

**REINTEGRAÇÃO SOCIAL E QUALIDADE  
DE VIDA DE SOBREVIVENTES  
DE RETINOBLASTOMA SUBMETIDOS À  
ENUCLEAÇÃO**

**MARIA GABRIELA BERNARDO DE SOUZA**

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

**Área de Concentração: Oncologia**

**Orientadora: Dra. Célia Beatriz Gianotti  
Antoneli**

**São Paulo  
2015**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Souza, Maria Gabriela Bernardo de

**Reintegração social e qualidade de vida dos sobreviventes de retinoblastoma** / Maria Gabriela Bernardo de Souza – São Paulo, 2015.

30p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientadora: Célia Beatriz Gianotti Antoneli

Descritores: 1. RETINOBLASTOMA/psicologia. 2. QUALIDADE DE VIDA. 3. AJUSTAMENTO SOCIAL. 4. SOBREVIVENTES. 5. QUESTIONÁRIOS.

## DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho para meus sobrinhos Leonardo e Isabelle, os grandes responsáveis pelos meus mais sinceros sorrisos.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus pais, Francisco Carlos e Maria Antonia pelo apoio incondicional, principalmente nos momentos mais incertos, por me encorajarem a trilhar novos caminhos, pela paciência, e por ensinarem a ser persistente e superar todo e qualquer obstáculo da vida. Sou eternamente grata a Deus por serem meus pais.

Ao meu noivo Rafael por toda dedicação, carinho e respeito. Pela parceria nos momentos bons e nos difíceis, pelo ombro amigo e prontidão em ajudar. Agradeço por me fazer enxergar além das circunstâncias.

À Dra. Célia Beatriz Gianotti Antoneli por quem tenho grande respeito e admiração, um modelo de sensibilidade e humanidade, a minha gratidão pela oportunidade de realizar este trabalho,

Aos colaboradores Suely Francisco (Biblioteca), Vanuza Barros Rodrigues de Oliveira (Pós Graduação), Reinaldo Spessato Carolino (Pós Graduação) Luciana Costa Pitombeira Castelano (Pós Graduação), Aline Damascena (Estatística), Diogo Patrao (TI) A.C. Camargo Cancer Center, pela colaboração e suporte, sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

À Casa Ninho pelo apoio financeiro necessário para que a coleta de dados fosse realizada.

## RESUMO

Souza MGB. **Reintegração social e qualidade de vida dos sobreviventes de retinoblastoma submetidos à enucleação.** São Paulo; 2015. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antonio Prudente]

O Retinoblastoma é o tumor ocular maligno mais incidente na infância sendo manifesto em média aos 18 meses de idade na apresentação bilateral e aos 24 meses na unilateral. A taxa de sobrevivência média atual é de 90%, graças aos avanços das técnicas diagnósticas e tratamento. Inicialmente a principal arma terapêutica utilizada era a enucleação, entretanto, outras técnicas conservadoras foram instituídas ao longo da história possibilitando que o foco do tratamento não se concentrasse somente no controle do tumor, mas também na conservação do globo ocular e de seu potencial de visão sem alterar o prognóstico. O paciente sobrevivente de retinoblastoma vivencia ao longo do tempo, efeitos tardios da doença e do tratamento que podem refletir negativamente em sua qualidade de vida, e dificultar sua reintegração na sociedade. Realizamos um estudo prospectivo com abordagem quantitativa, desenvolvido em pacientes entre 16 e 30 anos sobreviventes de retinoblastoma, enucleados no processo terapêutico, e que estavam em acompanhamento no departamento de Pediatria no grupo GEPETTO (Grupos de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico) e/ou Oftalmologia do A.C. Camargo Cancer Center. Os dados foram coletados a partir da aplicação das escalas de Adequação Social, escala de qualidade de vida SF36, e questionário Critério de Classificação Econômica Brasil, com posterior análise de resultados. Os resultados deste estudo poderão contribuir para que os profissionais de saúde compreendam as questões que norteiam a reintegração social dessa população, bem como sua qualidade de vida a longo prazo, viabilizando um cuidado direcionado a facilitar o processo de sobrevivência e otimizar a qualidade de vida. Resultados: Os pacientes que apresentaram comorbidades tiveram uma

qualidade de vida prejudicada nos domínios de dor, limitação por aspectos físicos e estado geral de saúde, enquanto as pacientes do sexo feminino apresentaram piores resultados em todos os domínios da qualidade de vida quando comparados aos pacientes do sexo masculino. Além disso, apresentaram ainda menores níveis de qualidade de vida com significância estatística nos domínios de vitalidade, saúde mental, limitação por aspectos sociais e adequação social prejudicada. A análise dos resultados encontrados neste estudo indicam que os sobreviventes de retinoblastoma apresentam impacto negativo na qualidade de vida e adequação social prejudicada.

## SUMMARY

Souza MGB. **[Social adjustment and quality of life of retinoblastoma survivors]**. São Paulo; 2015. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antonio Prudente]

Retinoblastoma is the most frequent intraocular tumor occurring on the childhood which is on average expressed at 18 months of age in the bilateral presentation and 24 months in the unilateral one. The average current survival rate is around 90%, thanks to advances on diagnostic techniques and treatment. Initially the main therapeutic way was the enucleation, however, other conservative techniques have been introduced throughout time, enabling medicine to focus not only on the control of the tumor but also to preserve the eyeball and its potential vision without altering systemic prognosis. The retinoblastoma survivors experience during their life late effects of the disease and treatment that can affect negatively their quality of life and the social reintegration process. This is a transversal study with a qualitative approach developed in patients who survived the retinoblastoma and were enucleated at the therapeutic process, followed by the pediatric and ophthalmology departments at the A.C. Camargo Cancer Center. The data was collected through the questionnaires of Social Adjustment, Quality of Life (SF 36) and Critério de Classificação Econômica Brasil with subsequent analysis of the results. It is hoped that the results of this study contribute to health professionals gaining a better understanding of the issues that guide the social reintegration and quality of life of this population in order to provide care that can enable and facilitate the survivorship process and the quality of life. Results: Patients with comorbidities had impaired quality of life in domains of bodily pain, physical role functioning and general health perceptions, while female patients fared worse results in all domains of quality of life when compared to male patients, and lower level of quality of life with significance statistics in the areas of vitality, mental health

and social role functioning and impaired social adjustment. The results found indicates that retinoblastoma survivors have experienced negative impacts on quality of life and impaired social adjustment.



