União estável
  - Viúvo
  - Separado
- Cor da pele - subdividida em:
  - Brancos
  - Não Brancos
- Nível educacional (segundo as Leis de Diretrizes e Base do Ministério da Educação 2009),
- Plano de saúde - subdividido em:
  - Sistema Único de Saúde
  - Convênio

- Particular

- Número de filhos – subdividido em:
  - Nenhum filho
  - 1 filho
  - 2 filhos
  - 3 ou mais filhos
- Religião - categorizada em:
  - Católico
  - Evangélico
  - Espírita
  - Budista
  - Testemunha de Jeová
  - Adventista
  - Nenhuma
- Situação atual de trabalho - classificados em:
  - Atividade remunerada e não remunerada
  - Aposentado
  - Desempregado
  - Não se aplica (estudantes)
- Renda familiar - foi coletada a informação da renda bruta e posteriormente categorizada conforme valor salarial vigente no Estado de São Paulo:
  - Até 1 salário mínimo
  - 2 a 4 salários mínimos

- Mais que 4 salários mínimos
- Ignorado

► Dados Clínicos

- Diagnóstico segundo a *International Classification of Childhood Cancer* (STELIAROVA-FOUCHER et al. 2005):
  - Leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas;
  - Linfomas e neoplasias do sistema reticuloendotelial;
  - Tumores do Sistema Nervoso Central e miscelânea dos tumores intracranianos e intra-espinais;
  - Neuroblastoma e tumores de células nervosas periféricas;
  - Retinoblastoma;
  - Tumores renais;
  - Tumores hepáticos;
  - Tumores ósseos malignos;
  - Sarcomas de partes moles e extraosseos;
  - Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos e neoplasias de gônadas;
  - Outras neoplasias malignas epiteliais e melanoma maligno;
  - Outras neoplasias malignas não especificadas.
- Modalidades terapêuticas - classificadas em:
  - Quimioterapia
  - Radioterapia

- Cirurgia

- Data de nascimento,
- Data do diagnóstico,

Por meio dos dados acima, calculou-se a idade ao diagnóstico, sendo categorizada em: menores de 1 ano, entre 1 a 4 anos, entre 5 a 9 anos, entre 10 a 14 anos, entre 15 a 18 anos e 19 anos ou mais;

- Data do término do tratamento;
- Primeira consulta no GEPETTO: categorizada em Sim ou Não.

► Dados sobre o preenchimento dos Instrumentos

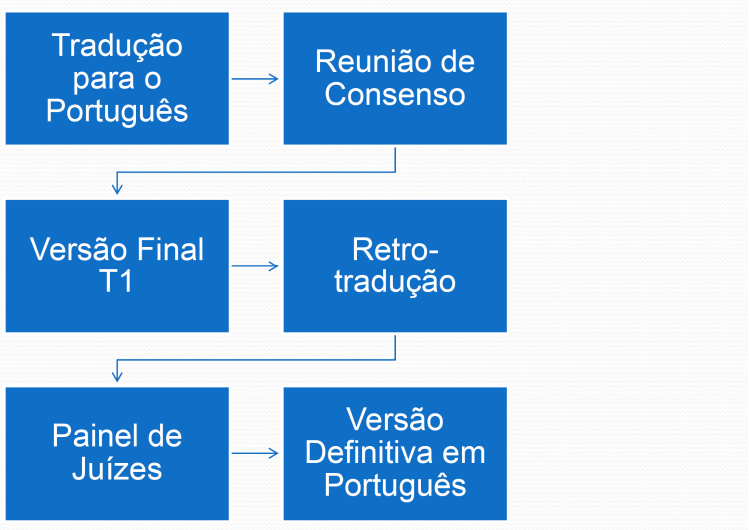
- Grau de dificuldade de preenchimento (“Muito difícil”, “Difícil”, “Nem difícil/Nem fácil”, “Fácil”’ e “Muito fácil”),
- Tempo gasto para o preenchimento.

4.3.3 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural

Um dos objetivos deste trabalho foi realizar a tradução dos Instrumentos alvo. Desta forma, optamos por apresentar os dados obtidos nesta etapa na parte dos Resultados.

O processo para tradução dos instrumentos deste estudo seguiram as recomendações de GUILLEMIN et al. (1993). Esse processo de tradução é subdividido em 4 etapas, sendo que o primeiro passo consiste na tradução do instrumento original (língua inglesa) para a língua da população alvo (língua portuguesa) e por meio de uma Reunião de Consenso, a criação da versão preliminar na língua portuguesa (T1). Posteriormente, é realizada a

retrotradução ou *backtranslation*, seguidas pela avaliação do Painel de Juízes, que tem como objetivo manter a relevância e a equivalência conceitual dos instrumentos originais, como mostrado na Figura 2 (GUILLEMIN et al. 1993).



Fonte: Adaptado de GUILLEMIN et al. (1993).

Figura 2 - Processo de tradução e adaptação transcultural. São Paulo, 2011.

Etapa 1 – Tradução (Inglês para a língua portuguesa)

A tradução do inglês para a língua portuguesa do Instrumento alvo deve ser o primeiro passo para a realização da adaptação transcultural dos termos utilizados nos instrumentos, permitindo que sejam detectados erros e interpretações ambíguas do instrumento original (T). Essa tradução deve ser realizada por, pelo menos, dois intérpretes, de forma independente, que possuam o português como língua materna, tenham fluência na língua inglesa e conhecimento sobre os objetivos da pesquisa, garantindo assim, uma boa qualidade da tradução (BRISLIN 1970; GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000).

As características desses tradutores são de extrema importância, pois eles devem ser culturalmente representativos da população a ser estudada, devem ter perfis e experiências profissionais diferentes. Isso garante uma versão onde será preservado o mesmo significado de cada item entre as duas línguas, no sentido de manter a integridade do instrumento original. É importante incluir um indivíduo que não tenha conhecimento técnico da área da saúde, pois este refletirá a língua usada pela população em geral (BRISLIN 1970; GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000).

Etapa 2 – Reunião de Consenso

Nesta etapa, deve ocorrer uma revisão das traduções da fase anterior, por meio de uma Reunião de Consenso que tem como finalidade efetuar as adaptações necessárias à cultura brasileira e elaborar a versão preliminar dos instrumentos, denominada de T1. Os integrantes desse comitê devem ser bilíngues, nativos e especialistas na língua de origem do instrumento a ser adaptado, além de representar diferentes áreas do conhecimento. O comitê deve revisar desde as instruções do instrumento, até as escalas de resposta para cada questão, ou seja, as escalas do tipo Likert. Além disso, devem detectar possíveis divergências nas traduções, cabendo-lhes comparar os termos e palavras entre si, verificando se os itens do instrumento referem-se ou não aos conceitos mensurados no instrumento original (GUILLEMIN et al. 1993; DEVELLIS 2003; STREINER e NORMAN 2003).

Etapa 3 – Retrotradução/ *Back-translation*

No próximo passo, a versão preliminar da língua portuguesa (T1) deve ser traduzida para o inglês, com o objetivo de compará-la com a versão original e evidenciar os erros ocorridos na primeira tradução (Etapa 1). É importante que os tradutores sejam fluentes em ambos os idiomas e dominem as formas coloquiais do idioma de origem, além de não ter conhecimento prévio do instrumento original, evitando assim, qualquer tipo de influência na retrotradução (GUILLEMIN et al. 1993).

Desta maneira, os significados e interpretações equivocadas obtidos nos procedimentos até essa fase serão evidenciados e, as discrepâncias serão eliminadas, evitando a sua repetição na versão final.

Etapa 4 – Painel de Juízes

Deve ser formado um Comitê de Juízes com o objetivo de elaborar a versão final do instrumento (TF) com base nas várias traduções e retrotraduções obtidas até esse momento. Este comitê elimina irrelevâncias, inadequações e ambiguidades, adequando o instrumento aos objetivos e cultura da população para qual foi traduzido. Não existem dados na literatura que indiquem o número exato de juízes (GUILLEMIN et al. 1993).

É importante que esse comitê avalie a equivalência cultural, que se refere à análise de palavras que expressam atividades cotidianas, mantendo coerência com o contexto ou situação local, sendo que alguns itens poderão ser modificados ou descartados. Na análise da equivalência semântica, as palavras são verificadas quanto ao significado e ao uso correto do

vocabulário e da gramática, transferindo para a versão final, o sentido correto dos conceitos apresentados no instrumento original. Quanto à equivalência idiomática, é imprescindível que se verifique as expressões idiomáticas e o coloquialismo. E por fim, na equivalência conceitual, é necessário que sejam analisadas as palavras com diferentes conceitos entre as culturas, realizando adequações para o público alvo. Deve-se assegurar que a versão traduzida seja compreensível, com o uso de frases curtas, palavras-chave, preferência pela voz ativa, usar nomes no lugar de pronomes e termos específicos, evitar o coloquialismo, palavras vagas e sentenças com dois verbos que sugerem ações diferentes (GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000; WILD GROVE et al. 2005).

Esta discussão é necessária para determinar se o instrumento foi formulado com clareza, sem parcialidade e se possui a característica de ser responsivo. Para comprovar se o instrumento é útil para a geração de informações desejadas, é necessário realizar o teste e o reteste.

A partir desta etapa é obtida a versão final no idioma alvo, que será avaliada em relação às suas propriedades psicométricas.

4.3.4 Processo de Validação

A fase de validação deve ser dividida em 4 partes:

Etapa 1. Validade de construto

Segundo MCDOWELL e NELL (1996), validade *"é o grau em que o instrumento mede o que supostamente deve medir".* Porém, validação não é

apenas a propriedade de medir mas sim, a interpretação que damos a esses resultados mensurados.

Desta maneira, o ponto central da validade de construto é a sua preocupação com a teoria e a relação entre as variáveis. Não se trata, portanto, simplesmente de validar um teste, mas sim, de validar a teoria que dá sustentação ao teste. Por esse motivo, é importante que os erros sejam evitados pois a medida que eles aumentam, a confiabilidade do instrumento é reduzida (KIM e MUELLER 1978; DEVELLIS 2003; MCDOWELL e NELL 1996).

Para atestar a validade de construto, optou-se por realizar a análise fatorial confirmatória. Esse método identifica grupos de itens relacionados em uma escala (variáveis observáveis) e verifica se a estrutura do instrumento original se mantém após a tradução para a cultura alvo. A análise fatorial é fundamentada no pressuposto de que essas variáveis observáveis (itens da escala) podem ser explicadas por fatores, quando possuem uma alta correlação entre si (POLIT et al. 2004).

Desta maneira, em uma análise fatorial objetiva-se um grande número de variáveis em um número reduzido de fatores, sendo que cada um dos fatores representam uma quantidade de variância e os fatores que mantém um carga acima de 1 são mantidos na análise. Alguns autores afirmam que é ideal manter aproximadamente 75% da variância, porém com um mínimo de fatores possíveis e, normalmente, o Fator 1 é responsável pela maior quantidade de variância e assim por diante (DEVELLIS 2003; DANCEY e REIDY 2006b).

Foi utilizado o método de rotação varimax para estimar os fatores. Eles foram selecionados caso apresentassem *eigenvalue* superior a 1 e coeficiente de correlação ≥ 0,4. Os fatores com valor de *eigenvalue* maior que 1 e que apresentem apenas uma variável com carga, devem ser analisados pelos pesquisadores e decidido se os mesmos permanecem ou não na análise fatorial (KIM e MUELLER 1978; DANCEY e REIDY 2006b).

Etapa 2. Validade interna ou Confiabilidade

Para analisar a consistência interna (homogeneidade), usamos como parâmetro o coeficiente Alfa de Cronbach. A consistência interna avalia o grau de confiabilidade do instrumento, através da análise que cada item do instrumento tem com o restante dos itens da escala, além de orientar o descarte de medidas inconsistentes, permitindo assim, a composição correta do instrumento para possível aplicação no nosso meio.

O Alfa de Cronbach pode variar de 0 a 1, onde 0 indica ausência de consistência interna entre os itens e 1 a presença desta consistência de 100%. Para comparação entre grupos, é recomendável que as escalas do instrumento possuam coeficiente superior a 0,70 porém, índices superiores a 0,60 são considerados satisfatórios (KIM e MUELLER 1978; STREINER e NORMAM 2003; DEVELLIS 2003).

No estudo original (ABSOLOM et al. 2006), o coeficiente Alfa de Cronbach foi considerado adequado nas escalas e subescalas (vulnerabilidade 0,76, suporte psicológico 0,87, suporte clínico 0,81 e satisfação clínica 0,91). Considerando o menor coeficiente do estudo original

(vulnerabilidade 0,76) e assumindo erro tipo I de 5% e poder de 90%, a amostra anteriormente calculada seria suficiente para esta análise (CUMMINGS e HULLEY 2008).

Etapa 3. Validade concorrente

A validação concorrente mostra uma estimativa de desempenho individual do instrumento e refere-se ao grau em que os escores de um instrumento estão relacionados a algum critério externo, mensurado ao mesmo tempo (POLIT et al. 2004).

Desta maneira, o coeficiente de correlação de Pearson descreve a intensidade e a direção da relação entre duas variáveis (sendo que os valores podem ser negativos ou positivos). Desta maneira, quando as variáveis não são correlacionadas, o coeficiente de correlação é zero. Ele é considerado fraco quando varia de 0,1 a 0,3, moderado de 0,4 a 0,6, forte de 0,7 a 0,9 e perfeito quando tem o valor igual a 1. Para este cálculo é usado o teste de correlação de Pearson (POLIT et al. 2004; DANCEY e REIDY 2006a).

Nesta etapa, foram calculados os coeficientes de correlação (Pearson) entre os diversos domínios do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil”, além dos escores de qualidade de vida do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” e dos seus respectivos domínios (Anexo 2).

Etapa 4. Reprodutibilidade

Foi realizado o teste e o reteste para assegurar a reprodutibilidade do instrumento. Devido ao seu caráter de avaliação após a consulta, decidiu-se que esta etapa seria realizada apenas com o Instrumento II. A sua reaplicação ocorreu 30 dias após a primeira entrevista, sendo proposta para 25 pacientes.

A análise estatística desta fase foi realizada por meio do coeficiente de correlação intra-classe e o teste de diferenças de médias t-pareado (também conhecido como Wilcoxon). Esta abordagem é usada quando analisamos os mesmos participantes em duas condições de escolhas e avalia-se a existência de uma diferença significativa entre elas.

4.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo sob n. 1222/09 em 20 de Março de 2009 (Anexo 5).

Inicialmente foi obtida a autorização para uso dos instrumentos alvo, antes da tradução e adaptação transcultural (correspondência pessoal – Anexo 6).

RESULTADOS

5 RESULTADOS

Visto que a fase de tradução e adaptação transcultural do Instrumento faz parte dos objetivos deste estudo, optamos por descrever todo o processo de obtenção da versão brasileira do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” neste capítulo.

5.1 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Para a realização deste processo, foi formada uma equipe de tradutores composta por cinco profissionais. Os instrumentos foram traduzidos linguisticamente e adaptados culturalmente, para manter a validade do conteúdo.

O processo de tradução, adaptação transcultural e validação foi dividido em quatro etapas.

Etapa 1. Tradução

A tradução do inglês para a língua portuguesa dos Instrumentos I e II foi o primeiro passo para a realização da adaptação transcultural dos termos utilizados nestes instrumentos. Essa etapa foi realizada por três indivíduos, classificados em TR1, TR2 e TR3, de forma independente e todos foram

informados a respeito dos objetivos do estudo. Os tradutores têm como língua materna o português do Brasil e são fluentes na língua inglesa, possuindo os seguintes perfis:

- Tradutor 1 (TR1): enfermeira, mestre e doutora em Oncologia;
- Tradutor 2 (TR2): psicóloga, mestre em Psicologia;
- Tradutor 3 (TR3): professora de letras.

Etapa 2. Reunião de Consenso

Na reunião de Consenso obteve-se a versão preliminar na língua portuguesa, denominada de T1. Participaram desse processo:

- Pesquisadora principal;
- Enfermeira, mestre e doutora em Oncologia;
- Oncologista pediátrico, mestre e doutor.

Etapa 3. Retrotradução/ *Back-translation*

Participaram da retrotradução:

- Tradutor 1/Retrotradução BT1: enfermeira, especialista em pediatria, mestre em Oncologia, tem como língua materna a língua portuguesa e fluência na língua inglesa;
- Tradutor 2/Retrotradução BT2: tradutor profissional, tem como língua materna o inglês e fluência na língua portuguesa.

Desta maneira, da versão T1 em português, surgiu a versão BT em inglês. A finalidade desta etapa foi avaliar a existência de discrepâncias entre a versão original e a versão traduzida do instrumento (T1).

Etapa 4. Painel de juízes

A avaliação das versões produzidas pelos tradutores (TR1, TR2, TR3, BT1 e BT2) e do instrumento original foi realizada por um Painel de Juízes que consolidaram a versão final dos instrumentos.

Participaram do Painel de Juízes:

- Pesquisadora principal;
- Enfermeira, mestre e doutora em Oncologia;
- Pedagoga com experiência em Oncologia;
- Oncologista pediátrico.

5.1.1 Análise de equivalência entre a versão original e a traduzida do Instrumento I

A questão 1 foi modificada de modo a preservar a equivalência conceitual. Desta maneira, a palavra GEPETTO foi inserida na frase para destacar que a indagação fazia referência ao Grupo de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico. O Painel de Juízes acreditava que os pacientes poderiam confundir “Quantas vezes você já esteve nessa clínica antes de hoje?”, com o número de vezes que eles compareceram em consulta no Ambulatório de Pediatria, desde o início do tratamento até a atualidade.

A fim de manter a equivalência idiomática na questão 6.5 *“My current health behaviors i.e. smoking, alcohol, exercise”*, foram incluídos os termos “beber” e “prática” para facilitar o entendimento do item.

Na questão 7, o Painel de Juízes decidiu realizar alterações no tempo verbal utilizado pelos TR1, 2 e 3, de “Se você teve ou acha que teve algum desses problemas....” para “Se você tem ou acha que já teve algum destes problemas...”, que corresponde ao tempo verbal do instrumento original. Acreditou-se que a tradução feita não expressava o significado do item “*If you have or think you already have any of these problems now please tick the box on the right hand side”.*

No item 8.9, a palavra “ofegante” foi substituída por “difícil’ pois trata-se de uma expressão de uso cotidiano na cultura brasileira e reflete melhor a linguagem coloquial. Seguindo esse mesmo pensamento, na questão 8.11, a expressão “estômago com desarranjo” foi alterada por “desarranjo estomacal”.

No Quadro 4, pode-se observar as mudanças em relação à redação das questões que foram realizadas após a reunião com o Painel de Juízes. O quadro expõe a versão original do instrumento, a primeira fase da tradução, a retrotradução e a versão final.

Quadro 4 - Questões do Instrumento I, que necessitaram de alteração, após reunião com o Painel de Juízes. São Paulo, 2011.

Questão	Versão original	Consenso da Tradução T1	Retrotradução	Versão final após o Painel de juízes
1	*How many times have you been to this clinic before today*?	Quantas vezes você já esteve nessa clínica antes de hoje?	*How many times have you been to this clinic before today*?	Quantas vezes você já esteve nessa clínica (GEPETTO) antes de hoje?
6.5	*My current health behaviors i.e. smoking, alcohol, exercise*	Meus comportamentos de saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, exercícios	*My current health behaviors, for example, smoking, drinking alcohol, exercising*	Meus comporta-mentos atuais com relação à minha saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, prática de exercícios
7	*If you have or think you already have any of these problems now please tick the box on the right hand side*	Se você teve ou acha que teve algum desses problemas, por favor, preencha o quadro à sua direita	*If you have or think you already had any of these problems, please check the box on the right*	Se você tem ou acha que já teve algum destes problemas, por favor, assinale o quadro à direita
8.9	*Wheeziness*	Respiração ofegante	*Breathing difficulty*	Respiração difícil
8.11	*Upset stomach*	Estômago com desarranjo	*Upset stomach*	Desarranjo estomacal

5.1.2 Análise de equivalência entre a versão original e traduzida do Instrumento II

No item 1, as palavras “tique” e “relevantes” foram substituídas respectivamente por “assinale” e “correspondentes” a fim de melhorar a equivalência idiomática. Situação semelhante ocorreu na questão 1.1 onde a pergunta “Qualquer outra coisa?” (“*Anything else*?”) foi permutada por “Alguma outra coisa?” e no item 2.6 onde “embaraçado” foi trocado por “estranho”.

O Painel de Juízes sugeriu a alteração do item 2.3 (“*Were too business like and impersonal”)* de “Foram muito metódicos e impessoais” por “Deram um tratamento formal e impessoal”, realizando assim uma adequação ao público alvo.

Na questão 6 (“*Thinking about how often you are asked to come to this clinic is this about right, too often or not enough for you*?”) “Pensando sobre a frequência que você vem na clínica, você acha certa, muito frequente ou pouco frequente?”, foi observado que a tradução literal para a língua portuguesa não expressaria o mesmo significado na forma coloquial na nossa cultura. Desta forma, o Painel de Juízes decidiu reformular a pergunta para melhor entendimento da população alvo, permanecendo “Pensando na frequência que pedem para você vir nessa clínica, você acha adequada, muito frequente ou não é suficiente?”.