## LISTA DE QUADRO E TABELAS

<b>Quadro 1</b>	Cortes do critério Brasil.....	11
<b>Tabela 1</b>	Distribuição das variáveis demográficas.....	14
<b>Tabela 2</b>	Distribuição das variáveis demográficas de ocupação.....	15
<b>Tabela 3</b>	Distribuição das variáveis demográficas referente ao estado civil.....	15
<b>Tabela 4</b>	Distribuição das variáveis clínicas e de tratamento.....	15
<b>Tabela 5</b>	Distribuição da classificação social.....	16
<b>Tabela 6</b>	Correlação dos domínios limitação por aspectos físicos, dor e estado geral de saúde (SF36) com o descritor comorbidades.....	16
<b>Tabela 7</b>	Correlação dos domínios estado vitalidade, aspectos sociais, saúde mental (SF36) e adequação social com o descritor sexo.....	17
<b>Tabela 8</b>	Correlação entre adequação social e os domínios da qualidade de vida.....	18

## ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO .....</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>PACIENTES E MÉTODOS.....</b>	<b>9</b>
3.1	Análise Estatística .....	12
<b>4</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>13</b>
4.1	Caracterização dos Pacientes Segundo Variáveis Sócio-Demográficas	13
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>24</b>
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>25</b>

### ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Antônio Prudente
<b>Anexo 2</b>	Ficha de Identificação do Paciente
<b>Anexo 3</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participantes Maiores de 18 Anos
<b>Anexo 4</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participantes Maiores de 16 E Menores de 18 Anos
<b>Anexo 5</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais e Responsáveis dos Participantes entre 16-18 Anos
<b>Anexo 6</b>	Escala de Adequação Social - EAS Social Adjustment Scale - Self Report
<b>Anexo 7</b>	SF36
<b>Anexo 8</b>	Critério Brasil
<b>Anexo 9</b>	Tabelas

## 1 INTRODUÇÃO

O Retinoblastoma é o tumor ocular maligno mais frequente na infância, representando cerca de 4% de todos os tumores pediátricos. São diagnosticados aproximadamente 5000 novos casos no mundo anualmente e acometem pacientes principalmente nos primeiros 5 anos de vida (SHIELDS e SHIELDS 2004).

É formado por células indiferenciadas com origem nos neuroblastos, células embrionárias totipotentes, células bipolares ou ganglionares, e geralmente classificado em: familiar ou não familiar, bilateral ou unilateral e hereditário ou não hereditário (POPOFF 1973; MURPHREE e BENEDICT 1984).

Os casos bilaterais acometem cerca de 40% dos pacientes, isto devido a predisposição hereditária causada por uma mutação germinativa no gene Rb1, enquanto que 60% dos casos somente um olho é afetado, de forma unifocal.

Na apresentação unilateral da doença, esta pode ocorrer por duas causas, em 85% dos casos, por mutações somáticas em ambos os alelos durante o desenvolvimento da retina, e em 15% dos casos por mutação germinativa. Na forma bilateral a mutação germinativa ocorre em todos os casos (SHIELDS e SHIELDS 1992; MURPHREE e BENEDICT 1984; PANDEY 2014).

O tratamento a ser empregado no Retinoblastoma é determinado pela idade do paciente, lateralidade, condições do olho contralateral, prognóstico visual estimado, estadiamento, localização e tamanho do tumor, a presença ou ausência de descolamento de retina bem como sementes vítreas e/ou subretinianas (SHIELDS e SHIELDS 2004).

Entre os tratamentos indicados para os diversos tumores oculares, a enucleação foi a princípio e durante muitos anos o principal método de escolha, sendo até os dias de hoje indicada para tumores avançados (SHIELDS et al. 1989; SHIELDS e SHIELDS 2004).

A enucleação foi proposta por James Waldrop em 1809, citado por BISHOP e MADSON (1975) após demonstrar a extensão do tumor para o nervo óptico e sistema nervoso central.

A partir de então a enucleação passou a ser considerada uma arma terapêutica, indicada para os casos unilaterais ou para o olho mais acometido das crianças com tumor bilateral (REESE e ELLSWORTH 1963). Por apresentar altas taxas de cura, em torno de 90%, tornou-se o método de escolha na década de 70 (DONALDSON et al. 1997) persistindo até a última década , sendo considerado junto da radioterapia externa um marco na melhora da sobrevida (ANTONELI et al. 2003).

Posteriormente, houve avanços na terapêutica dos portadores de retinoblastoma intra-ocular, e a enucleação passou a ser utilizada somente em olhos severamente acometidos pelo tumor, ou sem resposta ao tratamento conservador e/ou sem potencial de visão útil. O novo objetivo era

preservar o máximo possível da visão e evitar a mutilação determinada pela retirada do olho (FINGER et al.1999; FRIEDMAN et al. 2000).

As novas modalidades acrescentadas ao arsenal terapêutico foram: radioterapia por feixe externo (RXT), braquiterapia, quimiorredução, fotocoagulação, hipertermia e crioterapia. Com o advento destes métodos considerados conservadores o foco do tratamento passou a ser o controle do tumor e conservação do globo ocular considerando seu potencial de visão sem alterar o prognóstico sistêmico (SHIELDS et al. 1993; SHIELDS e SHIELDS et al. 1999; MOTONO 2003).

A radioterapia, foi o primeiro tratamento a permitir que olhos fossem preservados com visão, em contrapartida, abreviou a vida dos pacientes, e está associada a efeitos tardios mais severos (ABRAMSON et al. 1976; ABRAMSON 2014).

A fotocoagulação tem por mecanismo o envio de luz por oftalmoscópio indireto, com a finalidade de queimar pequenos tumores devido à absorção de energia por pigmento. O objetivo da fotocoagulação é destruir o suprimento sanguíneo, a técnica é eficaz em 90% dos tumores pequenos (ABRAMSON e SCHEFLER 2004; ABRAMSON 2014).

A crioterapia é baseada no congelamento do líquido intracelular a partir da emissão de óxido nítrico aplicado na esclera, o processo faz com que a membrana celular se rompa e o tumor seja eliminado, a técnica é muito eficiente em tumores pequenos (>3mm) e apresenta um controle local médio de 95% (ABRAMSON 1982).

Embora promissoras, essas técnicas não são eficientes na maioria dos casos, por se tratar de tumores grandes e de estágio avançado (ABRAMSON 2014) Posteriormente a quimioterapia foi incorporada ao tratamento de Retinoblastoma, a partir de então houve a esperança que associada a quimioterapia, a dose de radioterapia seria melhor tolerada e poderiam ser eficazes contra a doença, entretanto, a toxicidade ocasionada ao paciente, a princípio, tornou esse modalidade terapêutica inviável (ABRAMSON 2014).

A quimioterapia fazia parte do protocolo do tratamento do retinoblastoma na instituição, inicialmente de forma adjuvante, ou seja, após a enucleação a quimioterapia era prescrita afim de diminuir o risco de disseminação para o sistema nervoso central. A partir do ano de 1995 o AC Camargo Cancer Center adotou um novo protocolo para o tratamento de RB, observou-se que a carboplatina administrada via endovenosa apresentava ação nas massas tumorais do retinoblastoma, de forma rápida porém parcial e temporária, sendo então utilizada concomitante ao tratamento local como a fotocoagulação, crioterapia, braquiterapia ou radioterapia. Esta técnica possibilitou o controle tumoral com preservação dos olhos com visão, e é utilizada até os dias de hoje (ERWENNE et al. 2003).