O Quadro 5 descreve as alterações realizadas após a reunião com o Painel de juízes para o Instrumento II.

Quadro 5 - Questões do Instrumento II, que necessitaram de alteração, após reunião com o Painel de Juízes. São Paulo, 2011.

Questão	Versão original	Consenso da Tradução T1	Retrotradução	Versão final após o Painel de juízes
1	*For each of the following please tick the relevant box to show whether you discussed each topic with the staff during your recent visit to the clinic*	Para cada uma das sentenças abaixo, por favor tique os quadrados relevantes para mostrar se você discutiu cada tópico com a equipe nesta sua visita recente à clínica	*For each of the sentences below, please check the corresponding boxes to show which you discussed with the staff during your recent visit to the clinic*	Para cada uma das sentenças abaixo, por favor assinale os quadrados correspondentes para mostrar quais tópicos você discutiu com a equipe nessa sua visita à clínica
1.11	*Anything else*?	Qualquer outra coisa?	*Anything else*?	Alguma outra coisa?
2.3	*Were too business like and impersonnal*	Foram muito metódicos e impessoais	*Gave formal and impersonnal treatment*	Deram um tratamento formal e impessoal
2.6	*Made me feel awkward*	Fez com que eu me sentisse embaraçado	*Made me feel uneasy*	Fez com que eu me sentisse estranho
2.8	*Seemed sym pathetic*	Pareceram preocupar-se comigo	*Seemed supportive*	Me pareceu solidária
6	*Thinking about how often you are asked to come to this clinic is this about right, too often or not enough for you*?	Pensando sobre a frequência que você vem na clínica, você acha certa, muito frequente ou pouco frequente?	*Thinking about the time you had with the staff, do you think it was adequate, too short or too long*?	Pensando na frequência que pedem para você vir nessa clínica, você acha adequada, muito frequente ou não é suficiente?

Portanto, a versão final da tradução na língua portuguesa do Instrumento I, encontra-se no Anexo 1 e do Instrumento II, no Anexo 3.

5.2 PROCESSO DE VALIDAÇÃO

5.2.1 Caracterização da amostra

No período de agosto de 2009 à maio de 2010, foi realizada a coleta de dados, perfazendo 109 indivíduos sobreviventes de câncer infantil atendidos no Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo.

O GEPETTO realiza seu atendimento aos sobreviventes de câncer infantil, no Hospital A. C. Camargo uma vez por semana (quintas-feiras). A coleta de dados desta pesquisa foi feita em 36 dias de atendimento do GEPETTO, nos quais 227 pacientes foram atendidos.

Partindo-se dos 227 pacientes agendados, 118 não foram avaliados devido a:

- 13 pacientes foram excluídos por não apresentarem condições clínicas ou de compreensão para o preenchimento do instrumento (sequela física ou neurocognitiva, por exemplo);
- 1 paciente por recaída da doença;
- 26 pacientes por estarem em consulta de retorno e já haviam participado da pesquisa na consulta anterior;
- 30 pacientes devido à idade;
- 48 pacientes não foram abordados pela dificuldade em mantê-los na dinâmica do atendimento e área física ao mesmo tempo, ou seja, iniciaram a consulta com a equipe multidisciplinar antes do horário previsto e portanto, antes de responder o Instrumento I.

A Dados Sociodemográficos

A idade dos pacientes no dia da entrevista variou de 15 a 49 anos, sendo que a maioria (60,5%) estava entre 20 e 30 anos. A média de idade no momento do diagnóstico do câncer foi de 8,5 anos (DP 5,1), com mínimo de 6 meses e máximo de 19 anos e 7 meses. Em relação ao sexo, 51,0% eram do sexo masculino. A cor da pele branca preponderou em 52,0% e, 49,6% estavam cursando ou já haviam completado o Ensino Médio. Houve predomínio de pacientes solteiros (71,6%), sendo que 78,0% não tinham nenhum filho (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis sociodemográficas: idade ao diagnóstico e idade no preenchimento do instrumento, sexo, cor da pele, nível educacional, estado civil, número de filhos. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Idade no preenchimento	15 – 20 anos	8	7,3
do instrumento	20 – 30 anos	66	60,5
	30 – 40 anos	32	29,4
	40 – 49 anos	3	2,8
Idade ao diagnóstico	Menor que 1 ano	4	3,7
	1 a 4 anos	31	28,4
	5 a 9 anos	35	32,1
	10 a 14 anos	21	19,3
	15 a 18 anos	17	15,6
	Mais que 19 anos	1	0,9
Sexo	Masculino	56	51,0
	Feminino	53	49,0
Cor da pele	Branca	57	52,0
	Não branca	52	48,0
Nível Educacional	Ensino Fundamental Incompleto	6	5,5
	Ensino Fundamental Completo	3	2,7
	Ensino Médio Incompleto	9	8,3
	Ensino Médio Completo	45	41,3
	Ensino Superior Incompleto	19	17,4
	Ensino Superior Completo	27	24,8
Estado civil	Solteiro	78	71,6
	Casado/União estável	26	23,8
	Separado	5	4,6
Número de filhos	Nenhum filho	85	78,0
	1 filho	14	12,8
	2 filhos	8	7,4
	3 ou mais filhos	2	1,8
Total		109	100,0

Dentre os 109 pacientes entrevistados, 54,1% referiram ser católicos e 83,0% moravam no Estado de São Paulo. Em relação à situação de trabalho, 71,5% tinham atividade remunerada e a renda familiar variava entre 2 a 4 salários mínimos para 49,5% dos sobreviventes. A maioria dos pacientes (89,0%) foi atendida pelo Sistema Único de Saúde – SUS (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis sociodemográficas: religião, procedência, trabalho, renda familiar e plano de saúde. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Religião	Católica	59	54,1
	Evangélica	22	20,2
	Espírita	7	6,4
	Outras	9	8,3
	Nenhuma	12	11,0
Procedência	Estado de São Paulo	90	83,0
	Outros Estados	19	17,0
Trabalho	Atividade Remunerada	78	71,5
	Atividade Não remunerada	2	1,8
	Aposentado	2	1,8
	Desempregado	19	17,5
	Não se aplica (estudante)	8	7,4
Renda familiar	Até 1 salário mínimo	11	10,1
	2 a 4 salários mínimos	54	49,5
	Mais que 4 salários mínimos	40	36,7
	Não sabe referir	4	3,7
Plano de Saúde	SUS	97	89,0
	Convênio	11	10,1
	Particular	1	0,9
Total		109	100,0

B Dados clínicos

Dos 109 pacientes, 87,0% estavam realizando uma consulta de retorno no momento da entrevista e apenas 13,0% deles estavam participando no grupo GEPETTO em primeira consulta. O diagnóstico de Leucemia ou Linfoma preponderou em 51,4% dos pacientes. Quanto ao tratamento, 96,3% realizaram quimioterapia, 52,3% radioterapia e 55,0% cirurgia. Os dados demonstraram que 76,1% dos pacientes foram submetidos a mais de uma modalidade terapêutica (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes de acordo com as variáveis clínicas: tipo de consulta no GEPETTO, diagnóstico, quimioterapia, radioterapia, cirurgia e modalidade terapêutica. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Tipo de consulta no GEPETTO	1ª vez (Casos novos no GEPETTO)	14	13,0
	Retorno	95	87,0
Diagnóstico	Leucemias e Linfomas	56	51,4
	Tumores Sólidos	53	48,6
Quimioterapia	Sim	105	96,3
	Não	4	3,7
Radioterapia	Sim	57	52,3
	Não	52	47,7
Cirurgia	Sim	60	55,0
	Não	49	45,0
Modalidade terapêutica	Apenas uma	26	23,9
	Mais de uma	83	76,1
Total		109	100,0

A partir da amostra anteriormente descrita, foi realizada aplicação dos Instrumentos I e II, possibilitando o desenvolvimento da fase de Validação.

5.2.2 Validade do construto

Foi realizada a análise fatorial confirmatória e são apresentados os dados abaixo, subdivididos no Instrumento I e no Instrumento II.

- Instrumento I: Na análise fatorial confirmatória deste Instrumento, foram definidos 2 fatores, com variância acumulada de 48,1%. O Fator 1 respondeu por 26,2% de variância e o Fator 2 respondeu por 21,9% (Tabela 4).

Tabela 4 – *Eigenvalues* e porcentagem da variância das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011.

Fator	Total	% Variância
1	**5,242**	**26,208**
2	**4,382**	**21,912**
3	1,830	9,150
4	1,368	6,838
5	1,142	5,712
6	1,030	5,152
7	0,829	4,147
8	0,807	4,035
9	0,643	3,216
10	0,516	2,581
11	0,409	2,047
12	0,391	1,953
13	0,325	1,627
14	0,281	1,403
15	0,266	1,331
16	0,173	0,865
17	0,156	0,781
18	0,099	0,497
19	0,060	0,298
20	0,049	0,247

Em relação ao Instrumento I, observa-se que no Fator 1 permanecem as questões (7.1, 7.2, 7.3, 7.4, 7.5, 7.6, 7.7, 7.8, 7.9, 7.10, 7.11) da “Escala de Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados”. No Fator 2 permanecem as questões (5.1, 5.2, 5.3, 5.4,5.5, 5.6, 5.7, 5.8, 5.9) da “Escala de Proposta de acompanhamento” (Tabela 5).

Tabela 5 – Análise fatorial das escalas do Instrumento I. São Paulo, 2011.

Questões	Fator 1	Fator 2
5.1		0,480
5.2		0,656
5.3		0,796
5.4		0,702
5.5		0,697
5.6		0,523
5.7		0,727
5.8		0,563
5.9		0,665
7.1	0,698	
7.2	0,495	
7.3	0,584	
7.4	0,727	
7.5	0,784	
7.6	0,442	
7.7	0,681	
7.8	0,802	
7.9	0,710	
7.10	0,738	
7.11	0,545	

- Instrumento II: Na análise fatorial confirmatória do Instrumento II, foram selecionados 3 fatores, com variância acumulada de 72,2%. O Fator 1 corresponde a 39,6% da variância, o Fator 2 a 26,3% da variância e o fator 3 corresponde a 6,3% da variância (Tabela 6).

Tabela 6 - *Eigenvalues* e porcentagem da variância das escalas do Instrumento II. São Paulo, 2011.

Fator	Total	% Variância
1	**6,739**	**39,641**
2	**4,476**	**26,329**
3	**1,086**	**6,329**
4	0,723	4,254
5	0,644	3,786
6	0,530	3,118
7	0,458	2,693
8	0,417	2,456
9	0,377	2,215
10	0,337	1,980
11	0,302	1,779
12	0,283	1,663
13	0,257	1,514
14	0,166	0,974
15	0,101	0,592
16	0,058	0,342
17	0,046	0,269

Em relação a análise fatorial do Instrumento II, podemos observar que o Fator 1 é composto pelos itens da Subescala *Rapport* (com exceção do item 2.8) e o item 2.2 da Subescala de Compreensão. O Fator 2 é composto pelos itens da Subescala de Comportamento (com exceção do item 2.3 que

ficou isolado no Fator 3) e dos itens 2.4 e 3.4 da Subescala de Compreensão (Tabela 7).

Tabela 7 – Análise fatorial das escalas do Instrumento II. São Paulo, 2011.

Questões	Fator 1	Fator 2	Fator 3
2.1		0,544	
2.2	0,823		
2.3			0,800
2.4		0,715	
2.5	0,875		
2.6		0,757	
2.7	0,918		
2.8			
2.9	0,821		
2.10	0,922		
2.11		0,821	
2.12	0,916		
2.13		0,794	
3.1		0,676	
3.2		0,578	
3.3			
3.4		0,700	

5.2.3 Consistência Interna ou Confiabilidade

A análise da consistência interna foi realizada após a análise fatorial. As subescalas Suporte Clínico e Suporte Psicológico apresentaram Alfa de Cronbach de 0,87 e 0,82, respectivamente.

Para a escala de “Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados”, o Alfa de Cronbach foi de 0,88.

Para a “Escala de Satisfação Clínica”, o Alfa de Cronbach foi de 0,78 sendo que, para a subescala *Rapport*, o coeficiente foi de 0,95 para a

subescala de Compreensão foi de 0,62 e para a subescala de Comportamento foi de 0,79. As escalas e subescalas dos Instrumentos apresentaram um Alfa de Cronbach satisfatórios (Tabela 8).

Tabela 8 - Coeficiente Alfa de Cronbach das escalas do “Instrumento para Mensuração da Satisfação Clínica dos Sobreviventes de Câncer Infantil”. São Paulo, 2011.

Escala	Alfa de Cronbach
Proposta de acompanhamento	
Suporte Clínico	0,87
Suporte Psicológico	0,82
Vulnerabilidade	0,88
Satisfação Clínica	
Rapport	0,95
Compreensão	0,62
Comportamento	0,79
Escore total	0,78

5.2.4 Validade concorrente

Nesta etapa, foram calculados os coeficientes de correlação, teste de Pearson, entre os domínios do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” e o “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”.

Entre os domínios do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” foi observada correlação entre a subescala do Suporte Clínico com a subescala do Suporte Psicológico e a subescala *Rapport*, sendo que a primeira correlação foi moderada (0,687) e a segunda considerada fraca (0,286).

A subescala de Compreensão apresentou correlação forte (0,768) com a Subescala *Rapport* e fraca (0,332) com a Subescala de Comportamento. Os efeitos tardios do câncer infantil apresentaram uma correlação moderada (0,485) com a vulnerabilidade futura.

Em relação a correlação entre os domínios do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” e o “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”, foi demonstrada uma correlação fraca entre a Subescala Saúde/Funcionamento com a vulnerabilidade futura (-0,027) e com a Subescala de Comportamento (0,211).

O escore de qualidade de vida apresentou uma correlação fraca com as subescalas de Suporte Clínico (-0,245), com a subescala do Suporte Psicológico (-0,204) e, com a subescala de Comportamento (0,204) (Tabela 9).

Tabela 9 - Coeficientes de correlação entre os diversos domínios do “Instrumento de Mensuração de Satisfação Clínica dos Sobreviventes de Câncer Infantil” e do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”. São Paulo, 2011.

Domínios	Vulnera	Sclinic	Spsic	*Rapport*	Comport	Compr	Efeit	IQVSF	IQVSE	IQVPE	IQVF	QV
Vulnera	1											
Sclinic	-0,142	1										
Spsic	0,041	**0,687**	1									
Rapport	-0,022	**0,286**	0,177	1								
Comport	-0,048	-0,060	0,023	-0,126	1							
Compr	-0,002	**0,192**	0,102	**0,768**	**0,332**	1						
Efeit	**0,485**	**-**0,126	-0,053	**0,197**	0,094	**0,277**	1					
IQVSF	**-0,027**	-0,155	-0,128	**-0,076**	**0,211**	0,095	-0,136	1				
IQVSE	-0,037	**-0,290**	-0,268	-0,039	**0,203**	0,137	0,076	**0,676**	1			
IQVPE	-0,073	**-0,255**	**-0,212**	-0,014	0,125	0,137	-0,048	**0,707**	0,729	1		
IQVF	**-0,206**	-0,141	**-0,193**	-0,070	0,125	0,069	-0,060	**0,491**	**0,430**	**0,511**	1	
QV	-0,169	**-0,245**	**-0,204**	-0,088	**0,204**	0,100	-0,061	**0,922**	**0,847**	**0,872**	**0,576**	1

Vulnera – vulnerabilidade futura, Sclinic – subescala do suporte clínico, Spsic – subescala do suporte psicológico, *Rapport* – subescala do *Rapport*, Comport – subescala comportamento, Compr – subescala compreensão, Efeit – efeitos tardios do câncer infantil, IQVSF – Subescala da Qualidade de Vida, saúde e funcionamento, IQVSE – Subescala da Qualidade de Vida, socioeconômico, IQVPE – Subescala da Qualidade de Vida, psicológico/espiritual, IQVF – Subescala da Qualidade de Vida, família, QV – escore de Qualidade de Vida.
Em negrito estão as correlações com p<0,05

5.2.5 Reprodutibilidade

Para avaliar a reprodutibilidade dos Instrumentos, foi realizado o teste e o reteste do Instrumento II (Tabela 10).

O Instrumento II foi entregue para 25 pacientes aleatoriamente, sendo que destes, 22 responderam e o devolveram para a pesquisadora via correio até a data determinada. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa no teste de diferença de médias t-pareado (Wilcoxon) entre a primeira e a segunda aplicação na maioria das subescalas, exceto na questão 2.8 ($p = 0,001$), questões 2.9 e 2.10 ($p = 0,008$ para ambas) e, questões 3.2 e 3.3 ($p < 0,001$ para ambas).

Tabela 10 - Reprodutibilidade da escala de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil, do Instrumento II. São Paulo, 2011.

Escala	Momento de Aplicação	N.	Média	Desvio padrão	p
Questão 2.1	Momento 1	22	3,55	1,595	0,144
	Momento 2	22	4,18	1,220	
Questão 2.2	Momento 1	22	3,55	1,503	0,352
	Momento 2	22	3,95	0,999	
Questão 2.3	Momento 1	22	3,09	1,411	0,315
	Momento 2	22	3,36	1,329	
Questão 2.4	Momento 1	22	4,05	1,046	0,418
	Momento 2	22	4,18	0,733	
Questão 2.5	Momento 1	22	3,64	1,465	0,679
	Momento 2	22	4,23	0,752	
Questão 2.6	Momento 1	22	4,50	0,802	0,355
	Momento 2	22	6,18	8,478	
Questão 2.7	Momento 1	22	3,41	1,652	0,105
	Momento 2	22	4,05	0,653	
Questão 2.8	Momento 1	22	2,59	1,333	**0,001**
	Momento 2	22	4,00	1,024	
Questão 2.9	Momento 1	22	3,14	1,424	**0,008**
	Momento 2	22	4,09	0,750	
Questão 2.10	Momento 1	22	3,41	1,593	**0,008**
	Momento 2	22	4,36	0,727	
Questão 2.11	Momento 1	22	4,59	0,796	0,492
	Momento 2	22	4,50	0,598	

Continuação/ Tabela 10

Escala	Momento de Aplicação	N.	Média	Desvio padrão	p
Questão 2.12	Momento 1	22	3,50	1,566	0,092
	Momento 2	22	4,18	0,795	
Questão 2.13	Momento 1	22	4,50	0,964	0,605
	Momento 2	22	4,59	0,503	
Questão 3.1	Momento 1	22	4,18	0,853	0,492
	Momento 2	22	4,27	0,550	
Questão 3.2	Momento 1	22	4,05	1,046	**<0,001**
	Momento 2	22	1,95	0,950	
Questão 3.3	Momento 1	22	2,59	1,681	**<0,001**
	Momento 2	22	4,45	0,596	
Questão 3.4	Momento 1	22	4,36	0,658	0,096
	Momento 2	22	4,14	0,774	

A fidedignidade (teste e reteste) dos escores foi determinada pelo coeficiente de correlação intraclasse (r), calculado para todos os itens da escala do Instrumento II. Não obtivemos uma correlação nos itens 2.1, 2.7, 2.8, 2.12 e 3.3. Os outros itens da escala apresentaram uma correlação que variou de fraca a moderada (Tabela 11).

Tabela 11 - Coeficiente de correlação intraclasse para o Instrumento II. São Paulo, 2011.

Escala	N.	r*	p**
Questão 2.1	22	0,044	0,844
Questão 2.2	22	-0,268	0,228
Questão 2.3	22	0,591	0,004
Questão 2.4	22	0,673	0,001
Questão 2.5	22	0,208	0,352
Questão 2.6	22	0,210	0,348
Questão 2.7	22	0,026	0,908
Questão 2.8	22	0,035	0,877
Questão 2.9	22	0,122	0,590
Questão 2.10	22	0,318	0,150
Questão 2.11	22	0,650	0,001
Questão 2.12	22	-0,076	0,735
Questão 2.13	22	0,540	0,009
Questão 3.1	22	0,701	0,001
Questão 3.2	22	-0,669	0,001
Questão 3.3	22	-0,091	0,688
Questão 3.4	22	0,646	0,001

* coeficiente de correlação intraclasse

** teste de comparação de médias

5.2.6 Análise dos componentes das escalas

A) Escala “Proposta de acompanhamento” (Instrumento I)

A escala de Proposta de acompanhamento aborda principalmente as razões pessoais para o paciente vir a clínica, sob o ponto de vista de suporte clínico e psicológico.

A média da subescala suporte clínico foi de 1,31 com uma mediana de 1,0 e um desvio padrão de 0,48. Para a subescala de suporte psicológico, a média foi de 1,68, com uma mediana de 1,5 e o desvio padrão de 0,69.

B) Escala de “Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados” (Instrumento I)

Nesta escala, o foco principal está relacionado aos efeitos tardios. São calculados dois escores, ou seja, a média do escore de vulnerabilidade futura e o número de efeitos tardios experienciados.

Média de vulnerabilidade futura. A Figura 3 mostra a variação de escore de vulnerabilidade dos 109 pacientes deste estudo. O valor mínimo deste escore foi de 1,0 e o máximo de 4,5, com uma média de 2,5. Para melhor visualização dos dados, dividiram-se os escores em cinco níveis, sendo maiores escores relacionados à uma situação mais vulnerável do ponto de vista do paciente.