Foi desenvolvido posteriormente a quimiocirurgia da artéria oftálmica, ainda pouco difundida no Brasil, esta técnica foi inicialmente desenvolvida por REESE (1963), e mais tarde utilizada por um grupo japonês motivados por questões culturais em que a enucleação como opção terapêutica era proibida. A técnica que consiste basicamente na aplicação de quimioterápico

através de vasos sanguíneos que suprem o olho acometido foi aperfeiçoada, e tem mostrado promissora, com bons resultados no tratamento de olhos com tumores grandes, descolamento de retina, e ainda na presença de sementes retinianas (REESE 1963; INOMATA e KANEKO 1987; SUZUKI et al. 2011).

A perda de um olho em um paciente pediátrico é um evento devastador, pois representa uma condição permanente por toda sua vida. Atualmente, além da sobrevida, o tratamento de câncer infantil visa a otimização da funcionalidade à longo prazo e qualidade de vida relacionada à saúde (HUANG et al. 2010; MEADOWS 2012).

O sobrevivente de retinoblastoma está propenso a vivenciar um paradoxo entre a cura da doença e o impacto físico e psicossocial. No âmbito físico o procedimento significa a perda irreversível da visão do olho afetado, assimetria do volume orbital e deformidade facial (CHOJNIAK et al. 2012). No aspecto psicossocial a literatura tem descrito algumas desordens pós enucleação: baixa autoestima, timidez, preocupação em esconder a diferença, ser alvo de curiosidade (GOULART et al. 2011). KLEINERMAN et al. (2012) descreveram em seu estudo, a incidência cumulativa do desenvolvimento de segundo tumor nos sobreviventes de retinoblastoma a longo prazo (até 50 anos pós diagnóstico) e constatou uma incidência importante principalmente nos casos bilaterais com história familiar confirmada, em que 50% dos pacientes apresentaram uma segunda malignidade em 25 anos.

Considera-se, portanto que os impactos secundários do Retinoblastoma no status de saúde em termos de deficiências, resulta em possíveis restrições nas atividades da vida diária, e considerando que o diagnóstico é realizado nos primeiros anos de vida, vários efeitos podem ocorrer no desenvolvimento da personalidade e maturação psicossocial (VAN DIJK et al. 2010). Os sobreviventes de câncer infantil têm alto risco de enfrentar efeitos tardios comportamentais, educacionais e sociais (VAN DIJK et al. 2009).

COSTA (2005) avaliou em seu estudo a qualidade de vida de pacientes sobreviventes de câncer infantil e apontou os pacientes de retinoblastoma como os que sofreram maiores interferências em relação aos domínios de qualidade de vida. Dentre os mais importantes estão alterações na saúde mental, limitações por aspectos emocionais e sociais, capacidade funcional e vitalidade diminuídas. Outro estudo realizado por RUEEGG et al. (2012) que incluía sobreviventes de todos os tipos de câncer infantil indicou que os sobreviventes são 5 vezes mais propensos que seus irmãos a sofrerem limitações ao esporte e obtiveram escores significativamente inferiores para atividades da vida diária. Neste estudo, o Retinoblastoma foi, depois de câncer ósseo e do sistema nervoso central o que oferece maior risco aos sobreviventes de sofrer tais limitações.

Além do impacto na qualidade de vida do paciente, outros efeitos tardios decorrentes da terapêutica podem ecoar na vida do sobrevivente de câncer tais como: baixo índice de realizações ocupacionais e educacionais, inibição do desenvolvimento de um estilo de vida saudável e independente,



interferência no desenvolvimento social, incluindo interação com os pares, o encontro de um parceiro e a formação de família (NESS et al. 2008; NESS et al. 2009).

## **2 OBJETIVOS**

- 1 Analisar a qualidade de vida e reintegração social de adolescentes e jovens que sobreviveram ao retinoblastoma na infância e foram enucleados no tratamento, através da escala de qualidade de vida SF36 e Escala de Adequação Social (EAS);
- 2 Relacionar o cenário sócio econômico com a qualidade de vida e reintegração social a longo prazo através da aplicação do questionário Critério Brasil.

### 3 PACIENTES E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal dos casos de pacientes tratados de retinoblastoma no A.C. Camargo Cancer Center entre os períodos de janeiro de 1985 a dezembro de 2000, que foram enucleados como parte de seu tratamento oncológico. Estes pacientes estavam fora de tratamento a pelo menos 5 anos, em remissão, e mantinham prosseguimento no ambulatório de Oftalmologia e/ou no ambulatório do GEPETTO (Grupos de Estudos Pediátricos dos Efeitos Tardios do Tratamento Oncológico), destinado a pacientes pediátricos fora de tratamento oncológico. A amostra estimada foi de 150 pacientes. O convite para participação na pesquisa foi realizado via telefone, ou pessoalmente nos retornos em um dos ambulatórios citados anteriormente. Em caso de aceite, o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e/ou termo de assentimento livre e esclarecido (TALE) (Anexos 3-5) foi enviado via correio, e-mail ou entregue pessoalmente. Para a aplicação dos questionários (Anexos 6,7 e 8) o tempo estimado era de 15 a 20 minutos e o paciente tinha por opção não responder a qualquer questão que lhe pudesse trazer constrangimento. Também, contamos com uma forma de coleta online, em que após contato telefônico enviamos o questionário por e-mail, os questionários seguiram o mesmo modelo de perguntas da forma impressa, o TCLE contou com um espaço de preenchimento para aceitação ou recusa da participação. A forma escolhida de coletar os dados de cada paciente coube ao pesquisador, variando com a

condição de cada paciente. No caso dos pacientes sem nenhuma visão, a coleta foi realizada pessoalmente no ambulatório, após leitura dos questionários e anotação das respostas do entrevistado, e ainda a forma online via email para os que possuíam acesso a internet munidos de ferramentas próprias de leitura. Os instrumentos utilizados foram: Escala de Adequação Social, que é composta por 54 questões que abordam áreas temáticas como: trabalho, atividade social e lazer, relações familiares e situação financeira. Aspectos do desempenho, da qualidade das relações interpessoais, e dos sentimentos e satisfações pessoais foram analisados. A pontuação varia de 1 a 5 sendo 1 considerado normal e 5 severo desajustamento, sendo portanto calculado a média de cada área temática para posterior comparação com a média geral da população geral brasileira cuja a nota de corte é de 1.92, valores acima desta nota de corte é considerado desajustamento social (GORENSTEIN et al. 2002). Utilizamos também a Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde-OMS em sua forma reduzida, a SF-36 (CICONELLI et al. 1999). A escala é composta por 36 questões que aborda os domínios: estado geral de saúde, saúde mental, limitação por aspectos emocionais, aspectos sociais, capacidade funcional, dor, vitalidade e limitações por aspectos físicos. A pontuação foi calculada em duas fases, a primeira fase consistia em uma pontuação dos dados respondidos, e a segunda fase utilizou-se o Raw Scale, em que as notas da fase anterior se transformam em notas de oito domínios que variam de 0 a 100, onde 0 é o pior resultado e 100 é o melhor resultado, neste caso, portanto, não há nota de corte. Analisamos o nível

sócio econômico dos participantes através do questionários Critério de Classificação Econômica Brasil, neste questionário a classe social é definida a partir de um sistema de pontos por poder aquisitivo, para a pontuação considera-se o nível escolar do chefe da família, a posse de itens como televisão, geladeira, freezer, automóveis e ainda se a família tem empregados mensalistas. A classificação baseada nos pontos é realizada a partir do Quadro:

**Quadro 1** – Cortes do critério Brasil

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

**Fonte:** Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa-ABEP (2011).

As variáveis sócio-demográficas e as variáveis relacionadas ao diagnóstico foram preenchidas na ficha de identificação do paciente, obtidas através de dados coletados dos prontuários do Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Centro de Tratamento e Pesquisa do A.C. Camargo Cancer Center e de informações do próprio paciente.