- Escore menor que 1: nenhum paciente;
- Escore entre 1 e 2: a porcentagem de pacientes foi de 26%;
- Escore entre 2 e 3: a porcentagem de pacientes foi de 42%;

- Escore entre 3 e 4: a porcentagem de pacientes foi de 30%;
- Pacientes que tiveram escore de vulnerabilidade para efeitos tardios entre 4 e 5: 2%.

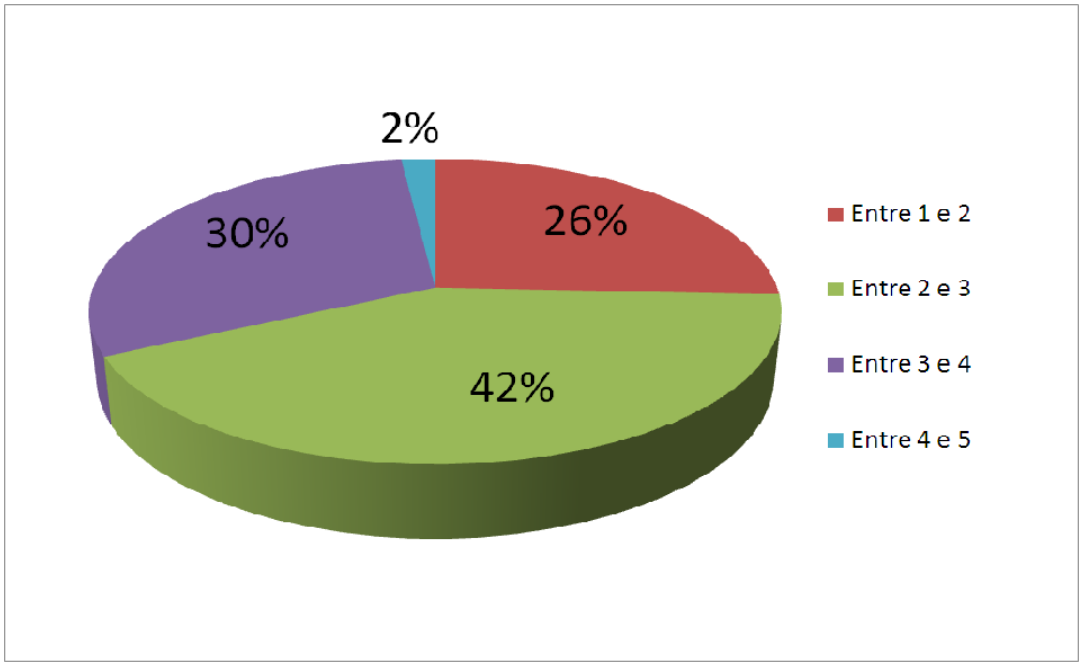


Figura 3 – Distribuição dos 109 pacientes estudados de acordo com a média de vulnerabilidade para efeitos tardios. São Paulo, 2011.

Número de efeitos tardios experienciados. Dos 109 pacientes analisados neste estudo, 85 deles relataram não ter experienciado nenhum dos 11 efeitos tardios citados na escala de vulnerabilidade. Dentre os 24 sobreviventes que já experienciaram algum efeito tardio, observamos uma variação do número de efeitos tardios para um mesmo indivíduo (mínimo de 1 e máximo de 9).

Vulnerabilidade futura X número de efeitos tardios experienciados. A critério de comparação, a Figura 4 mostra a Vulnerabilidade futura (número de pacientes que escolheram a opção “provável” e “muito provável” para os efeitos tardios apresentados) e o número de efeitos colaterais já experienciado pelos sobreviventes. Observamos desta maneira que 30,3% dos sobreviventes acreditam que poderão apresentar ganho de peso, 28,4% deles acreditam poder ter um segundo câncer e apenas 7,3% deles acham que a possibilidade de ter problemas com desempenho sexual é pertinente. Em contrapartida, 8,3% referem que já são incapazes de ter filhos e 5,5% relatam que já possuem algum problema no pulmão/dificuldade para respirar.

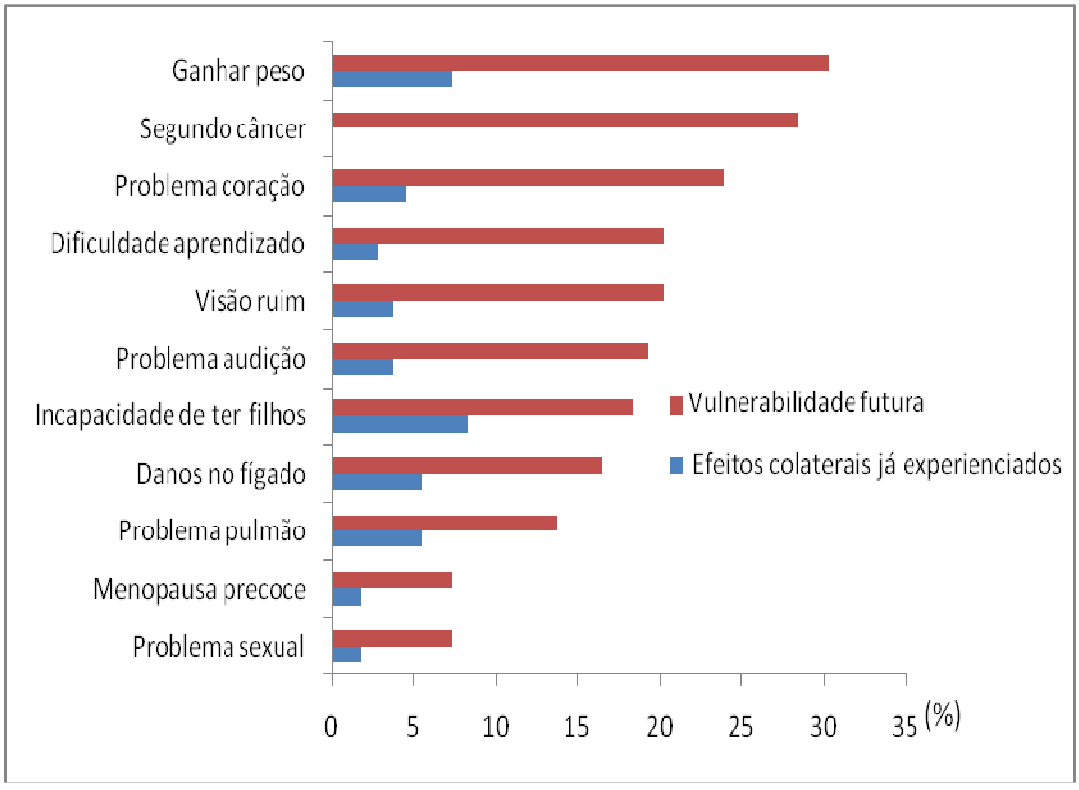


Figura 4 - Gráfico da comparação do número de sobreviventes que reportaram efeitos colaterais já existentes e vulnerabilidade futura. São Paulo, 2011.

C) Escala de Satisfação Clínica (Instrumento II)

A escala de Satisfação clínica aborda principalmente o desempenho da equipe na consulta, sob a ótica do paciente, dividido em 3 subescalas.

Os escores parciais das subescalas e o escore total foram calculados e estão apresentados na Tabela 12. O escore da Subescala *Rapport* e da Subescala de Comportamento podem variar de 6 a 30 enquanto que para a subescala de Compreensão, a variação ocorre entre 4 e 20. O escore total pode variar de 17 a 85 e escores mais altos refletem uma maior satisfação clínica.

Tabela 12 - Medidas de dispersão da pontuação dos pacientes obtidas na escala de Satisfação clínica e subescalas. São Paulo, 2011.

Escalas	Média	Mediana	DP*	Mínimo	Máximo
Subescala *Rapport*	12,9	12,0	6,8	6	30
Subescala de Compreensão	14,5	15,0	1,7	8	20
Subescala de Comportamento	24,6	25,0	4,2	6	30
Escore total	57,7	57,0	7,4	25	75

*DP – desvio padrão

5.2.7 Análise dos componentes dos instrumentos (questões exploratórias)

Neste item, realizamos a análise estatística dos componentes dos instrumentos que não formam escalas.

Instrumento I

- **Atendimento na clínica e presença de acompanhante**

Esse item abordava 3 temas diferentes:

o *Número de consultas que o sobrevivente teve no GEPETTO* - 14 pacientes eram casos novos na clínica GEPETTO, 34,9% relataram que já haviam passado em consulta de 2 a 3 vezes e 28,4% apontaram ter passado em consulta 10 vezes ou mais (Tabela 13).

Tabela 13 - Distribuição dos pacientes de acordo com o número de vezes em que estiveram em consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Número de vezes	Nenhuma, essa é minha 1ª vez	14	12,8
no GEPETTO	2 a 3 vezes	38	34,9
	4 a 6 vezes	20	18,3
	7 a 9 vezes	6	5,6
	10 vezes ou mais	31	28,4
Total		109	100,0

o *Presença de acompanhante na clínica* – 47,7% dos pacientes compareceram a clínica sozinhos, 30,3% vieram acompanhados por um dos pais e 8,3% compareceram com seu/sua(s) companheiro/a(s) (Tabela 14).

Tabela 14 - Distribuição dos pacientes de acordo com a presença de acompanhante na clínica do GEPETTO. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Acompanhante	Um dos pais	33	30,2
até a clínica	Outro membro da família	11	10,1
	Seu companheiro	9	8,3
	Um amigo	4	3,7
	Sozinho	52	47,7
Total		109	100,0

o *Presença do acompanhante durante a consulta* - entre os pacientes que compareceram a clínica com algum acompanhante, 39,4% dos acompanhantes participaram da consulta. Os 52 pacientes que compareceram sozinhos na clínica do GEPETTO, não responderam essa questão (não se aplica).

Tabela 15 - Distribuição dos pacientes de acordo com a presença de acompanhante durante a consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Acompanhante	Acompanhante estará presente	39	35,8
na consulta	Acompanhante estará ausente	14	12,8
	Ainda não decidiu	4	3,7
	Veio sem acompanhante	52	47,7
Total		109	100,0

- **Opinião geral sobre a clínica**

A Tabela 16 mostra a satisfação/insatisfação dos 109 pacientes estudados, em relação à clínica do GEPETTO.

Tabela 16 - Distribuição percentual dos pacientes de acordo com a satisfação/insatisfação com os itens consulta, equipe e área física. São Paulo, 2011.

Item	"Muito satisfeito"/ "Satisfeito" (%)	"Nem satisfeito/Nem insatisfeito"	"Muito insatisfeito"/ "Insatisfeito" (%)
Consulta (8 itens)	80,3	0,50	19,2
Equipe (5 itens)	77,8	1,20	21,0
Área física (4 itens)	74,5	10,0	15,5
Total	100,0		100,0

- **Tópicos para discussão com a equipe**

Dentre os temas abordados, 95,4% dos pacientes referiram que gostariam de discutir durante a consulta assuntos sobre a saúde atual, 85,3% sobre preocupações com a saúde futura, 63,3% sobre o tratamento que recebeu para o câncer e apenas 23,9% sobre as dificuldades que tem em relação ao trabalho e aos estudos (Figura 5).

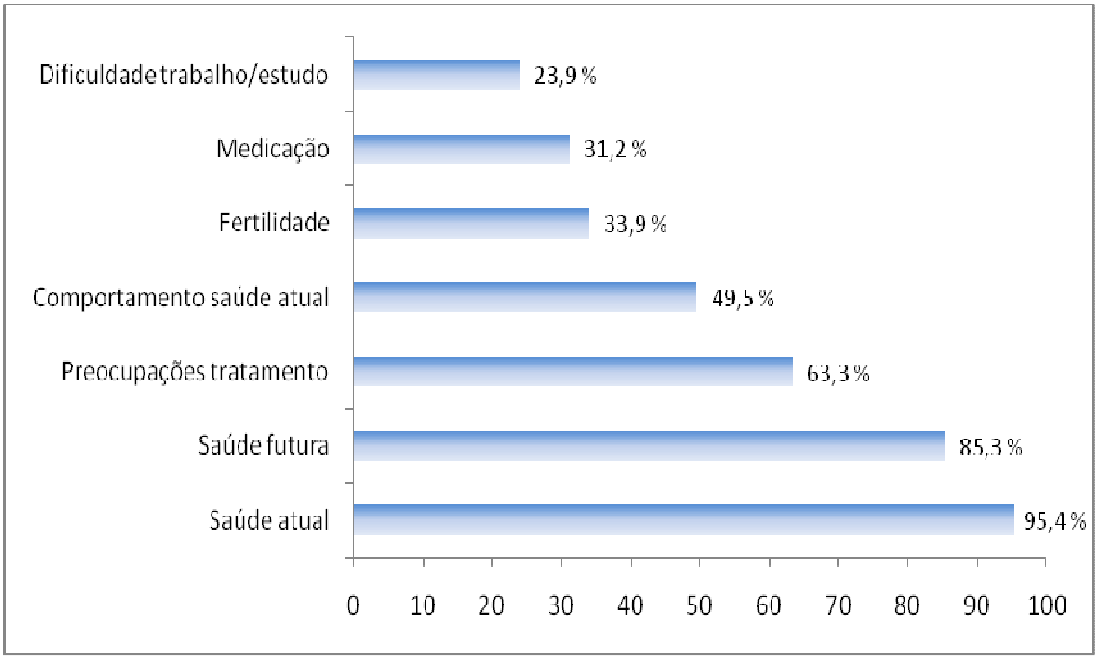


Figura 5 - Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que gostariam de abordar determinados temas durante a consulta com a equipe médica. São Paulo, 2011.

- **Estado de Saúde Atual**

Alguns sintomas foram relacionados e os pacientes relatavam quais destes itens já haviam experienciado nos últimos 6 meses (Figura 6). Além disso, em um segundo momento, os pacientes marcavam sua opinião sobre esses sintomas estarem relacionados com o câncer que tiveram na infância ou com o seu tratamento (Figura 7).

Dos 109 pacientes estudados, 58,7% relataram ter sentido dor de cabeça nos últimos 6 meses, 48,6% referiram mudança de humor e 46,8% referiram fadiga (Figura 6).

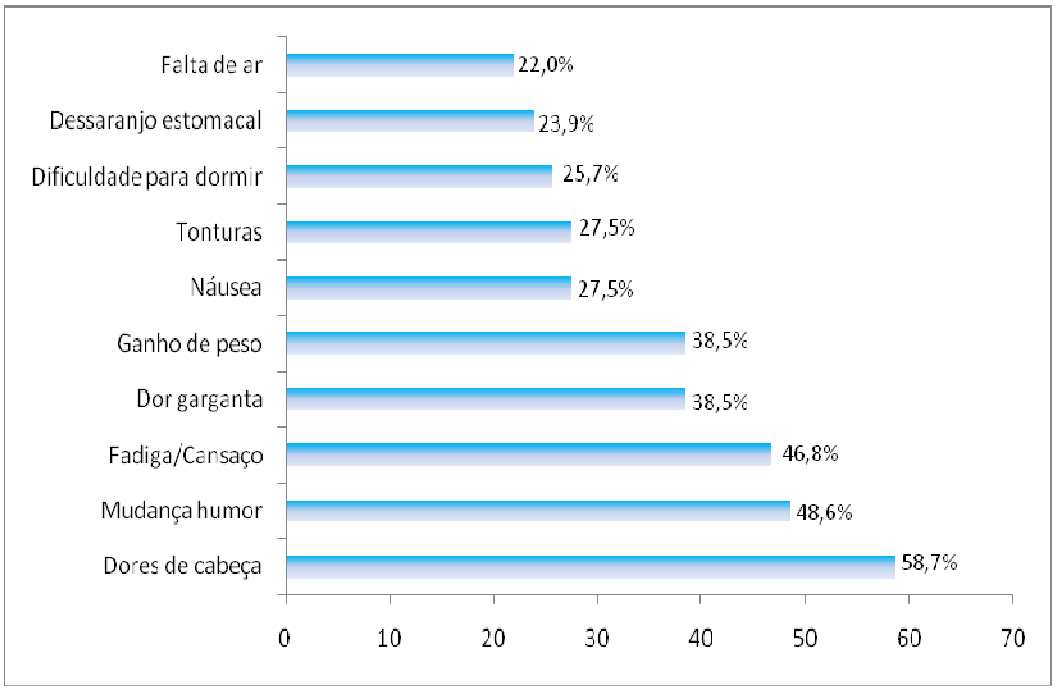


Figura 6 - Gráfico da porcentagem dos sintomas experienciados pelos pacientes nos últimos 6 meses. São Paulo, 2011.

Dos pacientes, 14,7% acreditavam que a dor e a fadiga que sentiam estavam relacionadas com o câncer. Apenas 11% deles referiram que mudança de humor e dor de cabeça poderiam estar relacionados ao câncer (Figura 7).

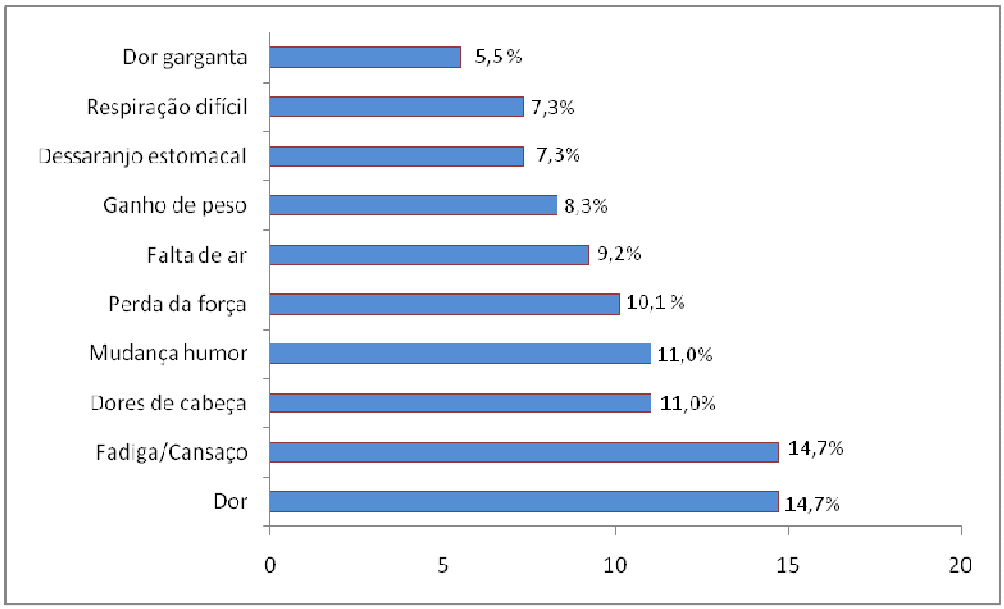


Figura 7 - Gráfico da porcentagem, dentre os 109 sobreviventes, que atribuem os sintomas experienciados ao câncer. São Paulo, 2011.

A Figura 8 mostra uma comparação entre a porcentagem de pacientes que apontam algum sintoma experienciado nos últimos 6 meses, quando comparado aos que atribuem esses sintomas ao câncer ou ao tratamento que tiveram na infância.

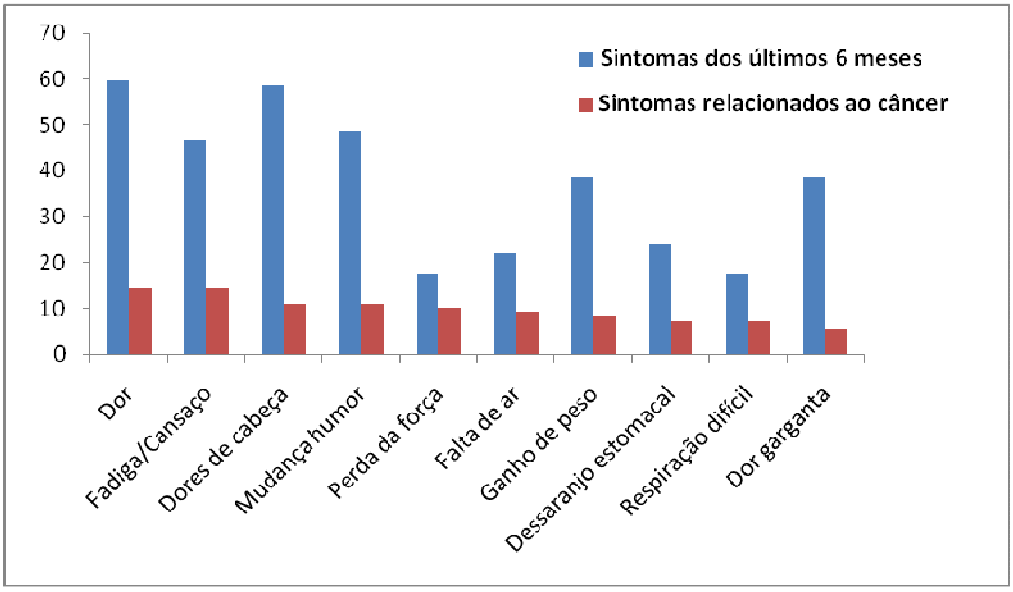


Figura 8 - Gráfico de comparação entre os sintomas experienciados nos últimos 6 meses e sua relação com o câncer. São Paulo, 2011.

Instrumento II

- **Tópicos discutidos durante a consulta**

Nesta questão, são abordados os mesmos temas citados na Figura 5, sendo que na Figura 9, temos a porcentagem de tópicos discutidos com a equipe durante a consulta. Dos 109 pacientes, 98,2% conversaram sobre sua saúde atual e 83,5% discutiram sobre as preocupações que tinham com sua saúde futura.

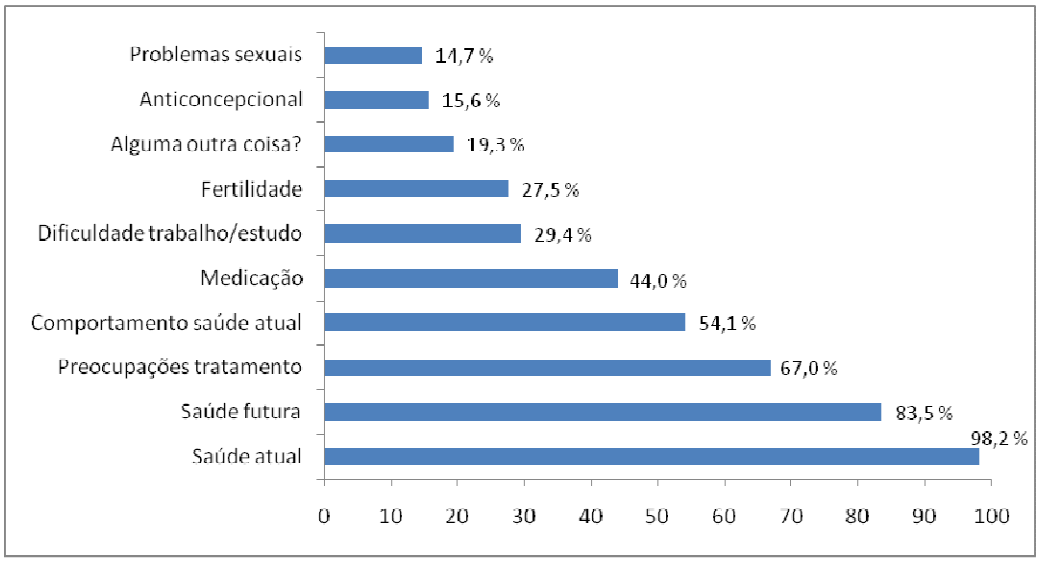


Figura 9 - Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que abordaram determinados temas durante a consulta com a equipe médica. São Paulo, 2011.

Na Figura abaixo, apresentamos uma comparação dos itens que os pacientes gostariam de conversar com a equipe durante a consulta (Instrumento I), e os itens que foram conversados no momento da consulta (Instrumento II).

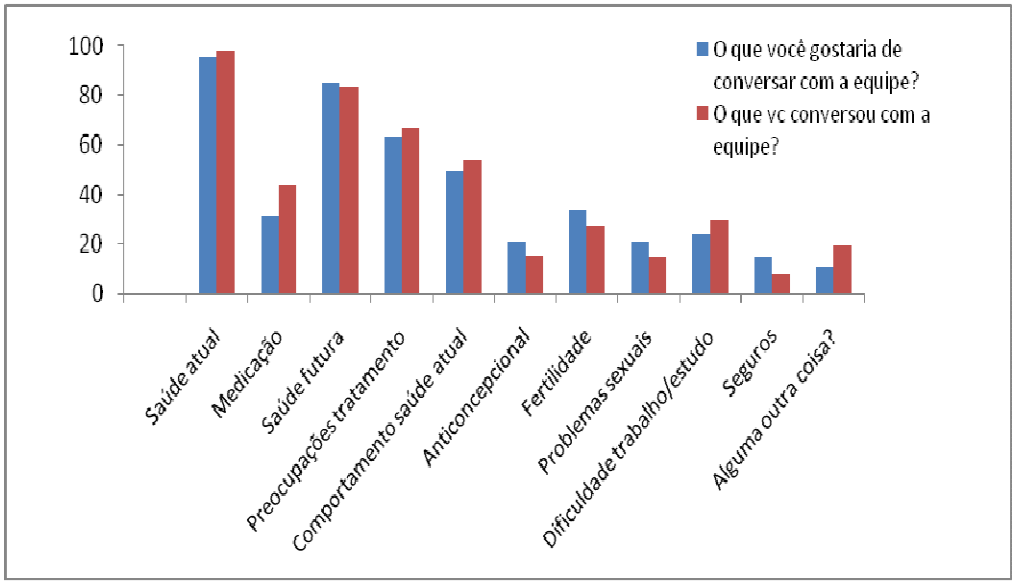


Figura 10 - Gráfico de porcentagem dos sobreviventes que gostariam de abordar determinado tema durante a consulta, quando comparado com os temas que foram abordados durante a mesma. São Paulo, 2011.

- **Ponto de vista sobre o acompanhamento**

  - **Tempo transcorrido durante a consulta**

Nesta questão, os sobreviventes classificaram se o tempo dispensado com a equipe foi “muito curto”, “curto”, “adequado”, “longo” ou “muito longo”. A maioria dos pacientes (91,7%) acreditavam que o tempo da consulta foi adequado (Tabela 17).

Tabela 17 - Distribuição dos sobreviventes de acordo com a sua opinião sobre o tempo transcorrido durante a consulta. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Tempo	Muito curto	-	-
	Curto	2	1,8
	Adequado	100	91,7
	Longo	4	3,7
	Muito longo	3	2,8
Total		109	100,0

- **Data da próxima consulta**

Os pacientes descreveram qual seria o período previsto para o próximo retorno, sendo que a maior parte deles teria consulta em 1 ano (39,6) (Tabela 18).

Tabela 18 - Distribuição dos sobreviventes de acordo com o período previsto para a próxima consulta no GEPETTO. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Período	1 a 2 meses	35	32,3%
	3 a 5 meses	8	7,5%
	6 a 11 meses	5	3,8%
	1 ano	43	39,6%
	2 anos	18	16,8%
	3 anos ou mais	-	-
Total		109	100,0

- **Frequência das consultas**

Dos 109 pacientes estudados, 86,2% acreditavam que o número de consultas no GEPETTO estava adequado.

Tabela 19 - Distribuição dos sobreviventes de acordo com a sua opinião sobre a frequência das consultas. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Frequência das consultas	Eu gostaria de vir muito menos	2	1,8
	Eu gostaria de vir um pouco menos	4	3,7
	Adequada	94	86,2
	Eu gostaria de vir um pouco mais	7	6,4
	Eu gostaria de vir muito mais	2	1,8
Total		109	100,0

- **Tipos de acompanhamento**

Finalizando o Instrumento II, o participante responde sobre qual tipo de acompanhamento multiprofissional ele gostaria de receber. Cada sobrevivente poderia escolher mais de um item dos citados abaixo. A preferência está descrita em cada item:

- Ser acompanhado pelo meu Clínico Geral: 41,3%;
- Ser acompanhado em uma clínica só por enfermeiras especializadas: 9,2%;
- Quero continuar a vir a esta clínica: 88,1%;
- Quero ter acompanhamento anuais por telefone: 11,0%;
- Quero ser atendido por uma enfermeira especialista, apenas quando estiver com problema: 13,8%;
- Quero ser acompanhado por meio de questionários: 21,1%;
- Não quero receber nenhum acompanhamento: 2,8%.

5.2.8 Grau de dificuldade dos Instrumentos

Os indivíduos classificaram os três instrumentos utilizados durante a entrevista, de acordo com o seu grau de dificuldade. Em relação ao Instrumento I, 80,7% o nomearam como de fácil preenchimento, enquanto 84,4% tiveram a mesma opinião em relação ao Instrumento II. Nenhum paciente classificou os instrumentos como “difícil” ou “muito difícil’.

O “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” também foi avaliado, sendo que 61,5% referiram que o mesmo era de fácil preenchimento e apenas 3,7% o classificaram como difícil (Tabela 19).

Tabela 20 - Distribuição dos indivíduos de acordo com a opinião sobre o grau de dificuldade no preenchimento dos Instrumentos. São Paulo, 2011.

Variável	Categoria	N.	%
Instrumento I	Muito fácil	5	4,6
	Fácil	88	80,7
	Nem fácil, nem difícil	16	14,7
	Difícil	-	-
	Muito difícil	-	-
Instrumento II	Muito fácil	3	2,8
	Fácil	92	84,4
	Nem fácil, nem difícil	14	12,8
	Difícil	-	-
	Muito difícil	-	-
Ferrans e Powers	Muito fácil	1	0,9
	Fácil	67	61,5
	Nem fácil, nem difícil	37	33,9
	Difícil	4	3,7
	Muito difícil	-	-
Total		109	100,0

O tempo para o preenchimento do Instrumento I variou de 4 a 30 minutos, com média de 10,2 minutos e mediana de tempo de 9,0 minutos. Em relação ao tempo dispendido para o preenchimento do Instrumento II, observamos uma variação entre 3,0 e 21,0 minutos, com tempo médio de 6,9 minutos e mediana de 6,0 minutos. O “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” teve um tempo médio de 6,9 minutos e variação de preenchimento de 3,0 a 21,0 minutos.

5.3 QUALIDADE DE VIDA

A análise da consistência interna do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” e de seus domínios, pode ser observada na Tabela abaixo. Com exceção do domínio Família, todos os outros domínios apresentaram coeficiente Alfa de Cronbach satisfatórios. Especificamente para este domínio (Família), caso o item 1.9 (“Seus filhos?”) seja retirado, o coeficiente Alfa de Cronbach obtido é de 0,67 (Tabela 21).

Tabela 21 – Coeficiente Alfa de Cronbach do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers” e de cada um dos seus domínios. São Paulo, 2011.

Domínios	N. de itens	Alfa de Cronbach
Saúde/Funcionamento	14	0,88
Sócio-Econômico	9	0,84
Psicológico/Espiritual	7	0,89
Família	4	0,32 (0,67*)
IQV total	34	0,93

*exclusão de um item

A qualidade de vida dos pacientes foi avaliada, por meio dos escores totais obtidos no “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”. Esse escore pode variar 0 a 30, sendo que os valores maiores indicam melhor qualidade de vida.

Para o escore total, encontrou-se uma média de 25,97 (DP 3,7), tendo um escore mínimo de 14 e máximo de 30 (Figura 11).

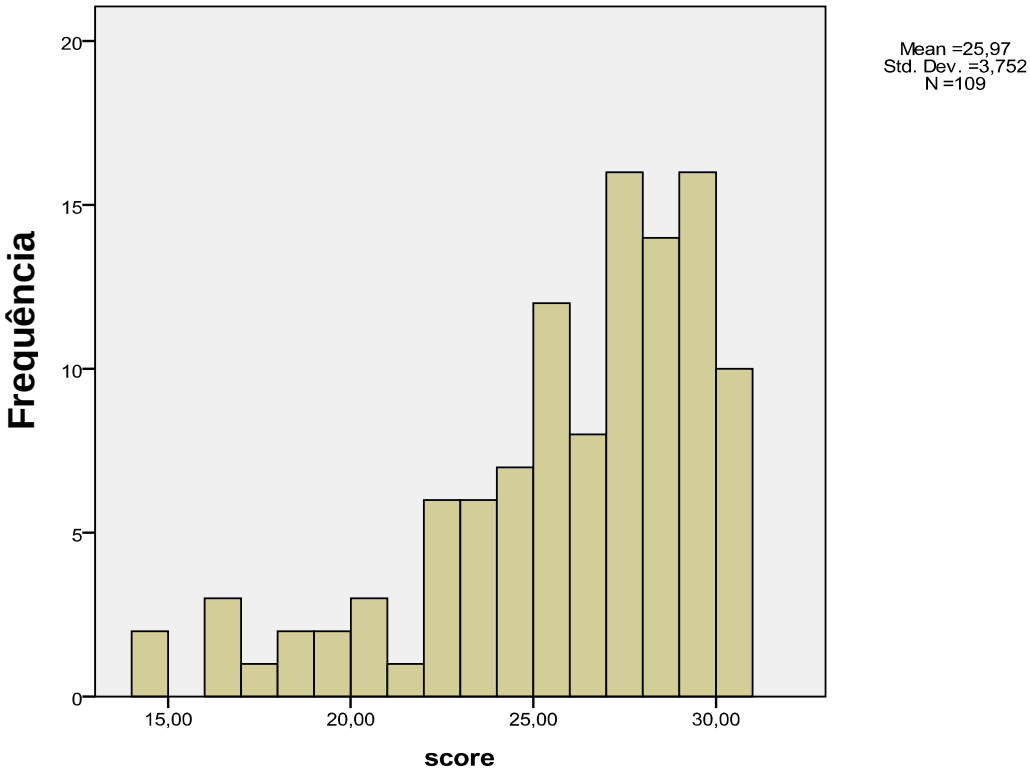


Figura 11 - Distribuição dos escores totais de Qualidade de Vida, mensurados a partir do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011.

Seguindo os cálculos realizados acima, analisamos a distribuição do escore de qualidade de vida para todos os domínios do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers": Saúde/Funcionamento, Sócio-Econômico, Psicológico/Espiritual e Família. Os índices obtidos nesses cálculos apresentaram as características descritas na tabela abaixo (Tabela 22).

Tabela 22 - Média e desvio padrão obtidos nos domínios do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”. São Paulo, 2011.

Domínio	Média	Desvio Padrão
Saúde/Funcionamento	25,44	4,29
Sócio-Econômico	24,97	4,04
Psicológico/Espiritual	25,24	3,62
Família	17,48	1,16

Apresentamos abaixo os histogramas que descrevem as curvas de distribuição de cada um dos domínios citados (Figuras 12 – 15).

No domínio saúde/funcionamento, observamos uma média de 25,44 (DP 4,29) (Figura 12).

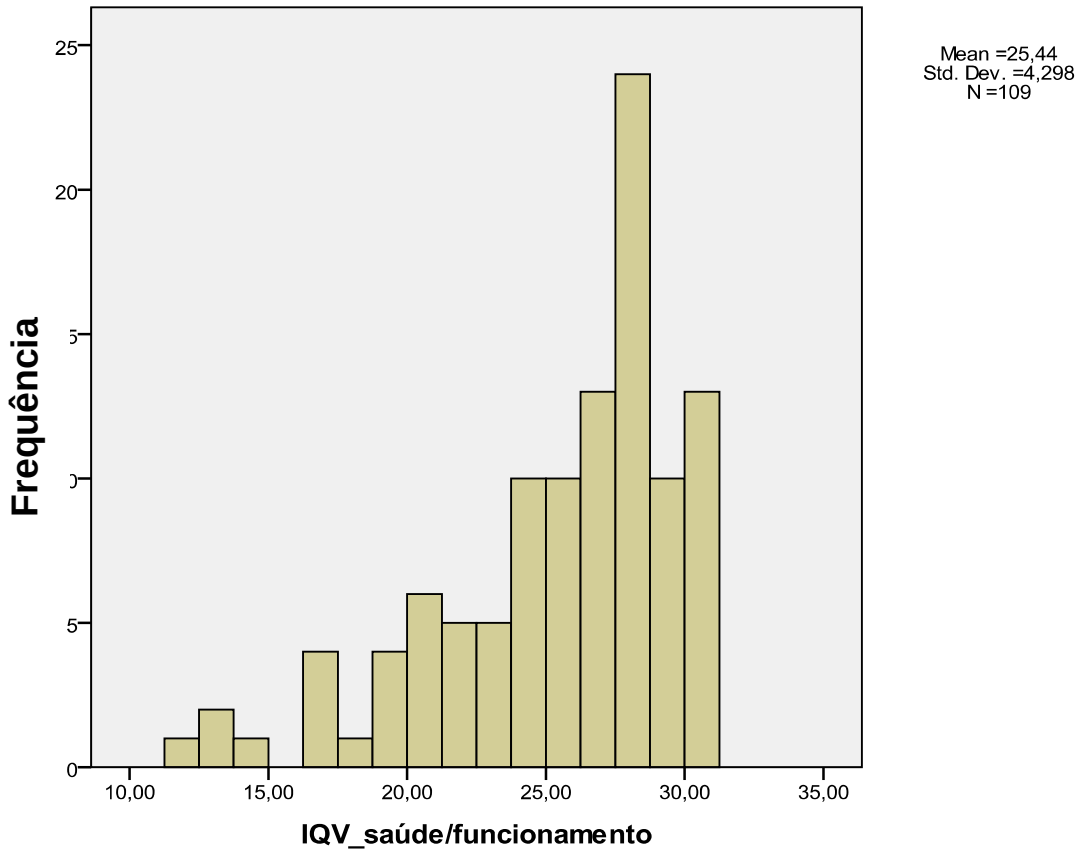


Figura 12 - Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Saúde/Funcionamento do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”. São Paulo, 2011.

Nos 109 pacientes estudados, vemos que para o domínio Socioeconômico, obteve-se uma média de qualidade de vida de 24,97 (DP 4,04), como pode ser observado na Figura 13.

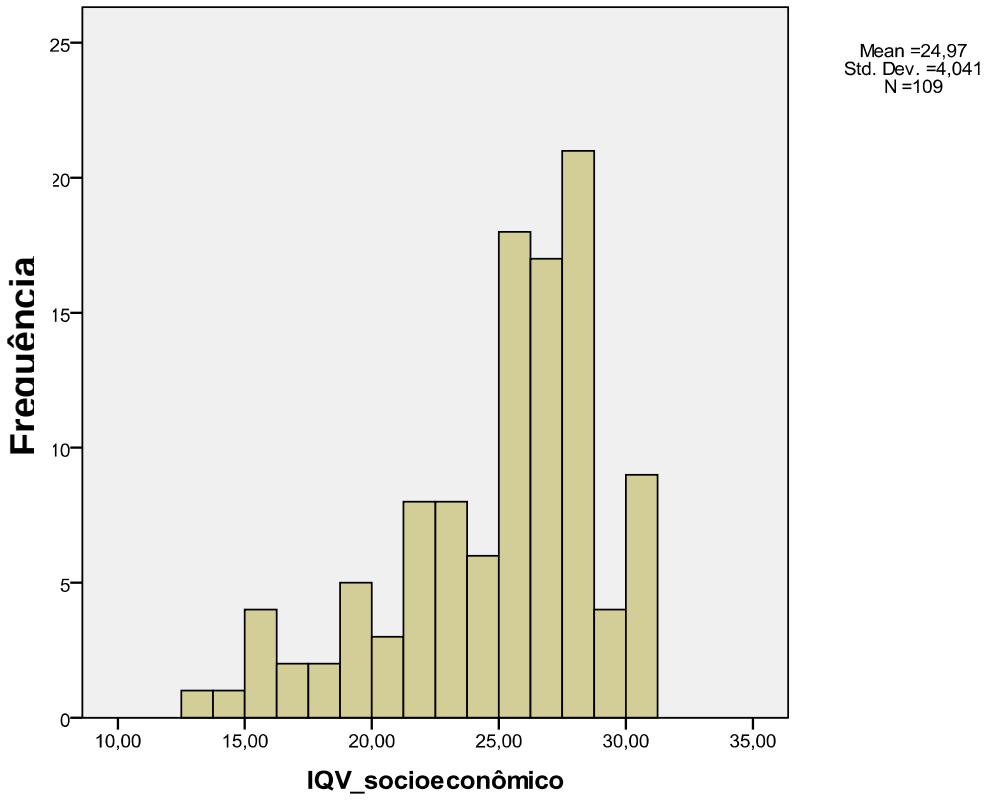


Figura 13 - Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Socioeconômico do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011.

Em relação aos escores de qualidade de vida do domínio Psicológico/Espiritual, encontramos uma média de 25,24 (DP 3,62) (Figura 14).

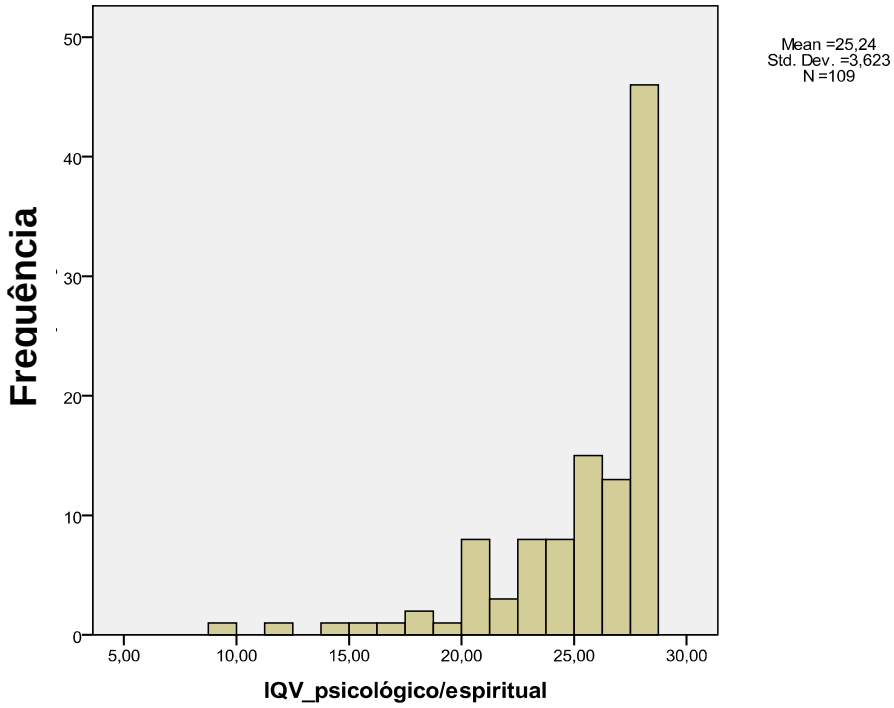


Figura 14 - Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Psicológico/Espiritual do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011.