Foram incluídos pacientes sobreviventes de retinoblastoma, enucleados unilateralmente ou bilateralmente, com idade mínima de 16 anos

e máxima de 30 anos e que estavam fora de tratamento por pelo menos 5 anos, sem evidência de doença.

Foram excluídos pacientes que não enucleados durante o tratamento de retinoblastoma e/ou que estavam fora de terapia a menos de 5 anos e/ou que não concordaram em assinar o Termo de Consentimento/ Assentimento, e/ou que abandonaram o prosseguimento médico (Anexos 5, 6 e 7).

### **3.1 ANÁLISE ESTATÍSTICA**

Foi realizada uma análise descritiva na qual serão apresentadas as distribuições de frequências absolutas e relativas para as variáveis qualitativas e as principais medidas resumo (média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo) para as variáveis quantitativas.

Possíveis associações entre o escore do EAS e do SF36 com variáveis de interesse foram avaliadas por meio do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

O nível de significância adotado foi de 5% e o software estatístico livre R versão 2.15.2 foi utilizado nas análises.

## **4 RESULTADOS**

Foram acessados 360 prontuários de pacientes com diagnóstico de Retinoblastoma entre 1985 e 2000, destes 213 abandonaram o seguimento no serviço 147 atendiam aos critérios do projeto, 67 pacientes responderam aos questionários adequadamente, 3 apresentavam déficit cognitivo inviabilizando a participação, 59 constava número telefônico errado ou inexistente e/ou faltaram ao retorno nos ambulatórios 16 aceitaram participar porém não responderam à pesquisa e 2 faleceram.

### **4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES SEGUNDO VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS**

A Tabela 1 mostra a frequência absoluta e relativa de casos, segundo as variáveis sócio-demográficas referentes à amostra. A grande maioria dos pacientes são do sexo masculino (59.7%), solteiros (86.57%), sem filhos (94.03%), a maior parte é natural de outros municípios (38.81%), procedentes do interior do estado de São Paulo (34.33%). Quanto a escolaridade a maior parte tem ensino superior incompleto (41.79%).

**Tabela 1 - Distribuição das variáveis demográficas**

Variável	Categoria	n	(%)
SEXO	F	27	40,3
	M	40	59,7
NATURALIDADE	São Paulo	18	26,87
	Outras Cidades	23	34,33
	Outros Estados	26	38,81
PROCEDENCIA	São Paulo	19	28,36
	Outras Cidades	25	37,31
	Outros Estados	23	34,33
ESTADO_CIVIL	Solteiro	58	86,57
	casado/amasiado	8	11,94
	Separado	1	1,49
FILHOS	Não	63	94,03
	Sim	4	5,97
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	1,49
	1 grau completo	1	1,49
	2 grau incompleto	8	11,94
	2 grau completo	18	26,87
	Ens. Superior incomp	28	41,79
	Ens. Superior comp	9	13,43
	Pós Graduação	2	2,99

A Tabela 2 mostra a frequência absoluta e relativa de casos, segundo as variáveis clínicas e de tratamento da amostra. Na maior parte da amostra foram diagnosticados com Retinoblastoma Intraocular (86.57%), bilateral (35,82%), submetidos a enucleação unilateral (86.57%), o tratamento de escolha foi principalmente a quimioterapia (71.64%), e grande parte negaram história familiar de retinoblastoma (86.57%). Pouco mais de metade dos pacientes referiram comorbidades (52.24%).



**Tabela 2 - Distribuição das variáveis demográficas de ocupação**

Ocupação	n	(%)
Empregados	33	49
Desempregados	4	5,97
Aposentados	4	5,97
Trabalhos domésticos (do lar)	2	2,98
Estudantes	27	40,29

**Tabela 3 - Distribuição das variáveis demográficas referente ao estado civil**

Estado Civil	n	(%)
Solteiro	58	86,56
Casado	8	11,9
Separado	1	1,49

**Tabela 4 - Distribuição das variáveis clínicas e de tratamento**

Características	Categorias	N	(%)
RB_EXT	Não	58	86,57
	Sim	9	13,43
ENUCLEAÇÃO	OD	34	50,75
	OE	24	35,82
	AO	9	13,43
LATERALIDADE	OD	22	32,84
	OE	21	31,34
	AO	24	35,82
QT	Não	19	28,36
	Sim	48	71,64
RT	Não	40	59,7
	Sim	27	40,3
CRIOTERAPIA	Não	56	83,58
	Sim	11	16,42
BRAQUITERAPIA	Não	61	91,04
	Sim	6	8,96
FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	82,09
	Sim	12	17,91
HEREDITARIEDADE	Com história	9	13,43
	Sem história	58	86,57
RECIDIVA	Não	63	94,03
	Sim	4	5,97
COMORBIDADES	Não	32	47,76
	Sim	35	52,24
ULT_RET	<1ano	54	80,6
	>1ano	8	11,94
	>2ano	5	7,46

A Tabela 5 mostra a classificação social dos pesquisados a partir do questionário Critério Brasil, indicando que 31.34% dos pacientes pertencem à classe social B2, o que corresponde à uma renda familiar média de R\$2.565,00 ao mês.

**Tabela 5** - Distribuição da classificação social

Critério Brasil	n	(%)
D	3	4,48
C2	13	19,4
C1	14	20,9
B2	21	31,34
B1	13	19,4
A2	3	4,48

A Tabela 6 mostra a correlação do descritor comorbidades com os domínios de qualidade de vida e adequação social, houve significância estatística nos domínios: limitação por aspectos físicos ( $p=0,0169$ ), dor ( $p=0,0005$ ) e estado geral de saúde ( $p=0,013$ ).

**Tabela 6** - Correlação dos domínios limitação por aspectos físicos, dor e estado geral de saúde (SF-36) com o descritor comorbidades.

SF36	Categoria	N	Mediana	Desvio			p
				Padrão	Mínimo	Máximo	
Limitação por Aspectos Físicos	Não	32	94,5	13,8	50,0	100,0	0,0169
	Sim	35	78,6	31,0	0,0	100,0	
Dor	Não	32	86,5	20,1	22,0	100,0	0,0005
	Sim	35	67,8	22,2	32,0	100,0	
Estado Geral de Saúde	Não	32	42,3	9,6	12,0	50,0	0,013
	Sim	35	35,5	12,6	2,0	50,0	

As pacientes do sexo feminino apresentaram resultados inferiores ao do sexo masculino em todos os domínios da qualidade de vida e da adequação social, porém apresentou resultado estatisticamente relevante nos domínios de vitalidade ( $p=0,0042$ ), aspectos sociais ( $p=0,0252$ ), saúde mental ( $p=0,0000$ ) e adequação social ( $p=0,0002$ ) conforme mostra a tabela 7.

**Tabela 7** - Correlação dos domínios Vitalidade, Aspectos Sociais, Saúde Mental (SF-36), e Adequação Social com o descritor sexo.

SF36	categoria	n	média	desvio			P	
				padrão	mínimo	mediana		máximo
Vitalidade	F	27	55,2	22,1	20,0	55,0	100,0	0,0042
	M	40	70,6	15,2	35,0	70,0	100,0	
Aspectos Sociais	F	27	74,1	26,4	0,0	87,5	100,0	0,0252
	M	40	87,2	17,8	50,0	100,0	100,0	
Saúde Mental	F	27	61,0	20,6	0,0	64,0	88,0	0,0000
	M	40	81,0	12,7	48,0	84,0	100,0	
EAS	F	27	2,1	0,4	1,3	2,1	3,0	0,0002
	M	40	1,7	0,4	1,1	1,7	2,6	

A Tabela 8 correlaciona os domínios da qualidade de vida e os parâmetros psicossociais da adequação social. Foi utilizado o valor de corte de 1,92 para definir adequação social adequada ou prejudicada. Os pacientes que tiveram EAS prejudicada apresentaram escores inferiores de qualidade de vida nos domínios: Capacidade Funcional ( $p= 0,0343$ ), Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,0001$ ), Estado Geral de Saúde ( $p=0,0006$ ), Vitalidade ( $p=0,0003$ ), Aspectos Sociais ( $p<0,001$ ), Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,0001$ ), Saúde Mental ( $p<0,001$ ).

**Tabela 8 - Correlação entre adequação social e os domínios da qualidade de vida.**

SF36	EAS	n	Média	desvio padrão	Mínimo	mediana	máximo	P
Capacidade Funcional	adequada	42	96,19	9,09	50	100	100	<b>0,0343</b>
	prejudicada	25	85,00	22,13	25	100	100	
Limitação por aspectos Físicos	adequada	42	95,24	13,79	50	100	100	<b>0,0001</b>
	prejudicada	25	71,00	32,82	0	75	100	
Dor	adequada	42	80,92	19,70	41	84	100	0,1121
	prejudicada	25	69,64	26,71	22	64	100	
Estado Geral de Saúde	adequada	42	43,10	7,29	22	46	50	<b>0,0006</b>
	prejudicada	25	31,48	14,13	2	32	50	
Vitalidade	adequada	42	71,19	16,37	20	70	100	<b>0,0003</b>
	prejudicada	25	53,00	19,79	20	55	100	
Aspectos Sociais	adequada	42	93,45	11,79	50	100	100	<b>&lt;0.001</b>
	prejudicada	25	62,50	22,82	0	62,5	100	
Limitação por aspectos Emocionais	adequada	42	93,65	19,81	0	100	100	<b>0,0001</b>
	prejudicada	25	65,33	36,62	0	66,7	100	
Saúde Mental	adequada	42	81,71	12,44	40	84	100	<b>&lt;0.001</b>
	prejudicada	25	58,24	19,08	0	60	88	

## 5 DISCUSSÃO

Pouco tem sido estudado acerca das conseqüências a longo prazo na abordagem do retinoblastoma e de outros tumores da infância no âmbito social e psíquico. Os adolescentes e adultos jovens estão sujeitos a enfrentar marcas físicas e psicológicas que vão além das condições clínicas amplamente apontadas pela literatura como a infertilidade, obesidade, alterações cardiológicas e possibilidade de desenvolvimento de outros tumores, entre outros. KINAHAN et al. (2012) apontam em seu estudo que os sobreviventes de câncer infantil, em um período crítico da formação de sua auto imagem, enfrentam sequelas muitas vezes permanentes como cicatrizes, órgão mutilados, anormalidades faciais, queda de cabelo definitiva e conclui que os pacientes que apresentam desfiguração na região de cabeça/pescoço são mais propensos a sofrerem problemas emocionais, e ainda a apresentarem função psicológica e qualidade de vida prejudicada. Paralelamente, ESSIG et al. (2012), não encontram diferença do nível de qualidade de vida entre os sobreviventes de leucemia e a população em geral, e considera em seu estudo esse resultado decorrente do sentimento presente nos sobreviventes de serem tão normais quanto possível de modo que há uma possível negação das dificuldades da vida. Nosso estudo as pacientes do sexo feminino apresentaram qualidade de vida inferior ao da população geral nos domínios vitalidade, saúde mental e adequação social, enquanto pacientes do sexo masculino não apresentaram qualidade de vida

prejudicada em quesito algum. Baseados nesse fato vários questionamentos poderiam ser ressaltados: é a mulher mais sensível que o homem? As alterações físicas atingem maiores proporções no sexo feminino pela própria educação direcionada desde criança do “culto ao corpo”? A imagem para a mulher ganha um sentido ainda mais profundo e colabora para o desenvolvimento de sentimentos de depreciação?

Os pacientes tratados com braquiterapia não tiveram impacto no ponto de vista social. Esses pacientes eram portadores de tumores bilaterais mas preservaram a visão de um olho, o que não limitou uma adaptação social eficaz. Além disso o fato do pequeno dano estético dessa modalidade terapêutica contribuiu para uma adaptação social adequada sem efeito cosmético indesejável.

Esses achados nos fazem supor que o crescer com a deficiência/limitação da falta de um ou ambos os olhos, é superada pela criança ao longo de seu desenvolvimento por meios adaptativos. Entendemos então que o bom processo de adaptação física do paciente com retinoblastoma está relacionado ao processo de alteração de sua condição geral durante seu desenvolvimento humano básico, fazendo com que este indivíduo cresça conhecedor apenas da sua nova condição física, não havendo possibilidades de comparações conscientes entre suas condições “antes” e “depois” do RB, não impactando, portanto, em sua auto percepção de uma vida normal. Os níveis de qualidade de vida dos sobreviventes de retinoblastoma são próximos aos da população geral. Acreditamos que não se trata unicamente de negação de dificuldades como

sugere ESSIG et al. (2012), mas levando em conta as sequelas físicas que diferem os sobreviventes de RB dos sobreviventes de leucemia, o bom processo adaptativo é o padrão ouro que reflete diretamente na qualidade de vida desta população.