Finalmente, para o domínio Família, observamos uma média de 17,48 (DP 1,16) (Figura 15).

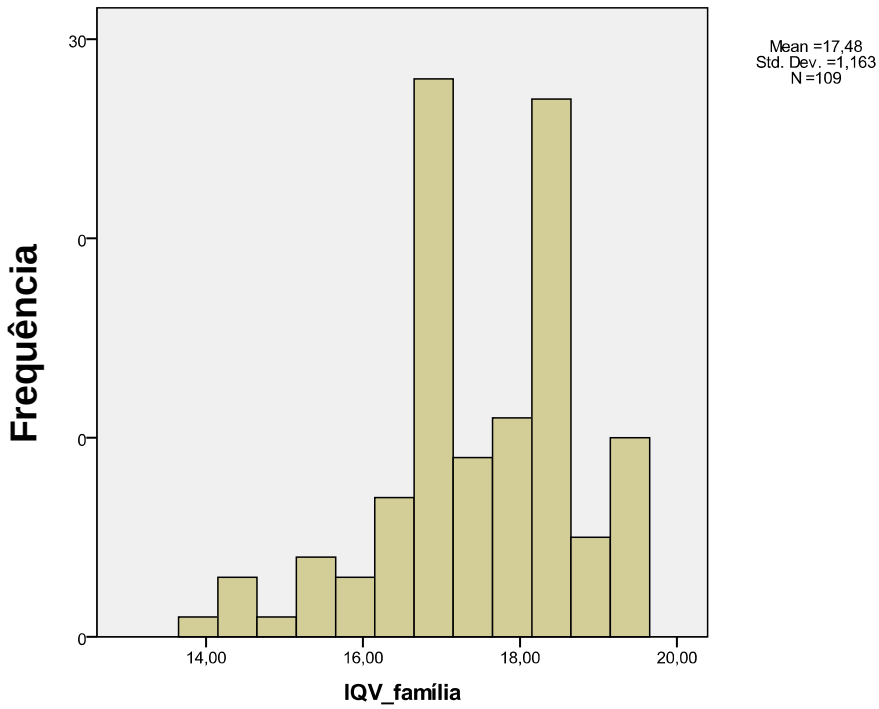


Figura 15 - Distribuição dos escores de Qualidade de Vida, mensurados a partir do domínio Família do "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers". São Paulo, 2011.

5.4 COMENTÁRIOS LIVRES REALIZADOS PELOS SOBREVIVENTES

Nos questionários preenchidos, havia um espaço reservado no Instrumento II onde os pacientes podiam realizar comentários livres e incluir sugestões de como melhorar a clínica GEPETTO. Incluímos estes comentários, devido a riqueza de dados, extraídos dos relatos dos pacientes e que contribuiram para o crescimento dos profissionais da saúde. Mantivemos exatamente da forma escrita nos instrumentos.

Os pacientes relatam o esforço e a dedicação dos profissionais da saúde e sinalizam a importância do GEPETTO para os pacientes que ainda estão em tratamento.

> “Como paciente curado, acho importante comparecer à clínica GEPETTO para que as demais crianças vejam o resultado do esforço de todos os profissionais do A. C. Camargo. Parabéns a todos da clínica, por tal iniciativa dos acompanhamentos dos curados na sua vida social”.
>
> STB, 38 anos

> “Gosto de vir à clínica para ajudar o próximo, auto-ajuda e ter contato com os outros pacientes”.
>
> MVS, 33 anos

> “Obrigada pela preocupação com os pacientes e por sempre estar atento mesmo longe, graças a vocês, estou aqui hoje. Que Deus ilumine sempre o caminho de vocês. Nunca vou abandonar o tratamento pois é para o resto da minha vida”.
>
> TFB, 21 anos

“Eu só tenho a agradecer todos os funcionários que sempre se dedicou o máximo para que o tratamento dos pacientes se evoluem cada vez mais. É por isso que hoje estou aqui com 28 anos de idade, esbanjando muita saúde. Obrigada a todos”

A.A.V, 28 anos

“O que tenho a dizer é que sou eternamente grata a Deus e a toda equipe que desde quando comecei o tratamento até os dias de hoje tem sido tudo aquilo que necessito, a minha única dificuldade no momento são as dores de cabeça e lombares eu sinto constantemente, ombros e pescoço, que acho que é efeito de andar com as muletas. No mais, só tenho que agradecer por tudo”.

EVO, 28 anos

“Hoje está sendo a primeira vez, mas estou muito satisfeito com o atendimento, se melhorar, estraga. São todos muito atenciosos e se preocupam muito com minha saúde atual e futura”.

CRL, 23 anos.

“Sinto-me segura em estar numa instituição que eu conheço a muito tempo e confio na competência dos profissionais. Achei excelente a idéia dos questionários e entrevista porque dá uma idéia melhor da equipe interprofissional e não fragmentada”.

JFV, 36 anos

“Não tenho nenhuma crítica para fazer, pois só tenho a agradecer por tudo que fizeram por mim desde o começo do meu tratamento até agora. Muito obrigada”.

EF, 23 anos

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O avanço da medicina contribuiu substancialmente para um aumento na taxa de sobreviventes de câncer infantil, que atinge atualmente uma marca de 90% de cura para as Leucemias Linfóide Aguda (LLA) e de 75% para as todas as outras neoplasias (EISER 2007). Com o aumento no número desses sobreviventes, vários pesquisadores reforçam a importância do surgimento de clínicas especializadas no manejo e prevenção dos efeitos tardios, assim como o GEPETTO e que podem contribuir para uma diminuição das sequelas do tratamento oncológico e melhorar a qualidade de vida desses pacientes (RIGON et al. 2003; LIU et al. 2003; TAYLOR et al. 2004; EARLE et al. 2005; ABSOLOM et al. 2006; OEFFINGER e WALLACE 2006; EISER 2007; PARKES et al. 2008; ABSOLOM et al. 2009; GREENFIELD et al. 2009; GUILCHER et al. 2009; NESS et al. 2009; PHILLIPIS et al. 2010; TAYLOR et al. 2010).

Vários estudos têm indicado que a satisfação com as informações fornecidas pela equipe multidisciplinar pode refletir na melhora da qualidade de vida em diversos domínios tais como o domínio físico dos pacientes. Essa satisfação clínica é uma forma dos profissionais de enfermagem também direcionarem sua assistência, individualizando o seu cuidado aos sobreviventes e seus familiares (GULDVOG 1999; FALLOWFIELD et al. 2003; SHILLING et al. 2003).

A identificação de um instrumento estruturado capaz de verificar a satisfação clínica de sobreviventes de câncer infantil constitui-se numa ferramenta de aferição de qualidade atual do atendimento à saúde e da condição clínica do paciente, bem como conhecimento para auxiliar futuras decisões terapêuticas. Grande parte dos instrumentos específicos para este fim encontra-se na língua inglesa, impossibilitando o seu uso de acordo com a cultura vigente. Desta forma, é vital a condução de estudos que se proponham a realizar a tradução, adaptação e validação de instrumentos para a nossa língua e cultura alvo, seguindo o rigor científico necessário (GUILLEMIN 1995; WOOD-DAUPHINE 1999; BEATON et al. 2000; ALEXANDRE e GUIRALDELLO 2002; POLIT et al. 2004; SHIMODA et al. 2008; KURASHIMA e SANTOS 2010).

A fase de tradução e adaptação transcultural do instrumento tem impacto nos resultados, pois os valores e significados obtidos podem ter variação entre as culturas, sendo importante para a consolidação de uma tradução de qualidade, a escolha dos tradutores, que devem ter perfis e experiências profissionais diferentes, garantindo a preservação do significado de cada item do instrumento original e mantendo a sua integridade.

Após a fase de tradução e adaptação transcultural deste instrumento, realizamos a análise fatorial confirmatória. No Instrumento II, optamos por manter apenas os dois fatores apesar do fator 3 possuir carga superior a 1. Esta discussão levou em conta o desempenho da questão 2.3 (“...deram um tratamento formal e impessoal”) que ficou isolada no fator 3. Este item caracterizou-se por ser uma das questões em que os sobreviventes tiveram

certa dificuldade em responder. Podemos inferir que esta dificuldade estava relacionado tanto ao caráter subjetivo da qualificação do tratamento oferecido quanto à conotação negativa. Autores recomendam que decisões como esta, sobre o número de fatores a serem utilizados, podem ficar a cargo dos pesquisadores, que se fundamentam não só em critérios estatísticos como também, no seu conhecimento teórico (DANCEY e REIDY 2006b).

Em relação à confiabilidade, nossos resultados foram similares aos encontrados no estudo original (ABSOLOM et al. 2006). Para fins de melhor visualização, comparamos os componentes das escalas do estudo original com o presente estudo no Quadro 6.

Quadro 6 - Coeficientes Alfa de Cronbach do estudo original e do presente estudo. São Paulo, 2011.

Escala	**Alfa de Cronbach Versão original**	**Alfa de Cronbach Versão deste estudo**
Proposta de acompanhamento		
Suporte Clínico	0,81	0,87
Suporte Psicológico	0,87	0,82
Vulnerabilidade	0,76	0,88
Satisfação Clínica		
Rapport	0,84	0,95
Compreensão	0,71	0,62
Comportamento	0,84	0,79
Escore total	0,91	0,78

Os componentes das escalas do estudo original demonstraram um Alfa de Cronbach para as subescalas de Suporte Clínico e de Suporte Psicológico, de 0,81 e de 0,87, respectivamente. No presente estudo, a consistência interna dessas escalas variou de 0,87 e 0,82. Para a escala de

Vulnerabilidade observamos um Alfa de Cronbach de 0,76 na versão original e 0,88 nesta análise. Para a escala de Satisfação Clínica (escore total), observamos um Alfa de Cronbach de 0,91 para a versão original e de 0,78 para este estudo. Analisando-se, as subescalas de Satisfação Clínica, *Rapport*, Compreensão e Comportamento, o Alfa de Cronbach variou de 0,84; 0,71 e 0,84 respectivamente no estudo original e de 0,95; 0,62 e 0,79 nesta pesquisa. O Alfa de Cronbach que obteve valor mais baixo foi o da subescala de Compreensão, tanto no estudo original (0,71), como nesta pesquisa (0,62). Podemos inferir que tal fato possa estar relacionado com um aspecto cultural desta população de sobreviventes que está habituada a conviver e, muitas vezes, concordar com as orientações da equipe que os acompanhou desde o diagnóstico, bem como a característica própria de algumas questões desta subescala que podem gerar dúvidas ou incertezas nos sobreviventes. Essas questões podem parecer ambíguas, como por exemplo, "...me disse tudo que havia para saber" e "...não estou certo com algumas coisas que a equipe me disse".

Também realizamos análise da consistência interna para o "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers", utilizado na validade concorrente. O Alfa de Cronbach para os domínios Saúde/Funcionamento, Socioeconômico, Psicológico/Espiritual e Família foram respectivamente 0,88; 0,84; 0,89 e 0,67 (com a exclusão de 1 item) nesta pesquisa. No estudo realizado por KIMURA em 1999 com 52 pacientes que receberam alta de uma Unidade de Terapia Intensiva, a consistência interna desses domínios, nesta mesma ordem, foi de 0,88; 0,71; 0,84 e 0,65 (com a exclusão de dois itens). Também na pesquisa

realizada por FERRANS e POWERS (1992), com 329 pacientes americanos em hemodiálise, os valores de consistência interna foram 0,87; 0,82; 0,90 e 0,72.

Para tentar entender este resultado do domínio família, discutimos separadamente os itens que acreditamos terem gerado dúvidas ou problemas de interpretação para os sobreviventes. Em nossa casuística, o número de sobreviventes que não tinham filhos foi muito alto (78,0%). Esta ocorrência pode se refletir no valor do Alfa de Cronbach, pois a escala já possui um número limitado de itens (quatro itens). Quando esse item foi retirado da análise, o coeficiente se tornou satisfatório (0,67). No estudo de KIMURA (1999) foram excluídos os itens 1.8 (“a saúde de sua família?”) e 1.11 (“seu relacionamento com o(a) esposo(a)/companheiro(a)”), que segundo ela, conflitavam com o conjunto de seus domínios, obtendo assim um Alfa de Cronbach de 0,65 para o domínio Família.

Como já mencionado, para a realização da validade concorrente, fizemos uso do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”, onde obtivemos correlações de intensidades fracas a moderadas. Analisando, retrospectivamente, o desempenho destes dois instrumentos, podemos inferir que este instrumento de avaliação de qualidade de vida, apesar de possuir propriedades psicométricas confiáveis, pode não ter sido a melhor escolha para a realização desta etapa. Acreditamos que estudos futuros devam avaliar a satisfação clínica e testar um outro instrumento de qualidade de vida que contenha um maior número de domínios correlatos.

Para a avaliação da reprodutibilidade do instrumento, optamos por realizar a análise por meio do Instrumento II. Esta decisão levou em consideração que o Instrumento II possui dados sobre questões que aconteceram durante a consulta possibilitando aos sujeitos de pesquisa, respondê-lo novamente em casa, diferentemente do Instrumento I que está relacionado à fase anterior da consulta. Em termos de prática clínica, acreditamos ser possível ampliar esta abordagem para o dia a dia do atendimento ao paciente. Um instrumento de avaliação da satisfação clínica pode ser entregue ao paciente para que responda em casa, em forma eletrônica ou impressa, possibilitando uma análise individualizada e contínua da qualidade do serviço.

Ainda em relação à reprodutibilidade, identificamos uma barreira que pode ser de cunho cultural. Na nossa amostra do reteste, 3 dos 25 sobreviventes não devolveram o instrumento, mesmo enviando-se um envelope selado e realizando contato telefônico para lembrá-los sobre a devolução do instrumento. Possíveis explicações para este fenômeno podem incluir desde a falta de hábito na nossa cultura em responder instrumentos/questionários, como também pelas atribuições do mundo contemporâneo, sua rotina diária e falta de tempo dos sujeitos de pesquisa tanto em responder quanto em postar a correspondência.

Mesmo o acompanhamento clínico após tantos anos do término do tratamento é um assunto muitas vezes trazido à discussão, sob o ponto de vista institucional e do paciente.

Em relação à sustentabilidade das instituições de saúde, questiona-se os valores gastos com o sobrevivente de câncer, uma vez que, na teoria, trata-se de um indivíduo que já não requer tratamento e está com a doença controlada. O acompanhamento desta população estaria relacionado à necessidade de um aumento do número e especialização de profissionais, maior disponibilidade de um espaço físico específico, além dos gastos referentes aos exames de acompanhamento que são preconizados. Estes gastos, a nosso ver, podem ser considerados como investimentos a longo prazo. Os resultados indiretos de um ambulatório de sobreviventes de câncer infantil podem advir do melhor rastreamento de sequelas, com intervenção mais precoce e melhora na reabilitação psicossocial e da qualidade de vida destes sobreviventes. Para os profissionais da equipe interdisciplinar, esta experiência se torna um valioso aprendizado acerca dos efeitos tardios do tratamento oncológico e da necessidade de avaliação das propostas terapêuticas atuais na prevenção de sequelas futuras, sem comprometimento das taxas de sobrevida e da qualidade de vida.

GREENFIELD et al. (2009) citaram em sua pesquisa alguns fatores que os profissionais de saúde consideraram necessários para melhorar a qualidade no acompanhamento dos sobreviventes de câncer infantil. Entre eles encontram-se: aumento dos recursos financeiros, padronização de diretrizes, documentação sobre o conhecimento dos efeitos tardios e aumento no número de enfermeiras especialistas nesta área, que segundo os autores, são profissionais importantes para a condução desse tipo de serviço.

Do ponto de vista do sobrevivente, ser acompanhado por um longo tempo, mesmo após ter vencido a luta contra o câncer, pode envolver aspectos psicossociais e socioeconômicos. Situações tais como a impossibilidade de faltar no serviço para realizar consultas médicas e exames, gastos adicionais com o transporte entre a sua residência e o hospital, alimentação e até a necessidade de outra pessoa para auxiliar a cuidar dos filhos durante a consulta e exames podem agravar uma dificuldade de retorno a clínica. Da mesma forma, a possibilidade de estar num ambiente que traz tantas lembranças, muitas vezes, não é a escolha do paciente. A experiência de um longo e doloroso processo de tratamento de uma doença como o câncer caracteriza-se por pensamentos de incerteza, medo e insegurança constantes, principalmente sobre a possibilidade de retorno da doença. Este processo é descrito por Koocher e O'Malley como "Síndrome de Dâmocles" (Apud ASSUMPÇÃO et al. 2000). Segundo ABSOLOM et al. (2006), a depender das sequelas físicas, psicológicas, emocionais e sociais que o sobrevivente apresente, esta experiência de ser acompanhado sistematicamente pode trazer maior dificuldade de adaptação.

A nosso ver, dentre os itens do nosso instrumento, os tópicos que os sobreviventes tinham a intenção de conversar com a equipe (antes da consulta) e quais foram realmente discutidos com a mesma (durante a consulta) são parte essencial para avaliação da satisfação. Esta etapa pode refletir diretamente no atendimento, pois traduz as necessidades e as expectativas dos pacientes. Noventa e cinco por cento dos sobreviventes gostariam de conversar sobre sua saúde atual, 85,3% sobre a saúde futura e

63,3% sobre as preocupações com o tratamento, sendo que durante a consulta, 98,2% discutiram sobre a saúde atual, 83,5% sobre a saúde futura e 67,0% em relação as preocupações com o tratamento. Analisando-se essas comparações, observamos que os sobreviventes tendem a abordar todos os temas que os inquietavam, provável reflexo do vínculo que o sobrevivente possa ter com a equipe que perdura durante anos e também da liberdade de expressão, confiança e empatia. Este fato também pode ser observado nos comentários livres apresentados nos resultados.

Em um estudo conduzido por ABSOLOM et al. (2009), os sobreviventes responderam essas mesmas questões, sendo que 86,3% tinham a intenção de conversar na consulta sobre sua saúde atual, tema abordado por 86,9% dos pacientes durante a consulta e, 32% gostariam de conversar sobre a incapacidade de ter filhos, sendo que apenas 15% o fizeram.

Dos 109 pacientes analisados na nossa pesquisa, 22,1% relataram ter pelo menos 1 dos 11 efeitos tardios apresentados na escala de vulnerabilidade, sendo os mais comuns, a incapacidade de ter filhos (8,3%) e problema no pulmão/dificuldade para respirar (5,5%). ABSOLOM et al. (2006) demonstraram que 35,5% dos sobreviventes estudados reportaram pelo menos um dos efeitos tardios, destacando-se também a incapacidade de ter filhos, problemas do coração e a menopausa precoce.

Em nosso estudo, os sobreviventes reportaram maior vulnerabilidade para ganho de peso (30,3%), segundo câncer (28,4%) e problemas no coração (23,9%). ABSOLOM et al. (2006) observaram além da incapacidade

de ter filhos, problemas do coração e segundo câncer, o ganho de peso como um dos fatores de maior vulnerabilidade. O escore de vulnerabilidade foi semelhante entre esses dois estudos, sendo de 2,5 (variação entre 1 e 4,5) para nosso estudo e 2,35 para o estudo original (ABSOLOM et al. 2006). Em outra casuística, ABSOLOM et al. (2009), observaram uma média de vulnerabilidade de 2,6 para 309 sobreviventes do câncer.

Apesar das diferenças culturais entre nosso país e o Reino Unido, acreditamos que os sintomas experienciados nos últimos 6 meses sejam correspondentes pois devem refletir o diagnóstico e o tratamento. Os nossos sujeitos de pesquisa apontaram as dores de cabeça, a mudança de humor e a fadiga, respectivamente 58,7%; 48,6% e 46,8% como os mais frequentes. No estudo de ABSOLOM et al. (2006) também estes sintomas estiveram entre os mais relatados pelos sobreviventes de câncer infantil: dor (19,8%), endurecimentos das articulações (12,5%), fadiga (12,4%), mudança de humor (12,2%) e dores de cabeça (9,2%).

Conforme discutido anteriormente, o retorno do paciente a uma consulta especializada, como a clínica do GEPETTO, pode ser uma tarefa árdua, pois remonta lembranças do passado e do tratamento, que se relacionam à insegurança e o medo da recaída. Sem o devido conhecimento, o profissional pode arbitrariamente associar os sintomas do paciente a uma situação tanto de recaída quanto de poliqueixa. A análise global da terapêutica recebida com a atual situação econômica, clínica e psicossocial do paciente é o primeiro passo para avaliação de sua saúde. Apenas 11%

dos sobreviventes associaram sintomas inespecíficos como dores de cabeça e a mudança de humor ao câncer que tiveram na infância.