Os pacientes do nosso estudo foram diagnosticados com Retinoblastoma ainda muito jovens (maior incidência dessa patologia oncológica) e muitos não têm memória alguma da experiência, criando portanto, a partir de histórias contadas pelos familiares, um conceito de que o câncer passou a ser para eles um evento isolado. A falta de interpretação do significado tão devastador do câncer para uma criança, sugere um fator facilitador para sua adaptação durante o desenvolvimento físico e psicossocial, não impactando teoricamente sua qualidade de vida geral a longo prazo.

Grande parte dos pesquisados apresentaram comorbidades descritas na literatura como efeito tardio do tratamento, tanto as decorrentes de radioterapia quanto os de quimioterapia bem como técnicas conservadoras.

Os pacientes com adequação social prejudicada (37%) apresentaram menor “score” em várias temáticas que abrangem a qualidade de vida, chegando-se a conclusão que, quão menor o índice de integração social menor será a qualidade de vida. Parte-se do princípio que estar integrado/adequado à sociedade é alcançar bons níveis de formação educacional, interagir socialmente, ter amigos, emprego, independência financeira, relacionamento íntimo/casamento, vida independente (GURNEY et al. 2009). No que tange ao nível educacional, este é considerado fator

preditivo para um sucesso posterior na superação social. Através da experiência educacional há o desenvolvimento de cognição e de habilidades interpessoais. O abandono escolar é uma consequência presente entre os sobreviventes, em decorrência de sequelas físicas e emocionais que o câncer promove. Pacientes que tiveram diagnóstico em idade pré escolar, os que foram submetidos à radioterapia na região craniana, e os com perda auditiva devido ao tratamento com carboplatina/cisplatina, são os que apresentam menor alcance acadêmico, e utilizam com maior frequência serviços de educação especial (GURNEY et al. 2009). Os pacientes deste estudo não apresentam o perfil citado, já que 8.95% abandonaram a escola 26.87% tem segundo grau completo e 58.21 % estão cursando ou finalizaram o ensino superior.

Outra medida de grande importância para o sucesso social é a empregabilidade e a habilidade de manter o emprego e esses fatores se refletem diretamente na independência. Nossos resultados mostram que 5.97% pacientes estão desempregados com o mesmo valor para aposentados. Encontramos na nossa análise que 49% estão empregados e 40.29 são estudantes. Segundo achados DE BOER et al. (2006), os sobreviventes estão duas vezes mais propensos ao desemprego que o grupo controle. SCHULTZ et al. (2007) sugerem que as condições crônicas geradas pelo tratamento de câncer aumentam o risco de desemprego. Nossos índices, entretanto, são discordantes destes estudos.

Os relacionamentos íntimos são também indicadores de adaptação social, portanto, casamento, paternidade, sexualidade, amizade são tópicos



que indicam a adaptação social dos pacientes sobreviventes de câncer infantil. VAN DIJK et al. (2008) apresentam em seu estudo uma taxa de 20% de sobreviventes que apresentam limitações na vida sexual, e no estudo de FROBISHER et al. (2007) os sobreviventes apresentaram tendência a baixa taxa de matrimônio. Neste nosso estudo 86.56% dos pacientes estão solteiros 11,90 % casados e 1,49% separados. Nossos dados confirmam a sugestão de possível tendência à menor taxa de casamento entre o grupo. Embora a faixa etária dos pacientes do estudo seja de 52.76% até 21 anos e 47.24% entre 22 e 30 anos, a menor taxa de casamento reflete um insucesso na adaptação social de forma holística, consideramos uma provável dificuldade no estabelecimento de relacionamentos íntimos por fatores possivelmente gerados por baixa auto estima, comportamentos inadequados/agressivos, maior dependência dos pais/familiares, somados pela dificuldade do parceiro em assumir as particularidades desses sobreviventes que pode incluir cegueira de um ou ambos os olhos, as deformidades faciais, a estética desfavorável da falta de um olho, a infertilidade e ainda a possibilidade de transmissão da doença para a prole. Infelizmente nosso país não é adaptado ao deficiente visual o que talvez nos força a supor que o isolamento social seja a opção desse sobrevivente pela falta de condições próprias para reverter tal posicionamento.

## 6 CONCLUSÃO

- 1 Os adolescentes e adultos jovens sobreviventes do retinoblastoma, embora sejam bem adaptados às sequelas físicas da doença, apresentam impactos negativos na qualidade de vida e na vida social.
- 2 O nível socioeconômico atual não interfere na adaptação social ou qualidade de vida desta população.

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[ABEP] Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Dados com base no levantamento sócio econômico 2009**. 2011. Disponível em: <URL:http:www.abep.org-abep> [2015 jan 12]

Abramson DH, Ellsworth RM, Zimmerman LE. Nonocular cancer in retinoblastoma survivors. **Trans Sect Ophthalmol Am Acad Ophthalmol Otolaryngol** 1976; 81:454-57.

Abramson DH, Scheffler A. Transpupillary thermotherapy as initial treatment for small intraocular retinoblastoma: technique and predictors of success. **Ophthalmology** 2004; 111:984-91.

Abramson DH, Ellsworth RM, Rozakis GW. Cryotherapy for retinoblastoma. **Arch Ophthalmol** 1982; 100:1253-6.

Abramson DH. Retinoblastoma: saving life with vision. **Annu Rev Med** 2014; 65:171-84.

Antoneli CBG, Steinhorst F, Ribeiro KCB, et al. Evolução da terapêutica do retinoblastoma. **Arq Bras Oftalmol** 2003; 66:401-8.

Bishop JO, Madson EC. Retinoblastoma: review of the current status. **Surv Ophthalmol** 1975; 19:342-66.

Chojniak MM, Chojniak R, Testa ML, et al. Abnormal orbital growth in children submitted to enucleation for retinoblastoma treatment. **J Pediatr Hematol Oncol** 2012; 34:e102-5.

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

Costa C. **Avaliação de aspectos psicossociais da população de pacientes fora de tratamento de câncer infantil: qualidade de vida, morbidade psiquiátrica**. São Paulo; 2005. [Tese de Doutorado-Fundação Antonio Prudente].

de Boer AG, Verbeek JH, van Dijk FJ. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: a metaanalysis. **Cancer** 2006; 107:1-11.

Dommering CJ, Marees T, van der Hout AH, et al. RB1 mutations and second primary malignancies after hereditary retinoblastoma. **Fam Cancer** 2012; 11:225-33.

Donaldson SS, Egbert PR, Newsham I, Cavenee WK. Retinoblastoma. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Lippincott-Haven; 1997. p.699-715.

Essig S, von der Weid NX, Strippoli MP, et al. Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. **PLoS One** 2012; 7:e38015.

Erwenne CM, Antonelli CBG, Marback EF, Novaes PE. Tratamento conservador em retinoblastoma intra-ocular. **Arq Bras Oftalmol** 2003; 66:791-5.

Finger PT, Czechonska G, Demirci H, Rausen A. Chemotherapy for retinoblastoma: a current topic. **Drugs** 1999; 58:983-96.

Friedman DL, Himelstein B, Shields CL, et al. Chemoreduction and local ophthalmic therapy for intraocular retinoblastoma. **J Clin Oncol** 2000; 18:12-7.

Frobisher C, Lancashire ER, Winter DL, Jenkinson HC, Hawkins MM; British Childhood Cancer Survivor Study. Long-term population-based marriage rates among adult survivors of childhood cancer in Britain. **Int J Cancer** 2007; 121:846-55.

Gorenstein C, Moreno RA, Bernik MA, et al. Validation of the portuguese version of the social adjustment scale on Brazilian samples. **J Affect Disord** 2002; 69:167-75.

Goulart DR, Queiroz E, Fernandes AÚ, Oliveira LM. [Psychosocial aspects in the rehabilitation of patients with anophthalmic socket: implications of the use of ocular prosthesis]. **Arq Bras Oftalmol** 2011; 74:330-4.

Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. **J Clin Oncol** 2009; 27:2390-5.

Huang S, Rutar T, Bloomer M, Crawford JB. Analysis of clinical misdiagnoses in children treated with enucleation. **Arch Ophthalmol** 2010; 128:1009-13.

Inomata M, Kaneko A. Chemosensitivity profiles of primary and cultured human retinoblastoma cells in a human tumor clonogenic assay. **Jpn J Cancer Res Gann** 1987; 78:858-68.

Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, et al. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. **J Clin Oncol** 2012; 30:2466-74.

Kleinerman RA, Yu CL, Little MP, et al. Variation of second cancer risk by family history of retinoblastoma among long-term survivors. **J Clin Oncol** 2012; 30:950-7.

Meadows AT. Pediatric cancer survivorship: research and clinical care. **J Clin Oncol** 2006; 24:5160-5.

Motono C. **Estudo da função retiniana após tratamento sistêmico e local de retinoblastoma**. São Paulo; 2003. [Tese de Doutorado-Escola Paulista de Medicina].

Murphree AL, Benedict WF. Retinoblastoma: clues to human oncogenesis. **Science** 1984; 223:1028-33.

Ness KK, Gurney JG, Zeltzer LK, et al. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **Arch Phys Med Rehabil** 2008; 89:128-36.

Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, et al. Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. **J Clin Oncol** 2009; 27:2382-9.

Pandey AN. Retinoblastoma: an overview. **Saudi J Ophthalmol** 2014; 28:310-5.

Popoff NA. Filamentous alteration in photoreceptors from human eyes with retinoblastoma. **J Ultrastruct Res** 1973; 42:244-54.

Reese AB, Ellsworth RM. The evaluation and current concept of retinoblastoma therapy. **Trans Am Acad Ophthalmol Otolaryngol** 1963; 67:164-72.

Rueegg CS, Michel G, Wengenroth L, et al. Physical performance limitations in adolescent and adult survivors of childhood cancer and their siblings. **PLoS One** 2012; 7:e47944.

Schultz KA, Ness KK, Whitton J, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **J Clin Oncol** 2007; 25:3649-56.

Shields JA, Shields CL, Sivalingam V. Decreasing frequency of enucleation in patients with retinoblastoma. **Am J Ophthalmol** 1989; 108:185-8.

Shields CL, Shields JA, de Potter P, et al. Plaque radiotherapy in the management of retinoblastoma Use as a primary and secondary treatment. **Ophthalmology** 1993; 100:216-24.

Shields CL, Shields JA. Recent developments in the management of retinoblastoma. **J Pediatr Ophthalmol Strabismus** 1999; 36:8-18.

Shields CL, Shields JA. Diagnosis and management of retinoblastoma. **Cancer Control** 2004; 11:317-27.

Shields JA, Shields CL. **Intraocular tumors: a text and atlas**. Philadelphia: W.B. Saunders; 1992. Retinoblastoma: clinical and pathologic features; p.305-32.

Suzuki S, Yamane T, Mohri M, Kaneko A. Selective ophthalmic arterial injection therapy for intraocular retinoblastoma: the long-term prognosis. **Ophthalmology** 2011; 118:2081-87.

van Dijk EM, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers GJ, van Dam EW, Braam KI, Huisman J. Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. **Psychooncology** 2008; 17:506-11.

van Dijk J, Oostrom KJ, Imhof SM, et al. Behavioural functioning of retinoblastoma survivors. **Psychooncology** 2009; 18:87-95.

van Dijk J, Oostrom KJ, Huisman J, et al. Restrictions in daily life after retinoblastoma from the perspective of the survivors. **Pediatr Blood Cancer** 2010; 54:110-5.



**Anexo 1 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da  
Fundação Antônio Prudente**



**A.C. Camargo  
Cancer Center**

**Comitê de Ética em  
Pesquisa - CEP**

São Paulo, 22 de agosto de 2013.

**A**

**Dra. Célia Beatriz Gianotti Antonelli.**

**Aluna: Maria Gabriela Bernardo de Souza (Mestrado).**

**Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1776/13**

**“Reintegração social e qualidade de vida de sobreviventes de retinoblastoma”.**

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 20/08/2013, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 16/07/2013, **aprovaram** a realização do projeto do estudo em referência (datado de 25 de junho de 2013), os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Assentimento, Consentimento dos Pais e Consentimento para maiores de 18 anos) e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- 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 Ciência e Comprometimento do Departamento de Oftalmologia;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Oftalmologia;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Pediatria;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Pediatria;
- Cronograma do Estudo;
- Orçamento Financeiro Detalhado.

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

Atenciosamente,

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

## Anexo 2 - Ficha de Identificação do Paciente

NOME:

RGH:

IDADE ATUAL:

DATA DE NASC:

SEXO 0-[ ]FEM 1-[ ]MASC

NATURALIDADE :

PROCEDÊNCIA :

ESTADO CIVIL 0-[ ]SOLTEIRO 1-[ ]CASADO/AMASIADO 2-

[ ]SEPARADO/VIUVO 9-[ ]NC

FILHOS 0-[ ]NÃO 1-[ ]SIM

ESCOLARIDADE :

IDADE NO DIAGNÓSTICO:

TOTAL EM MESES DE TRATAMENTO: \_\_\_\_\_

LATERALIDADE 0-[ ]OD 1-[ ]OE 2-[ ]BILATERAL

TRATAMENTO: 0-[ ]ENUCLEAÇÃO OD 1-[ ]ENUCLEAÇÃO OE

2[ ]ENUCLEAÇÃO BILATERAL [ ] QT [ ] RT [ ] \_\_\_\_\_

HEREDITARIEDADE 0-[ ] COM HISTÓRIA 1-[ ] SEM HISTÓRIA

TEMPO FORA DE TRATAMENTO: \_\_\_\_\_

SEGUNDO TUMOR: 0-[ ]NÃO 1-[ ]SIM 9-[ ]NC

\_\_\_\_\_  
DATA DO ÚLTIMO RETORNO: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