Em relação a satisfação dos pacientes com a clínica, foi calculado um escore de satisfação, onde, maiores escores refletem maior satisfação desses pacientes com a clínica. Neste estudo, obtivemos um escore médio de 57,7 (mínimo de 25 e máximo de 75). Outros estudos utilizaram o mesmo instrumento, porém com populações alvo diferentes, abrangendo sobreviventes de câncer infantil atendidos em clínicas pediátricas e em clínicas de adultos. Um dos estudos realizado por ABSOLOM et al. (2006) obteve um valor médio de escore de satisfação com a clínica de 64,0; com variação entre 43-80. PHILLIPIS et al. (2010) obtiveram em outro estudo, um escore médio de 67,0 (variando entre 44-78).

Uma das características de um instrumento/questionário é a sua forma e facilidade de preenchimento. Neste estudo, os sobreviventes não sinalizaram dificuldades na compreensão e/ou preenchimento dos mesmos, sendo que a grande maioria considerou o Instrumento I (80,7%) e o Instrumento II (84,4%), de fácil preenchimento. Nenhum sujeito de pesquisa se referiu aos instrumentos como de difícil ou muito difícil preenchimento. O tempo necessário para o preenchimento dos Instrumentos também foi relativamente curto.

Salientamos ainda algumas limitações desse estudo, sendo estas relacionadas principalmente, à sua casuística. Todos os pacientes foram abordados durante o atendimento do GEPETTO. Alguns dados desta pesquisa podem nos mostrar um número de efeitos tardios e vulnerabilidade

futura que possivelmente não refletem o que ocorre com todo indivíduo sobrevivente de câncer infantil. Não foi feita convocação de todos os pacientes já tratados no Departamento de Pediatria para uma avaliação mas foi utilizada uma amostra de conveniência que incluiu os indivíduos que procuram espontaneamente o grupo. Há uma inferência dos especialistas da área de que a maioria dos sobreviventes que procuram as clínicas especializadas possam apresentar mais efeitos tardios já instalados e/ou serem indivíduos com maior interesse em investigar a sua saúde. Não se sabe se os indivíduos que não comparecem à clínica após o tratamento, não têm sequela alguma que necessite de avaliação ou então podem apresentar sequelas mas estão resignados a viver com elas.

O surgimento de novos protocolos terapêuticos, avanços na área da medicina e da biologia molecular estão contribuindo para maiores taxas de cura a um menor custo econômico e psicossocial com diminuição dos efeitos tardios e das sequelas, levando a um aumento da qualidade de vida dos sobreviventes e de seus familiares. Estudos realizados por clínicas especializadas em sobreviventes de câncer infantil permitirão que a especialidade da Oncologia pediátrica se desenvolva cada vez mais, proporcionando além de conhecimento, uma assistência mais especializada e individualizada à criança e ao adolescente diagnosticado com câncer.

Esperamos que esse estudo contribua para o surgimento de debates acerca da importância do acompanhamento clínico dos sobreviventes de câncer infantil e sobre a melhoria no atendimento, enfocado na satisfação clínica e qualidade de vida dos sobreviventes e no desenvolvimento das

diferentes subespecialidades envolvidas no tratamento oncológico. Os profissionais de saúde podem ter conhecimento sobre a satisfação clínica por meio deste instrumento e em conjunto com a avaliação da qualidade de vida desses indivíduos, minimizar os efeitos tardios e sequelas, além da criação de estratégias que contribuam para intervenções na adaptação e reabilitação desses pacientes à condição de sobreviventes de câncer infantil.

CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

A tradução e adaptação transcultural do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Sobreviventes de Câncer Infantil” foi realizada com sucesso, seguindo as recomendações internacionais. Os pacientes não referiram dificuldades no preenchimento e manipulação dos instrumentos, mostrando-se de fácil utilização e dispensando pouco tempo para a sua aplicação.

A análise fatorial do Instrumento I determinou dois fatores correspondentes a “Escala de Vulnerabilidade futura e efeitos tardios experienciados” e a “Escala de Proposta de acompanhamento”. A partir da análise fatorial do Instrumento II, permaneceram todas as escalas e optamos pela exclusão do item 2.3, correspondente a Escala de Comportamento (“deram um tratamento formal e impessoal”).

Para a validade interna das escalas e subescalas do Instrumento, foram encontrados valores satisfatórios, sendo que o Alfa de Cronbach foi de 0,76 para a Escala de Vulnerabilidade, 0,87 e 0,82 para as subescalas de Suporte Clínico e de Suporte Psicológico e 0,95; 0,62 e 0,79 para as subescalas de *Rapport*, Compreensão e Comportamento, respectivamente. A subescala de Compreensão foi a única que não obteve um valor de Alfa de Cronbach satisfatório, porém, podemos considerar este instrumento confiável e validado.

Para a avaliação da reprodutibilidade, observamos que entre a aplicação e reaplicação dos instrumentos, não houve diferença estatisticamente significativa, com exceção da questão 2.8 (p = 0, 001), questões 2.9 e 2.10 (p = 0,008 para ambas) e questões 3.2 e 3.3 (p <0,001 para ambas).

Para a validade concorrente obtivemos correlações com intensidade fraca a moderada entre os domínios do “Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes de Câncer Infantil” e os domínios do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”.

Em relação à caracterização da amostra, nos 109 sobreviventes, não encontramos diferença em relação ao sexo (56% masculino) e cor da pele (57% da raça branca). Em relação ao diagnóstico, 51,4% eram portadores de Leucemias e Linfomas e 48,6% eram portadores de Tumores Sólidos. A grande maioria (89%) foi atendida através do Sistema Único de Saúde e 60,5% deles tinham idade entre 20 e 30 anos.

A média da vulnerabilidade para os sujeitos do estudo foi de 2,5. Oitenta e cinco dos pacientes estudados não referiram nenhum efeito tardio e aqueles que relataram já ter experienciado algum desses efeitos (22%), fizeram pouca associação deles com o tratamento realizado na infância.

A grande maioria dos sobreviventes mostrou-se satisfeito em relação a consulta (80,3%), a equipe multidisciplinar (77,8%) e a área física do hospital (74,5%). Neste estudo, os sobreviventes referem estar satisfeitos com o tempo transcorrido durante a consulta (91,7%) e com a sua frequência na clínica do GEPETTO (86,2%). Foram levantadas questões sobre o modelo

mais adequado de acompanhamento e 89,1% dos pacientes referem estar satisfeitos com o tipo de acompanhamento que vem recebendo.

Na análise da qualidade de vida dos Sobreviventes de Câncer Infantil, observamos um escore satisfatório. Em relação à consistência interna do “Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers”, obteve-se um Alfa de Cronbach também satisfatório.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Absolom K, Greenfield D, Ross R, et al. Predictors of clinic satisfaction among adult survivors of childhood cancer. **Eur J Cancer** 2006; 42:421-27.

Absolom K, Eiser C, Michel G, Walters SJ et al. Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. **Br J Cancer.** 2009;101:561-7.

Aday LA. Health status of vulnerable populations. **Annu Rev Health** 1994; 15:487-509.

Ahern J, Galea S, Hubbard A, Karpati A. Population vulnerabilities and capacities related to health: a test of a model. **Social Sci Med** 2008; 66:691-703.

Alexandre NMC, Guirardello EB. Adaptación cultural de instrumentos utilizados em salud ocupacional. **Rev Panam Salud Pública** 2002; 11:109-11.

Assumpção FB Jr, Jr, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. Escala de avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq Neuro-Psiquiatr** 2000; 58:119-27.

Assumpção FBJr. Evolução histórica do conceito de qualidade de vida. In: Assumpção FBJr, Kuczynski E, editores. **Qualidade de Vida na infância e na adolescência, orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre. Artmed, 2010. p.21-41.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross- cultural adaptation of self-report measures. **Spine (Phila Pa 1976)** 2000; 25:3186-91.

Boer AGEM, Verbeek JHAM, Dijk FJM. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: a metaanalysis. **Cancer** 2006; 107:1-11.

Bradlyn AS, Ritchey AR, Harris Ak, Moore IM, O´Brien RT, Parsons SK et al. 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 challegens. **J Pediatr Oncol Nurs** 2004; 21:137-40.

Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. **J Cross-Cultural Psychol** 1970; 1:185-216.

Chang AM, Chau JP, Holroyd E. Translation of questionnaires and issues of equivalence. **J Adv Nurs** 1999; 29:316-22.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do genérico de avaliação de qualidade de vida SF – 36 (Brasil SF – 36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39:145-50.

Costa LC, Lourenço MT. Aspectos psicológicos – qualidade de vida na avaliação de aspectos psicossociais dos sobreviventes de câncer infantil. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF, editores. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2 ed. São Paulo: Âmbito Editores, 2002. p.285-6.

Cummings SR, Hulley SB. Elaborando questionários e entrevistas. In: Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB, editores. **Delineando a pesquisa clínica. uma abordagem epidemiológica**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008 p.259-74.

Curry HL, Parkes SE, Powell JE, Mann JR. Caring for survivors of childhood cancers: the size of the problem. **Eur J Cancer** 2006; 42:501-8.

Dancey CP, Reidy J. **Estatística sem matemática para a psicologia**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006a. Análise de correlação: o *r* de Pearson. p.178-218.

Dancey CP, Reidy J. **Estatística sem matemática para a psicologia**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006b. Introdução à Análise de fatores. p.420-55.

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 Doutorado-Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo].

de Camargo B, Santos MO, Rebelo MS, et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Int J Cancer** 2009; 126:715-20.

DeVellis RF. Scale development theory and applications. 2 ed. Thousand Oaks: SAGE Pu, 2003.

Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C. Follow-up for childhood cancer survivors: A focus group analysis. **Eur J Cancer** 2005; 41:2882-6.

Eiser C. Children´s quality of life measures. **Arch Dis Child** 1997; 77:350-4.

Eiser C. Beyond survival: quality of life and follow-up after childhood cancer. **J Pediatr Psychol** 2007; 32:1140-50.

Eplov LF, Jbrgensen T, Birket-Smith M, Petersen J, Johansen C, Mortensen EL. Mental vulnerability-a risk factor for ischemic heart disease. **J Psychosomatic Res** 2006; 60:169-76.

Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis- Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. **Br J Cancer** 2003; 89:1445-9.

Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. **Adv Nurs Sci** 1985; 8:15-24.

Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. **Res Nurs Health** 1992;15:29-38.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – 100)**. OMS, 1997.

Fonseca SM, Gutiérrez MGR, Adami NP. Avaliação da satisfação de pacientes oncológicos com atendimento recebido durante o tratamento antineoplásico ambulatorial. **Rev Bras Enferm** 2006; 59:656-60.

Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LCM, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. **JAMA** 2007; 297:2705-15.

Guilcher GMT, Fitzgerald C, Pritchard S. A questionnaire based review of long term follow up programs for survivors of childhood cancer in Canada. **Pediatr Blood Cancer** 2009; 52:113-5.

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.

Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. **J Rheumatol** 1995; 24:61-3.

Gutiérrez BAO. **Tradução para o português e descrição do processo de validação do "Seattle obstructive lung disease questionnaire**". São Paulo, 2001. [Dissertação de mestrado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo].

Greenfield DM, Absolom K, Eiser C, Walters SJ, Michel G, Hancock BW, Snowden JA, Coleman RE. Follow-up care for cancer survivors: the views of clinicians. **Br J Cancer** 2009; 101:568-74.

Guldvog B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? **Int J Quality Health Care** 1999; 11:233-40.

Hawkins MM, Robison L. Importance of clinical and epidemiological research in defining the long-term clinical care of pediatric cancer survivors. **Pediatr Blood Cancer** 2006; 46:174-8.

Kim J-O, Mueller CW. **Introduction to factor analysis: what it is and how to do it**. Newbury Park: SAGE Publications, 1978.

Kimura M. **Tradução para o português e validação do "Quality of LIfe Index" de Ferrans e Power**. São Paulo, 1999. [Tese de Livre Docência-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo].

Kuczynski E. Qualidade de vida na infância e adolescência. In: Assumpção FBJr, Kuczynski E, editores. **Qualidade de Vida na infância e na adolescência, orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre. Artmed, 2010. p.43-56.

Kurashima AY, Santos EMM. Instrumentos para aferição de qualidade de vida em pediatria. In: Assumpção FBJr, Kuczynski E, editores. **Qualidade de Vida na infância e na adolescência, orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre. Artmed, 2010. p.57-69.

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.

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

Leight SB. The application of a vulnerable populations conceptual model to rural health. **Public Health Nurs** 2003; 20:440-8.

Levi RB, Drotar D. Health related quality of life in childhood cancer discrepancy in parent child reports. **Int J Cancer** 1999; 12(supl):58-64.

Lino MM. **Satisfação profissional entre enfermeiras de UTI: adaptação transcultual do INDEX of Work Satisfaction (IWS)**. São Paulo, 1999. [Dissertação de Mestrado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo].

Liu L, Krailo M, Reaman GH, et al. Childhood cancer patients' access to cooperative group cancer programs: a population-based study. **Cancer** 2003; 97:1339-45.

Lobiondo-Wood G, Haber J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, crítica e utilização**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. Confiabilidade e validade. p186-99.

Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. **J Adv Nurs** 2004; 48:175-86.

McDowell I, Nell C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1996, The Theoretic and technical foundations of health measurement. p.10-46.

Mertens AC, Yasui Y, Neglia JP, et al. Late mortality experience in five-years survivors of childhood and adolescent cancer: The Childhood Cancer Survivor Study. **J Clin Oncol** 2001; 19:143-52.

Michel G, Greenfield DM, Absolom K, Ross RJ, Davies H, Eiser C. Follow-up care after childhood cancer: Survivors expections and preference care. **Eur J Cancer** 2009; 45:1616-23.

Ministério da Educação. **Lei de diretrizes e bases**. Disponível em: <URL:http.fnde.gov.br/web/siope_web/lei_n9394_20121996.pdf> [2009 mar 18].

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Nakaya N, Bidstrup PE, Eplov LF, et al. Mental vulnerability and survival after cancer. **Epidemiology** 2009; 20:916-20.

Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, et al. Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. **Ann Inter Med** 2005; 143:639-47.

Ness KK, Leisenring PG, Kawashima T, et al. Assessment of selection bias in clinic-based populations of childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. **Pediatr Blood Cancer** 2009; 52:379-86.

Nichiata LYI. The use of vulnerability concept is the nursing area. **Rev Latino Am Enferm Ribeirão Preto** 2008; 16:923-8.

Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar A, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. **N Engl J Med** 2006; 355:1572-82.

Oeffinger KC, Wallace WHB. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. **Pediatr Blood Cancer** 2006; 46:135-42.

Ortiz MCA, Lima RAG. Experiência de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev Latino Am Enferm Ribeirão Preto** 2007; 15:411-7.

Padilha KG, Sousa RMC, Miyadahira AMK, et al. Therapeutic intervention scoring system – 28 (TISS – 28): diretrizes para aplicação. **Rev Esc Enferm USP** 2005; 39:229-33.

Parkes SE, Jenkinson HC, Griffiths A, Kinck D, Mann JR. Is postal follow-up of childhood cancer survivors worthwhile? **Pediatr Blood Cancer** 2008; 50:80-4.

Perroca MG, Gaidzinskin RR. Instrumento de Perroca para a classificación de pacientes: test de fiabilidade por La concordancia entre los evaluadores correlación. **Rev Esc Enferm USP** 2002; 36:245-52.

Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev Latino Am Enferm** 2005; 13:982-8.

Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Rev Esc Enferm USP** 2006; 40:280-5.

Picado SBR, Castro CC, Casella EB, Cristófani M, Vicente OF. Avaliação de parâmetros evolutivos e alterações de imagens em 28 crianças sobreviventes de leucemia linfoblástica aguda (LLA) fora de terapia há 5 anos ou mais conforme o tipo de profilaxia em sistema nervoso central. **Rev Pediatr** 1998; 20:179-90.

Phillipis R, Absolom K, Stark D, Glaser A. A simple practical patient-reported clinic satisfaction measure for young adults. **Br J Cancer** 2010; 103:1485-8.

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. Avaliação da mensuração e da qualidade dos dados. p.285-306.

Queijo AF. **Tradução para o português e validação de um instrumento de medida de carga de trabalho de enfermagem em UTI: Nursing Actives Score (NAS)**. São Paulo, 2002. [Tese de doutorado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo]

Reaman GH, Haase GM. Quality of life research in childhood cancer. **Cancer** 1996; 78:1330-2.

Richardson RC, Nelson MB, Meeske K. Young adult survivors of childhood cancer: attending to emerging medical and psychosocial needs. **J Pediatr Oncol Nurs** 1999; 16:136-44.

Rigon H, Lopes LF, Latorre MR, de Camargo B. International note The GEPETTO program for surveillance of Long-term survivors of Childhood care: preliminary report from a single institution in Brazil. **Med Pediatr Oncol** 2003; 40:405-6.

Rogers AC. Vulnerability, health and health care. **J Adv Nurs** 1997; 26:65-72.

Selby P, Gillis C, Haward R. Benefits from specialized cancer care. **Lancet** 1996; 348:313-8.

Shankar SM, Marina N, Hudson MM, et al. Monitoring for cardiovascular disease in survivors of childhood cancer: report from the cardiovascular disease task force of the Children´s Oncology Group. **Pediatrics** 2008; 121:387-96.

Shilling V, Jenkins V, Fallowfield L. Factors affecting patient and clinician satisfaction with the clinical consultation: can communication skills training for clinicians improve satisfaction? **Psycho-Oncology** 2003; 12:599-611.

Shimoda S, de Camargo B, Horsman J, et al. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI 2) and Mark 3 (HUI 3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Quality Life Res** 2005; 14:1407-12.

Shimoda S, Horsman J, Furlong W, Barr R, de Camargo B. Disability and health-related quality of life in long-term survivors of cancer in childhood in Brazil. **J Pediatr Hematol Oncol** 2008; 30:563-70.

Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International classification of childhood cancer. **Cancer** 2005; 103:1458-67.

Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2003. 180p.

Taylor A, Hawkins M, Griffiths A, et al. Long-Term follow-up of survivors of childhood cancer in the UK. **Pediatr Blood Cancer** 2004; 42:161-8.

Taylor N, Absolom K, Michel G, Urquhart T et al. Comparison of self-reported late effects with medical records among survivors of childhood câncer. **Eur J Cancer** 2010; 46:1069-78.

Vartanian JG, Carvalho AL, Furia CLB, et al. Instrumentos para avaliação de qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Rev Bras Cir Cabeça e Pescoço** 2007; 36:108-15.

Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, et al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. **Br Med J** 2001; 323: 271-4.

Wild Grove A, Martin M, Eremenco S, et al. Principles of Good practice for the translation and cultural adaptation process for Patient-Reported Outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value Health** 2005; 8:94-104.

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. In: Orley J, Kuyken W, editors. **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994. p.41-60.

Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going ? **J Clin Epidemiol** 1999; 52:355-63.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL AC CAMARGO – Fundação Antonio Prudente

R: Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE E/OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade nº. _____

Endereço: _____

Número: _____Complemento:_____

Cidade: _____Estado:_____

II. OBJETIVO DO ESTUDO:

É importante que o senhor (a) compreenda o estudo que será realizado, a fim de avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de câncer pediátricos, bem como o questionário que será aplicado.

O objetivo desse estudo é realizar os procedimentos para adaptação e validação transcultural de um Instrumento de Satisfação Clínica de pacientes sobreviventes de câncer infantil, para o português e utilização no Brasil.

III. PROCEDIMENTOS:

Este projeto irá ocorrer durante dois anos no HOSPITAL AC CAMARGO. Seu acompanhamento não será alterado pela participação no estudo. Antes e após sua consulta você será convidado a responder um questionário de Satisfação Clínica. Ficará a seu critério responder o questionário de pós-consulta no momento ou levá-lo para casa. Caso opte por levar para casa, será fornecido um envelope selado para que você devolva o questionário, sem custo algum.

IV. BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o acompanhamento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à identificação do paciente. Apenas os membros da equipe de saúde e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a Enfermeira Ana Carolina Paterlini no telefone 83253538. Se o pesquisador principal (Enfermeira Andréa Y. Kurashima – Departamento de Pediatria, telefone: 21895127) não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 2189 5000, ramais 5020 ou 2069.

Declaro que fui esclarecido sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento/acompanhamento; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo,____de_____de_____

_____

Assinatura do paciente ou responsável/representante local

_____

Assinatura do pesquisador ou representante

Apêndice 2 - Ficha de Caracterização Sociodemográfica

Ficha n^0: _____

I – Identificação

Nome: _____

Idade: _____ Religião:_____

Nacionalidade: _____ Procedência: _____

Sexo: 1. Feminino 2. Masculino

Estado Civil: 1. Solteiro 2. Casado

3. Viúvo 4. Separado

Raça: 1. Branco 2. Não Branco (pardo, negra, amarela)

Plano de Saúde 1. SUS

2. Convênio/ Particular

Número de filhos: _____ Número de dependentes: _____

Nível Educacional: 1. Ensino Fundamental Incompleto

2. Ensino Fundamental Completo

3. Ensino Médio Incompleto

4. Ensino Médio Completo

5. Ensino Superior Incompleto

6. Ensino Superior Completo

7. Sem escolaridade ou educação Infantil

Qual é a sua situação atual de trabalho?

1. Atividade remunerada 2. Atividade não remunerada

3. Aposentado 4. Desempregado

Renda Familiar: R$: _____

Endereço:_____

Complemento: _____ CEP: _____

Telefone: _____ Outras formas de contato: _____

II – Dados do Tratamento

Diagnóstico: _____

Data de Nascimento:_____

Data do Diagnóstico:_____

Modalidades Terapêuticas: 1. Quimioterapia 2. Radioterapia

3. Cirurgia 4. Mais de uma modalidade

Data término do tratamento:

Primeira consulta no GEPETTO? 1. Sim 2. Não

III – Dados sobre o preenchimento dos Questionários

Data: _____ Duração: _____

Grau de dificuldade para responder o instrumento:

1. Muito difícil **2.** Difícil **3**. Nem difícil nem fácil **4**. Fácil **5**. Muito fácil

Sugestões sobre as questões do instrumento

_____

_____

_____

_____

ANEXOS

ANEXO 1 – Instrumento I – versão final na língua portuguesa

Este questionário é para que possamos saber o que você acha sobre a Clínica de Efeitos Tardios e o cuidado que você recebe aqui.

Estão incluídas afirmações que descrevem a clínica, razões pelas quais você pode querer vir aqui, uma lista de assuntos que você pode querer discutir com o médico hoje, e qualquer problema de saúde que você tenha, e sua opinião sobre a doença que você teve.

Instruções

Por favor, leia cada frase cuidadosamente. Para cada uma, há uma série de opções (por exemplo, muito satisfeito, satisfeito, nem satisfeito/nem insatisfeito, insatisfeito ou muito insatisfeito). Por favor, escolha UMA resposta que descreva melhor sua opinião. Não há resposta certa ou errada, apenas aquilo que você pensa.

Quando você tiver completado o questionário, por favor, devolva-o para a enfermeira ou membro da equipe que atendeu você durante sua consulta.

Obrigado pelo seu tempo.

Questionário n°_____
Data: _____
Nome: _____

Questão 1. Quantas vezes você já esteve nessa clínica (GEPETTO) antes de hoje?

Nenhuma, essa é minha primeira vez	O
2 a 3 vezes	O
4 a 6 vezes	O
7 a 9 vezes	O
10 vezes ou mais	O

Questão 2. Você veio aqui hoje com .....

Um dos pais	O
Outro membro da família	O
Seu companheiro(a)	O
Um amigo (a)	O
Ou sozinho (a)	O

Questão 3. SE VOCÊ VEIO COM ALGUÉM HOJE, esta pessoa entrará com você para a consulta?

Sim O Não O Ainda não decidi O

Questão 4. Minha opinião geral sobre a clínica

(Se esta é a sua primeira vez na clínica, por favor vá direto para as perguntas na página 4)

Qual é o meu grau de satisfação com os seguintes aspectos da clínica

	Muito satisfeito (a)	Satisfeito (a)	Nem satisfeito (a)/ Nem insatisfeito (a)	Insatis-feito (a)	Muito insatis-feito (a)
(4.1) Quantidade de tempo que tenho para falar com a equipe					
(4.2) O quanto me sinto compreendido pela equipe					
(4.3) Oportunidades para discutir meus problemas com a equipe					
(4.4) O quanto a equipe entende sobre minha condição					
(4.5) A quantidade de informação que a equipe me dá sobre os resultados de meus testes					
(4.6) Como a equipe me trata como pessoa					
(4.7) A facilidade para marcar consultas					
(4.8) A facilidade para seguir os conselhos de saúde que a equipe me dá					
(4.9) A duração das consultas					
(4.10) O tempo de espera na clínica					
(4.11) O grau de privacidade					
(4.12) A disponibilidade de água/café					
(4.13) O conforto da sala de espera					
(4.14) A disponibilidade de material educativo sobre câncer, incluindo livros e panfletos					
(4.15) A facilidade para chegar à clínica, incluindo transporte público e/ou estacionamento					
(4.16) A disponibilidade de conselhos sobre os efeitos tardios da doença que você teve					
(4.17) Oportunidades de ver médicos de diferentes especialidades					

Questão 5. Minhas razões pessoais para vir a esta clínica

Para mim, vir a essa clínica é importante para …

	Concordo completa-mente	Concordo	Nem concordo /nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
(5.1)… ter certeza sobre minha saúde					
(5.2)… ajudar a equipe da clínica a aprender mais sobre os efeitos colaterais do câncer					
(5.3)… receber conselhos sobre como me manter saudável					
(5.4)… manter minha família feliz					
(5.5)… receber o melhor cuidado médico					
(5.6)… receber conselhos sobre os efeitos tardios que eu possa vir a ter no futuro					
(5.7)… receber apoio psicológico					
(5.8)… receber conselhos sobre coisas do dia a dia, por exemplo, como conseguir um seguro					
(5.9)… ter a oportunidade em falar com a equipe que entende o que eu passei					

Se houver outras razões pelas quais você acha que é importante vir a clínica, por favor, escreva no quadro abaixo.

Questão 6. O que você gostaria de conversar com a equipe da clínica hoje…

	Sim	Não
(6.1) Minha saúde atual		
(6.2) Medicação (por exemplo, reposição de hormônio, mudar minha receita etc.)		
(6.3) Preocupações com minha saúde futura		
(6.4) Minhas preocupações com os tratamentos que recebi para o câncer que tive		
(6.5) Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, prática de exercícios		
(6.6) Métodos anticoncepcionais		
(6.7) Questões de fertilidade		
(6.8) Problemas sexuais		
(6.9) Dificuldades que venho tendo com trabalho/estudos		
(6.10) Seguros (de viagem ou de vida)		
(6.11) Alguma outra coisa?		

Por favor, escreva no quadro abaixo, qualquer outro assunto que você gostaria de discutir hoje.

Questão 7. Problemas de saúde que você possa ter em consequência de sua doença

Baseado no seu conhecimento sobre o câncer e sobre o tratamento que você recebeu qual a chance que você acha que tem de apresentar qualquer um dos problemas listados abaixo?

Se você tem ou acha que já teve algum destes problemas, por favor assinale o quadro à direita

	Muito imprová-vel	Imprová-vel	Nem provável /nem imprová vel	Provável	Muito prová-vel	Eu já tenho esse proble-ma
(7.1) Incapacidade de ter filhos						
(7.2) Problemas de coração						
(7.3) Ter um segundo câncer						
(7.4) Ganhar peso						
(7.5) Danos no fígado						
(7.6) Problemas de audição						
(7.7) Dificuldades de aprendizado e memória						
(7.8) Problemas no pulmão / dificuldade para respirar						
(7.9) Visão ruim						
(7.10) Problemas com o desempenho sexual						
(7.11) Menopausa precoce (apenas mulheres!)						

Questão 8. Minha saúde atual

Abaixo segue uma lista de sintomas que você pode ou não ter tido nos últimos 6 meses. Por favor, indique fazendo um círculo no SIM ou NÃO, se você já teve algum desses sintomas nos últimos 6 meses e depois, se você acredita ou não que eles estejam relacionados com seu câncer e com o tratamento.

	Eu tive esse problema nos últimos 6 meses		Acho que este sintoma está relacionado com o câncer que tive	
(8.1) Dor	Sim	Não	Sim	Não
(8.2) Dor de garganta	Sim	Não	Sim	Não
(8.3) Náusea	Sim	Não	Sim	Não
(8.4) Falta de ar	Sim	Não	Sim	Não
(8.5) Perda de peso	Sim	Não	Sim	Não
(8.6) Fadiga/Cansaço	Sim	Não	Sim	Não
(8.7) Endurecimento das articulações	Sim	Não	Sim	Não
(8.8) Dor nos olhos	Sim	Não	Sim	Não
(8.9) Respiração difícil	Sim	Não	Sim	Não
(8.10) Dores de cabeça	Sim	Não	Sim	Não
(8.11) Desarranjo estomacal	Sim	Não	Sim	Não
(8.12) Dificuldade para dormir	Sim	Não	Sim	Não
(8.13) Tonturas	Sim	Não	Sim	Não
(8.14) Perda da força	Sim	Não	Sim	Não
(8.15) Ganho de peso	Sim	Não	Sim	Não
(8.16) Problemas com o desempenho sexual (exemplos, perda do desejo sexual, irritação)	Sim	Não	Sim	Não
(8.17) Mudanças de humor	Sim	Não	Sim	Não

Obrigado por completar esse questionário.

ANEXO 2 – "Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers"

ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA
Ferrans & Powers

Parte I. Para cada uma das perguntas a seguir, por favor escolha a resposta que melhor descreve **o quanto satisfeito** você está com aquele aspecto de sua vida. Por favor, responda marcando um círculo ao redor do número escolhido. Não há respostas certas ou erradas.

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM:	Muito insatisfeito	Moderadamente insatisfeito	Pouco insatisfeito	Pouco satisfeito	Moderadamente satisfeito	Muito satisfeito
1. Sua saúde?	1	2	3	4	5	6
2. A assistência à saúde que você está recebendo?	1	2	3	4	5	6
3. A intensidade de dor que você sente?	1	2	3	4	5	6
4. A energia que tem para as atividades diárias?	1	2	3	4	5	6
5. Sua independência física?	1	2	3	4	5	6
6. Sua capacidade para controlar sua vida?	1	2	3	4	5	6
7. Sua possibilidade de viver por longo tempo?	1	2	3	4	5	6
8. A saúde de sua família?	1	2	3	4	5	6
9. Seus filhos?	1	2	3	4	5	6
10. A felicidade de sua família?	1	2	3	4	5	6
11. Seu relacionamento com o(a) esposo(a)/companheiro(a)?	1	2	3	4	5	6
12. Sua vida sexual?	1	2	3	4	5	6
13. Seus amigos?	1	2	3	4	5	6
14. O apoio que você recebe das pessoas?	1	2	3	4	5	6

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM:	Muito insatisfeito	Moderadamente insatisfeito	Pouco insatisfeito	Pouco satisfeito	Moderadamente satisfeito	Muito satisfeito
15. Sua capacidade física para cumprir com responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5	6
16. Sua capacidade física para ser útil às outras pessoas?	1	2	3	4	5	6
17. O nível de estresse ou preocupações em sua vida?	1	2	3	4	5	6
18. Seu lar?	1	2	3	4	5	6
19. Sua vizinhança?	1	2	3	4	5	6
20. Suas condições sócio-econômicas?	1	2	3	4	5	6
21. Seu trabalho?	1	2	3	4	5	6
22. O fato de não ter um trabalho	1	2	3	4	5	6
23. Sua escolaridade?	1	2	3	4	5	6
24. Sua independência financeira?	1	2	3	4	5	6
25. Suas atividades de lazer?	1	2	3	4	5	6
26. Sua disposição para passear?	1	2	3	4	5	6
27. A possibilidade de ter uma velhice feliz?	1	2	3	4	5	6
28. Sua paz de espírito?	1	2	3	4	5	6
29. Sua fé em Deus?	1	2	3	4	5	6
30. A realização de seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5	6
31. Sua felicidade de modo geral?	1	2	3	4	5	6
32. Sua vida de modo geral?	1	2	3	4	5	6
33. Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5	6
34. Com você mesmo, de modo geral?	1	2	3	4	5	6

Parte II. Para cada uma das perguntas a seguir, por favor escolha a resposta que melhor descreve **o quanto importante** é para você aquele aspecto de sua vida. Por favor, responda marcando um círculo ao redor do número escolhido. Não há respostas certas ou erradas.

QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem nenhuma importância	Moderadamente sem importância	Um pouco sem importância	Um pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante
1. Sua saúde?	1	2	3	4	5	6
2. O cuidado com a saúde?	1	2	3	4	5	6
3. Estar completamente livre de dor?	1	2	3	4	5	6
4. Ter energia suficiente para as atividades diárias?	1	2	3	4	5	6
5. Sua independência física?	1	2	3	4	5	6
6. Ter condições físicas para controlar sua vida?	1	2	3	4	5	6
7. Viver por longo tempo?	1	2	3	4	5	6
8. A saúde de sua família?	1	2	3	4	5	6
9. Seus filhos?	1	2	3	4	5	6
10. A felicidade de sua família?	1	2	3	4	5	6
11. Seu relacionamento com o(a) esposo(a)/companheiro(a)?	1	2	3	4	5	6
12. Sua vida sexual?	1	2	3	4	5	6
13. Seus amigos?	1	2	3	4	5	6
14. O apoio que você recebe das pessoas?	1	2	3	4	5	6

QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem nenhuma importância	Moderadamente sem importância	Um pouco sem importância	Um pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante
15. Cumprir com as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5	6
16. Ter capacidade física para ser útil às outras pessoas?	1	2	3	4	5	6
17. Ter um nível aceitável de estresse ou preocupações em sua vida?	1	2	3	4	5	6
18. Seu lar?	1	2	3	4	5	6
19. Sua vizinhança?	1	2	3	4	5	6
20. Ter boas condições sócio-econômicas?	1	2	3	4	5	6
21. Seu trabalho?	1	2	3	4	5	6
22. Ter um trabalho	1	2	3	4	5	6
23. Sua escolaridade?	1	2	3	4	5	6
24. Sua independência financeira?	1	2	3	4	5	6
25. Suas atividades de lazer?	1	2	3	4	5	6
26. Ter disposição para passear?	1	2	3	4	5	6
27. Ter uma velhice feliz?	1	2	3	4	5	6
28. Sua paz de espírito?	1	2	3	4	5	6
29. Sua fé em Deus?	1	2	3	4	5	6
30. Realizar de seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5	6
31. Sua felicidade de modo geral?	1	2	3	4	5	6
32. Estar satisfeito com a vida?	1	2	3	4	5	6
33. Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5	6
34. Ser você mesmo?	1	2	3	4	5	6

ANEXO 3 - Instrumento II– versão final na língua portuguesa

Questões depois da consulta

Questionário n°_____
Data: _____

Em primeiro lugar, por favor, assinale nos quadrados quais membros da equipe atenderam você nesta sua visita à clínica.

Dr. ☐ Dr. ☐
Dr. ☐ Dr. ☐
Alguma outra pessoa? ☐

Se você foi atendido por outros membros da equipe (incluindo enfermeiras), por favor, liste-os no quadro abaixo.

Questão 1. Para cada uma das sentenças abaixo, por favor assinale os quadrados correspondentes para mostrar quais tópicos você discutiu com a equipe nesta sua visita à clínica.

	Discutiu com o médico?	
	Sim	Não
(1.1) Minha saúde atual		
(1.2) Minha medicação		
(1.3) Preocupações com minha saúde futura		
(1.4) Minhas preocupações com os tratamentos que recebi para o câncer que tive		
(1.5) Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde (por exemplo: fumar, beber álcool, prática de exercícios)		
(1.6) Métodos anticoncepcionais		
(1.7) Questões de fertilidade		
(1.8) Problemas sexuais		
(1.9) Dificuldades que venho tendo com trabalho/ estudos		
(1.10) Seguros (de viagem ou de vida)		
(1.11) Alguma outra coisa?		

Se você marcou a opção “Alguma outra coisa”, por favor resuma os outros assuntos que você discutiu com a equipe da clínica

A equipe

Questão 2. Como foi nosso desempenho? Por favor, avalie a equipe que atendeu você em sua última visita à clínica através dos seguintes itens.

A equipe que me atendeu na clínica…	Concordo completa--mente	Concordo	Nem concordo/ nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
(2.1)…parecia faltar experiência com meus problemas médicos					
(2.2)…me disse tudo que havia para saber					
(2.3)…deram um tratamento formal e impessoal					
(2.4)…usou termos médicos que eu não entendi					
(2.5)…se saiu bem na consulta					
(2.6)…fez com que eu me sentisse estranho					
(2.7)…me disse o que eu queria saber					
(2.8)…me pareceu solidária					
(2.9)…fez o melhor para que eu não me preocupasse					
(2.10)…respondeu todas as minhas perguntas					
(2.11)…poderia ter sido mais respeitosa					
(2.12)…parecia saber o que estava fazendo					
(2.13)…ficaria irritada se eu fizesse muitas perguntas					

A clínica

Questão 3. Dessa vez, o que você achou da clínica no geral?

	Concordo completa-mente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
(3.1) Deveriam ter dado mais atenção a minha privacidade					
(3.2) Esperei muito tempo antes de ser atendido pela equipe					
(3.3) Estou satisfeito com o atendimento médico que recebi					
(3.4) Não estou certo com algumas coisas que a equipe me disse					

Questão 4. Pensando sobre o tempo que você passou com a equipe, você achou adequado, muito curto ou muito longo?

Muito curto	Curto	Adequado	Longo	Muito longo
O	O	O	O	O

Questão 5. Para quando está agendada a sua próxima consulta nessa clínica?

No período de 1 a 2 meses O No período de 1 ano O

No período de 3 a 5 meses O No período de 2 anos O

No período de 6 a 11 meses O No período de 3 anos ou mais O

Questão 6. Pensando na frequência que pedem para você vir nessa clínica, você acha adequada, muito frequente ou não é suficiente?

Eu gostaria de vir muito menos	Eu gostaria de vir um pouco menos	Adequada	Eu gostaria de vir um pouco mais	Eu gostaria de vir muito mais
O	O	O	O	O

Questão 7. Para finalizar, que tipos de acompanhamentos você gostaria de receber? Por favor, assinale na lista abaixo os tipos de atendimento que mais se aproximam do acompanhamento que você gostaria de receber (você pode assinalar quantas opções desejar).

Ser acompanhado pelo meu Clínico Geral	O
Ser acompanhado em uma clínica só por enfermeiras especializadas	O
Quero continuar a vir a esta clínica	O
Quero ter acompanhamentos anuais por telefone	O
Quero ser atendido por uma enfermeira especialista, apenas quando estiver com problema	O
Quero ser acompanhado através de questionários	O
Não quero receber nenhum acompanhamento	O

Se você tem algum outro comentário sobre essa clínica, incluindo sugestões de como melhorá-la, por favor escreva-as no quadro abaixo.

Muito obrigado pelo tempo usado para completar esse questionário.

ANEXO 4 – Correspondência pessoal à Prof. Miako Kimura

Correspondência pessoal com a Prof. Miako Kimura

--- Em **sex, 15/8/08, mikimura@usp.br <*mikimura@usp.br*>** escreveu:

De: mikimura@usp.br <mikimura@usp.br>
Assunto: Re: Sua tese de Livre docência
Para: "Andrea Yamaguchi Kurashima" <aykurash@yahoo.com.br>
Cc: carolpaterlini@yahoo.com.br
Data: Sexta-feira, 15 de Agosto de 2008, 13:17

Oi, Andrea
A Carol não precisa vir à escola só para copiar a tese, pois eu mando anexado o arquivo.
Nem precisava pedir autorização. É só citar a referencia. Algumas alunas utilizaram em dissertações e teses, mas infelizmente tb não foram publicadas como artigos. No fim do ano vai sair um no. especial da revista da escola com os instrumentos validados no depto. e o Ferrans e Powers será um deles.

De qualquer forma, cito abaixo alguns dos trabalhos:

- Machado RCBR. Validação do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers para a população geral do município de Londrina. São Paulo, 2000. 95p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Meneguin S. Qualidade de vida de pacientes com cardiopatias valvares. São Paulo, 2001. 111p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Yamada BA. Qualidade de vida de pessoas com úlceras venosas crônicas. São Paulo, 2001. 175p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Kawakame PM. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. São Paulo, 2001. 117p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Iglesias RB. Qualidade de vida de alunos-trabalhadores que cursam a graduação em Enfermagem. São Paulo, 2002. 97p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

Se precisar de mais alguma coisa, estou às ordens.
Abraços,
Miako

--Miako Kimura
Profa. Livre-docente - Escola de Enfermagem USP
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Tel 11 3061 7544 - 3061 7566
Fax 11 3061 7546

ANEXO 5 – Carta de Aprovação do CEP

Hospital A.C.Camargo

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

São Paulo, 05 de Maio de 2009.

À
Enfª. Andréa Yamaguchi Kurashima

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1222/09
"Adaptação Transcultural e Validação de Instrumento para Mensuração de Satisfação Clínica de Pacientes Sobreviventes do Câncer Infantil".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente - Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 07/04/2009, **aprovaram** a realização do estudo em referência, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Índice de Qualidade de Vida (Ferrans & Powers) e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com Resoluções do CNS;
- Declaração sobre o plano de recrutamento dos sujeitos de pesquisa, circunstâncias e responsáveis pela obtenção do TCLE;
- Declaração sobre os dados coletados, publicação dos dados e propriedade das informações geradas;
- Declaração de infra-estrutura e instalações;
- Orçamento Financeiro detalhado;
- Correspondência Pessoal dos Autores do Questionário de Satisfação Clínica;
- Correspondência pessoal com Miako Kimura;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Pediatria.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 06 meses.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Rua Prof. Antônio Prudente, 211 – Liberdade – São Paulo – SP CEP 01509-900 - CNPJ 60.961.968/0001-06
Tel/Fax (0XX11)2189.5020 – cep_hcancer@hcancer.org.br

ANEXO 6 - Correspondência pessoal aos autores dos Instrumentos

ENC: [Fwd: [Fwd: Scales childhood cancer]] Sexta-feira, 27 de Fevereiro de 2009 16:28

De: "Beatriz" <bdecamar@terra.com.br>
Para: "'Andrea Yamaguchi Kurashima'" <aykurash@yahoo.com.br>, carolpaterlini@yahoo.com.br
Follow-up_T1.doc (130 KB), Follow_up_T2.doc (85 KB), Late_effects.doc (100 KB)

-----Mensagem original-----
De: Kate Absolom [mailto:K.Absolom@Sheffield.ac.uk]
Enviada em: quinta-feira, 12 de julho de 2007 12:20
Para: bdecamar@terra.com.br
Assunto: [Fwd: [Fwd: Scales childhood cancer]]

Dear Beatriz,

Following your recent email to Chris Eiser, please find attached the questionnaires we used for our study measuring satisfaction with follow-up care published in EJC.

We are currently conducting a similar study with adult cancer survivors and have added to the list of late effects we ask participants to complete so I have added this revised version for your information.
Also, in the Time 2 questionnaire we have changed the satisfaction with consultation measure to:

Loblaw, D. A., Bezjak, A., & Bunston, T. (1999) Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: The Princess Margaret Hospital satisfaction with doctor questionnaire. Journal of Clinical Oncology, 17, 1931-1938.

Good luck with your research.

Kate

ANEXO 7 – Instrumento I – versão original

This questionnaire is to find out what you think about the Late Effects Clinic and the care you receive here.

It includes some statements that describe the clinic, reasons why you might want to come to here, a list of topics you might want to discuss with the doctor today, any health problems you may be experiencing, and your views about the illness you had.

Instructions

Please read each statement carefully. For each statement you are given a series of options, (e.g. very satisfied, satisfied, neither satisfied or dissatisfied, dissatisfied or very dissatisfied). Please choose **one** response that most accurately describes your views.
There are no right or wrong answers, only what you think.

When you have completed the questionnaire please return it to the clinic nurse or the member of staff you see during your consultation

Thank you for your time

How many times have you been to this clinic before today?

None, this is my first time ❍
2-3 times ❍
4-6 times ❍
7-9 times ❍
10 or more times ❍

Have you come here today with……..

A parent ❍
Another family member ❍
Your partner ❍
A friend ❍
Or alone ❍

If you have come with someone today, will they be coming into the consultations with the clinic staff with you?

Yes ❍ No ❍ Haven't decided yet ❍

My general opinion about the clinic

(If this is the first time you have been to this clinic please go straight on to the questions on page 5)

How satisfied I am with the following aspects of this clinic

	Very satisfied	Satisfied	Neither satisfied or dissatisfied	Dissatisfied	Very dissatisfied
The amount of time I am able to spend talking with staff	❍	❍	❍	❍	❍
The extent to which I feel understood my staff	❍	❍	❍	❍	❍
Opportunities to discuss my problems with staff	❍	❍	❍	❍	❍
How much the staff understand about my condition	❍	❍	❍	❍	❍
The amount of information staff give me about test results	❍	❍	❍	❍	❍
How I am treated as a person by the staff	❍	❍	❍	❍	❍
How easy it is to make appointments	❍	❍	❍	❍	❍
How easy it is to follow the health advice staff give me	❍	❍	❍	❍	❍
The timing of appointments	❍	❍	❍	❍	❍
Time spent waiting in clinic	❍	❍	❍	❍	❍
The amount of privacy	❍	❍	❍	❍	❍
Availability of refreshments	❍	❍	❍	❍	❍
The comfort of the waiting area	❍	❍	❍	❍	❍
Availability of cancer education including books and pamphlets	❍	❍	❍	❍	❍
Being able to see the same clinic staff at each appointment	❍	❍	❍	❍	❍
Ease of getting to the clinic, including public transport and/or parking	❍	❍	❍	❍	❍
Availability of advice on late effects of the illness you had	❍	❍	❍	❍	❍
Opportunities to see doctors with different skills	❍	❍	❍	❍	❍

My personal reasons for coming to this clinic

For me, coming to this clinic is important to …

	Strongly agree	Agree	Neither agree or disagree	Disagree	Strongly disagree
…get reassurance about my health	❍	❍	❍	❍	❍
…help the clinic staff learn more about the side effects of cancer	❍	❍	❍	❍	❍
…get advice about how to keep healthy	❍	❍	❍	❍	❍
…keep my family happy	❍	❍	❍	❍	❍
…get the best medical care	❍	❍	❍	❍	❍
…get advice about the late effects I might have in the future	❍	❍	❍	❍	❍
…receive psychological support	❍	❍	❍	❍	❍
…get advice about the everyday things, like getting insurance	❍	❍	❍	❍	❍
…have the opportunity to talk to staff who understand what I have been through	❍	❍	❍	❍	❍

If there are any other reasons you feel it is important to come to this clinic please write them in the box below.

What I would like to talk about with the clinic staff today…

	Ye	No
My health at the moment	❍	❍
Medication (e.g. hormone replacement, changing your prescription etc.)	❍	❍
My future health worries	❍	❍
my concerns about the treatments I received for the cancer I had	❍	❍
My current health behaviours i.e. smoking, alcohol, exercise	❍	❍
Contraception	❍	❍
Fertility issues	❍	❍
Sexual problems	❍	❍
Difficulties I am having with work/ education	❍	❍
Insurance (travel or life)	❍	❍
Anything else?	❍	❍

Please write in the box below anything else you would like to discuss today.

Health problems you might have as a consequence of the illness

Based on your knowledge about cancer and the treatment you had how likely do you think it is that you will experience any of the problems listed below?

If you have or think you already have any of these problems now please tick the box on the right hand side.

	Very unlikely	Quite unlikely	Neither likely or unlikely	Quite likely	Very likely	I already have this problem
Inability to have children	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Heart problems	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Getting a second cancer	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Putting on weight	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Liver damage	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Hearing problems	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Difficulties with learning and memory	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Lung problems / difficulty breathing	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Poor eyesight	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Problems with sexual functioning	❍	❍	❍	❍	❍	❑
Early menopause (women only!)	❍	❍	❍	❍	❍	❑

My current health

Listed below are a number of symptoms that you may or may not have experienced over the last 6 months. Please indicate by circling YES or No, whether you have experienced any of these symptoms in the last 6 months, and then whether or not you believe they are related to your previous cancer and treatment.

	I have experienced this problem in the last 6 months		I think this symptom is related to the cancer I had	
Pain	Yes	No	Yes	No
Sore throat	Yes	No	Yes	No
Nausea	Yes	No	Yes	No
Breathlessness	Yes	No	Yes	No
Weight loss	Yes	No	Yes	No
Fatigue	Yes	No	Yes	No
Stiff joints	Yes	No	Yes	No
Sore eyes	Yes	No	Yes	No
Wheeziness	Yes	No	Yes	No
Headaches	Yes	No	Yes	No
Upset stomach	Yes	No	Yes	No
Sleep difficulties	Yes	No	Yes	No
Dizziness	Yes	No	Yes	No
Loss of strength	Yes	No	Yes	No
Weight gain	Yes	No	Yes	No
Problems with sexual function (i.e. loss pf sex drive, irritation)	Yes	No	Yes	No
Mood swings	Yes	No	Yes	No

Thank you for completing this questionnaire

ANEXO 8 - Instrumento II– versão original

Questions after the appointment

First, could you please tick the relevant boxes to indicate which members of staff you saw at your recent clinic visit.

Dr. XXX	☐	Dr. XXX	☐
Dr. XXX	☐	Dr. XXX	☐
Anyone else?	☐		

If you saw other members of staff (including any specialist nurses) please list them in the space below.

For each of the following please tick the relevant box to show whether you discussed each topic with the staff during your recent visit to the clinic.

	Discussed with doctor?	
	Yes	**No**
My health at the moment	❍	❍
My medication	❍	❍
Future health worries	❍	❍
My concerns about the treatments I received for the cancer I had	❍	❍
My current health behaviours (i.e. smoking, alcohol, exercise)	❍	❍
Contraception	❍	❍
Fertility issues	❍	❍
Sexual problems	❍	❍
Difficulties I am having at work/in education	❍	❍
Insurance (travel or life)	❍	❍
Anything else?	❍	❍

If you marked the anything else box, could you please outline what else you discussed with the clinic staff.

The staff

How did we do? Please rate the staff you saw at your last visit to the clinic on the following items.

The staff I saw at the clinic…	Strongly	Agree	Neither	Disagree	Strongly
…seemed to lack experience	❍	❍	❍	❍	❍
…told me all there was to know	❍	❍	❍	❍	❍
…were too business like and	❍	❍	❍	❍	❍
…used medical terms that I	❍	❍	❍	❍	❍
…handled the consultation(s)	❍	❍	❍	❍	❍
…made me feel awkward	❍	❍	❍	❍	❍
…told me what I wanted to	❍	❍	❍	❍	❍
…seemed sympathetic	❍	❍	❍	❍	❍
…did their best to keep me from	❍	❍	❍	❍	❍
…answered all my questions	❍	❍	❍	❍	❍
…could have been more	❍	❍	❍	❍	❍
…seemed to know what they	❍	❍	❍	❍	❍
…would have been irritated if	❍	❍	❍	❍	❍

The Clinic

This time what did you think about the clinic generally?

	Strongly	Agree	Neither	Disagree	trongly
More attention should have been	❍	❍	❍	❍	❍
I waited too long at the clinic	❍	❍	❍	❍	❍
I am satisfied with the medical	❍	❍	❍	❍	❍
I feel unclear about some of the	❍	❍	❍	❍	❍

Thinking about the length of time you had with the staff you saw at the clinic, is this about right for you, too short or too long?

Much too short	A bit too short	About right	A bit too long	Much too long
❍	❍	❍	❍	❍

When is your next appointment to come to this clinic booked for?

1-2 months time	❍	1 years time	❍
3-5 months time	❍	2 years time	❍
6-11 months time	❍	3 years+	❍

Thinking about how often you are asked to come to this clinic is this about right, too often or not enough for you?

I would like to come much less often	I would like to come a bit less often	About right	I would like to come a bit more often	I would like to come much more often
❍	❍	❍	❍	❍

Finally, what sort of follow-up care would you like to receive? Please mark below the types of care listed below that most describe the sorts of follow-up you would like (you can mark more than one option).

To be followed up by my GP	❍
To attend a clinic led by specialist nurses	❍
To continue coming to this clinic	❍
To be followed up yearly by telephone	❍
To see a specialist nurse only when I have a problem	❍
To be followed-up by questionnaire	❍
To receive no follow-up care	❍

If you have any other comments to make about the clinic including any suggestions for how it could be improved please write them in the box below.

Thank you very much for taking the time to complete this questionnaire.

Please return it in the freepost envelope provided (no stamp required) to Kate Absolom, Department of Psychology, University of Sheffield, Western Bank, S10 2TP.

ANEXO 9 – Versão do Instrumento I, liberada para uso na língua portuguesa

Este questionário é para que possamos saber o que você acha sobre a Clínica de Efeitos Tardios e o cuidado que você recebe aqui.

Estão incluídas afirmações que descrevem a clínica, razões pelas quais você pode querer vir aqui, uma lista de assuntos que você pode querer discutir com o médico hoje, e qualquer problema de saúde que você tenha, e sua opinião sobre a doença que você teve.

Instruções

Por favor, leia cada frase cuidadosamente. Para cada uma, há uma série de opções (por exemplo, muito satisfeito, satisfeito, nem satisfeito/nem insatisfeito, insatisfeito ou muito insatisfeito). Por favor, escolha UMA resposta que descreva melhor sua opinião. Não há resposta certa ou errada, apenas aquilo que você pensa.

Quando você tiver completado o questionário, por favor, devolva-o para a enfermeira ou membro da equipe que atendeu você durante sua consulta.

Obrigado pelo seu tempo.

Quantas vezes você já esteve nessa clínica (GEPETTO) antes de hoje?

Nenhuma, essa é minha primeira vez	O
2 a 3 vezes	O
4 a 6 vezes	O
7 a 9 vezes	O
10 vezes ou mais	O

Você veio aqui hoje com .....

Um dos pais	O
Outro membro da família	O
Seu companheiro(a)	O
Um amigo (a)	O
Ou sozinho (a)	O

SE VOCÊ VEIO COM ALGUÉM HOJE, esta pessoa entrará com você para a consulta?

Sim O Não O Ainda não decidi O

Minha opinião geral sobre a clínica

(Se esta é a sua primeira vez na clínica, por favor vá direto para as perguntas na página 4)

Qual é o meu grau de satisfação com os seguintes aspectos da clínica

	Muito satisfeito (a)	Satisfeito (a)	Nem satisfeito (a)/ Nem insatisfeito (a)	Insatis-feito (a)	Muito insatis-feito (a)
Quantidade de tempo que tenho para falar com a equipe					
O quanto me sinto compreendido pela equipe					
Oportunidades para discutir meus problemas com a equipe					
O quanto a equipe entende sobre minha condição					
A quantidade de informação que a equipe me dá sobre os resultados de meus testes					
Como a equipe me trata como pessoa					
A facilidade para marcar consultas					
A facilidade para seguir os conselhos de saúde que a equipe me dá					
A duração das consultas					
O tempo de espera na clínica					
O grau de privacidade					
A disponibilidade de água/café					
O conforto da sala de espera					
A disponibilidade de material educativo sobre câncer, incluindo livros e panfletos					
A facilidade para chegar à clínica, incluindo transporte público e/ou estacionamento					
A disponibilidade de conselhos sobre os efeitos tardios da doença que você teve					
Oportunidades de ver médicos de diferentes especialidades					

Minhas razões pessoais para vir a esta clínica

Para mim, vir a essa clínica é importante para …

	Concordo completa-mente	Concordo	Nem concordo /nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
… ter certeza sobre minha saúde					
… ajudar a equipe da clínica a aprender mais sobre os efeitos colaterais do câncer					
… receber conselhos sobre como me manter saudável					
… manter minha família feliz					
… receber o melhor cuidado médico					
… receber conselhos sobre os efeitos tardios que eu possa vir a ter no futuro					
… receber apoio psicológico					
… receber conselhos sobre coisas do dia a dia, por exemplo, como conseguir um seguro					
… ter a oportunidade em falar com a equipe que entende o que eu passei					

Se houver outras razões pelas quais você acha que é importante vir a clínica, por favor, escreva no quadro abaixo.

O que você gostaria de conversar com a equipe da clínica hoje…

	Sim	Não
Minha saúde atual		
Medicação (por exemplo, reposição de hormônio, mudar minha receita etc.)		
Preocupações com minha saúde futura		
Minhas preocupações com os tratamentos que recebi para o câncer que tive		
Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde, por exemplo, fumar, beber álcool, prática de exercícios		
Métodos anticoncepcionais		
Questões de fertilidade		
Problemas sexuais		
Dificuldades que venho tendo com trabalho/estudos		
Seguros (de viagem ou de vida)		
Alguma outra coisa?		

Por favor, escreva no quadro abaixo, qualquer outro assunto que você gostaria de discutir hoje.

Problemas de saúde que você possa ter em consequência de sua doença

Baseado no seu conhecimento sobre o câncer e sobre o tratamento que você recebeu qual a chance que você acha que tem de apresentar qualquer um dos problemas listados abaixo?

Se você tem ou acha que já teve algum destes problemas, por favor assinale o quadro à direita

	Muito imprová-vel	Imprová-vel	Nem provável /nem imprová vel	Provável	Muito prová-vel	Eu já tenho esse proble-ma
Incapacidade de ter filhos						
Problemas de coração						
Ter um segundo câncer						
Ganhar peso						
Danos no fígado						
Problemas de audição						
Dificuldades de aprendizado e memória						
Problemas no pulmão / dificuldade para respirar						
Visão ruim						
Problemas com o desempenho sexual						
Menopausa precoce (apenas mulheres!)						

Minha saúde atual

Abaixo segue uma lista de sintomas que você pode ou não ter tido nos últimos 6 meses. Por favor, indique fazendo um círculo no SIM ou NÃO, se você já teve algum desses sintomas nos últimos 6 meses e depois, se você acredita ou não que eles estejam relacionados com seu câncer e com o tratamento.

	Eu tive esse problema nos últimos 6 meses		Acho que este sintoma está relacionado com o câncer que tive	
Dor	Sim	Não	Sim	Não
Dor de garganta	Sim	Não	Sim	Não
Náusea	Sim	Não	Sim	Não
Falta de ar	Sim	Não	Sim	Não
Perda de peso	Sim	Não	Sim	Não
Fadiga/Cansaço	Sim	Não	Sim	Não
Endurecimento das articulações	Sim	Não	Sim	Não
Dor nos olhos	Sim	Não	Sim	Não
Respiração difícil	Sim	Não	Sim	Não
Dores de cabeça	Sim	Não	Sim	Não
Desarranjo estomacal	Sim	Não	Sim	Não
Dificuldade para dormir	Sim	Não	Sim	Não
Tonturas	Sim	Não	Sim	Não
Perda da força	Sim	Não	Sim	Não
Ganho de peso	Sim	Não	Sim	Não
Problemas com o desempenho sexual (exemplos, perda do desejo sexual, irritação)	Sim	Não	Sim	Não
Mudanças de humor	Sim	Não	Sim	Não

Obrigado por completar esse questionário.

ANEXO 10 - Versão do Instrumento II, liberada para uso na língua portuguesa

Questões depois da consulta

Em primeiro lugar, por favor, assinale nos quadrados quais membros da equipe atenderam você nesta sua visita à clínica.

Dr. ☐ Dr. ☐
Dr. ☐ Dr. ☐
Alguma outra pessoa? ☐

Se você foi atendido por outros membros da equipe (incluindo enfermeiras), por favor, liste-os no quadro abaixo.

Para cada uma das sentenças abaixo, por favor assinale os quadrados correspondentes para mostrar quais tópicos você discutiu com a equipe nesta sua visita à clínica.

	Discutiu com o médico?	
	Sim	Não
Minha saúde atual		
Minha medicação		
Preocupações com minha saúde futura		
Minhas preocupações com os tratamentos que recebi para o câncer que tive		
Meus comportamentos atuais com relação à minha saúde (por exemplo: fumar, beber álcool, prática de exercícios)		
Métodos anticoncepcionais		
Questões de fertilidade		
Problemas sexuais		
Dificuldades que venho tendo com trabalho/ estudos		
Seguros (de viagem ou de vida)		
Alguma outra coisa?		

Se você marcou a opção “Alguma outra coisa”, por favor resuma os outros assuntos que você discutiu com a equipe da clínica

A equipe

Como foi nosso desempenho? Por favor, avalie a equipe que atendeu você em sua última visita à clínica através dos seguintes itens.

A equipe que me atendeu na clínica…	Concordo completa--mente	Concordo	Nem concordo/ nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
…parecia faltar experiência com meus problemas médicos					
…me disse tudo que havia para saber					
…deram um tratamento formal e impessoal					
…usou termos médicos que eu não entendi					
…se saiu bem na consulta					
…fez com que eu me sentisse estranho					
…me disse o que eu queria saber					
…me pareceu solidária					
…fez o melhor para que eu não me preocupasse					
…respondeu todas as minhas perguntas					
…poderia ter sido mais respeitosa					
…parecia saber o que estava fazendo					
…ficaria irritada se eu fizesse muitas perguntas					

A clínica

Dessa vez, o que você achou da clínica no geral?

	Concordo completa-mente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo completa-mente
Deveriam ter dado mais atenção a minha privacidade					
Esperei muito tempo antes de ser atendido pela equipe					
Estou satisfeito com o atendimento médico que recebi					
Não estou certo com algumas coisas que a equipe me disse					

Pensando sobre o tempo que você passou com a equipe, você achou adequado, muito curto ou muito longo?

Muito curto	Curto	Adequado	Longo	Muito longo
O	O	O	O	O

Para quando está agendada a sua próxima consulta nessa clínica?

No período de 1 a 2 meses O
No período de 3 a 5 meses O
No período de 6 a 11 meses O
No período de 1 ano O
No período de 2 anos O
No período de 3 anos ou mais O

Pensando na frequência que pedem para você vir nessa clínica, você acha adequada, muito frequente ou não é suficiente?

Eu gostaria de vir muito menos	Eu gostaria de vir um pouco menos	Adequada	Eu gostaria de vir um pouco mais	Eu gostaria de vir muito mais
O	O	O	O	O

Para finalizar, que tipos de acompanhamentos você gostaria de receber? Por favor, assinale na lista abaixo os tipos de atendimento que mais se aproximam do acompanhamento que você gostaria de receber (você pode assinalar quantas opções desejar).

Ser acompanhado pelo meu Clínico Geral	O
Ser acompanhado em uma clínica só por enfermeiras especializadas	O
Quero continuar a vir a esta clínica	O
Quero ter acompanhamentos anuais por telefone	O
Quero ser atendido por uma enfermeira especialista, apenas quando estiver com problema	O
Quero ser acompanhado através de questionários	O
Não quero receber nenhum acompanhamento	O

Se você tem algum outro comentário sobre essa clínica, incluindo sugestões de como melhorá-la, por favor escreva-as no quadro abaixo.

Muito obrigado pelo tempo usado para completar esse questionário.