HISTÓRIA DE SAÚDE/ COMORBIDADES:

OBSERVAÇÕES:

### **Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participantes maiores de 18 anos**

Pesquisa: Reintegração social e Qualidade de Vida dos sobreviventes de retinoblastoma

Meu nome é Maria Gabriela Bernardo de Souza, aluna de mestrado da Fundação Antonio Prudente- Hospital AC Camargo e responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Célia Beatriz Gianotti Antoneli. Convido você, a participar deste estudo, que tem como objetivo compreender como se dá a volta ao dia-a-dia de pacientes que sobreviveram ao retinoblastoma, após a perda da visão de 1 ou ambos os olhos, ou seja, gostaríamos de saber como é voltar a fazer as atividades que você e sua família tinham costume de fazer antes, seus hábitos, seus relacionamentos, suas rotinas. Para isso precisaremos que responda a um questionário que aborda questões gerais do seu cotidiano, para isso você dispendirá de 30 minutos em média, e pode deixar de responder qualquer questão que lhe ocasione alguma forma de constrangimento . Todas as suas informações serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer no estudo. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por estar participando. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para você nesse momento, mas sua participação será importante para ajudar outros pacientes que também sobreviveram ao câncer, pois poderemos aprender muito com os resultados desse trabalho, melhorando o cuidado dessas pessoas. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do e-mail e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Maria Gabriela Bernardo de Souza – e-mail: mgabibernardo@gmail.com,  
telefone: (11) 9 48143887

Orientadora: Profa. Dra. Célia Gianotti Antoneli- email: cantoneli@terra.com.br

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramais 2069 ou 5020. de segunda-feira à quinta-feira das 7 às 18 horas e sexta-feira das 7 às 16 horas.

## VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu,

\_\_\_\_\_

aceito participar desta pesquisa, sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Participante

Pesquisadora

#### **Anexo 4 - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Participantes Maiores de 16 E Menores de 18 Anos**

Pesquisa: Reintegração social e Qualidade de Vida dos sobreviventes de retinoblastoma

Meu nome é Maria Gabriela Bernardo de Souza, aluna de mestrado da Fundação Antonio Prudente- Hospital AC Camargo e responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Célia Beatriz Gianotti Antoneli. Convido você, a participar deste estudo, que tem como objetivo compreender como se dá a volta ao dia-a-dia de pacientes que sobreviveram ao retinoblastoma, após a perda da visão de 1 ou ambos os olhos, ou seja, gostaríamos de saber como é voltar a fazer as atividades que você e sua família tinham costume de fazer antes, seus hábitos, seus relacionamentos, suas rotinas. Para isso precisaremos que responda a um questionário que aborda questões gerais do seu cotidiano, para isso você dispenderá de 30 minutos em média, e pode deixar de responder qualquer questão que lhe ocasione alguma forma de constrangimento . Todas as suas informações serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer no estudo. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por estar participando. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para você nesse momento, mas sua participação será importante para ajudar outros pacientes que também sobreviveram ao câncer, pois poderemos aprender muito com os resultados desse trabalho, melhorando o cuidado dessas pessoas. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do e-mail e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Maria Gabriela Bernardo de Souza – e-mail: mgabibernardo@gmail.com, telefone: (11) 9 48143887

Orientadora: Profa. Dra. Célia Gianotti Antoneli- email: cantoneli@terra.com.br

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramais 2069 ou 5020. de segunda-feira à quinta-feira das 7 às 18 horas e sexta-feira das 7 às 16 horas.

## VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu,

---

aceito participar desta pesquisa, sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

---

Participante

---

Pesquisadora

## **Anexo 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais e Responsáveis dos Participantes entre 16-18 Anos**

Pesquisa: Reintegração social e Qualidade de Vida dos sobreviventes de retinoblastoma

Meu nome é Maria Gabriela Bernardo de Souza, aluna de mestrado da Fundação Antonio Prudente- Hospital AC Camargo e responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Célia Beatriz Gianotti Antoneli. Convido seu filho (a), a participar deste estudo, que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida e compreender o processo de se reintegrar na sociedade após o tratamento e cura do retinoblastoma, com a consequente perda da visão de 1 ou ambos os olhos, ou seja, gostaríamos de saber como é voltar a fazer as atividades da vida diária, seus hábitos, seus relacionamentos, suas rotinas após o câncer. Para isso precisaremos que seu filho(a) responda aos questionários que visam abordar situações gerais cotidianas, para isso dispendirá de 30 minutos em média, e pode deixar de responder qualquer questão que lhe ocasione alguma forma de constrangimento. Todas as informações de seu filho(a) serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer no estudo. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. A participação de seu filho(a) é completamente voluntária e não haverá custo algum. Caso você ou seu filho(a) preferir, poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para seu filho(a) nesse momento, mas será importante para ajudar outros pacientes que passaram ou estão passando pela mesma situação, pois poderemos aprender muito com os resultados desse trabalho, melhorando o cuidado dessas pessoas. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do e-mail e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Maria Gabriela Bernardo de Souza – e-mail: mgabibernardo@gmail.com,  
telefone: (11) 9 48143887

Orientadora: Profa. Dra. Célia Gianotti Antoneli- email: cantoneli@terra.com.br

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramais 2069 ou 5020. de segunda-feira à quinta-feira das 7 às 18 horas e sexta-feira das 7às

## VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com a participação do meu filho(a), não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, \_\_\_\_\_,  
responsável do participante \_\_\_\_\_,  
aceito participar desta pesquisa, sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Pais/Responsável do Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora



## **Anexo 6 - Escala de Adequação Social - EAS Social Adjustment Scale - Self Report**

(WEISSMAN e BOTHWELL 1976) - tradução coordenada por C. Gorenstein

Gostaríamos de saber como você se sentiu no seu trabalho, lazer e vida familiar nas

**DUAS ÚLTIMAS SEMANAS.**

Não existem respostas certas ou erradas neste questionário.

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

### **TRABALHO FORA DE CASA**

Assinale a resposta que melhor se adapte à sua condição.

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

2 - trabalho em casa sem remuneração (prendas domésticas)

3 - sou estudante

4 - sou aposentado

5 - estou desempregado

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

1-sim 2 - não

Você trabalhou nestas duas últimas semanas com remuneração?

1-sim 2 - não

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

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

1 - não perdi nenhum dia

2- perdi um dia

3- perdi cerca de metade do tempo de trabalho

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

5- não trabalhei nenhum dia

8- estive em férias nesse período

Se você não trabalhou com remuneração em nenhum dia das duas últimas semanas,

pule para a questão 7.

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

1- fiz meu trabalho muito bem

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

3- necessitei de auxílio no trabalho e cerca de metade do tempo não o fiz adequadamente  
4- fiz meu trabalho de maneira inadequada na maior parte do tempo  
5- fiz meu trabalho de maneira inadequada durante o tempo todo  
3) Você se sentiu envergonhado de seu desempenho no seu trabalho nas duas últimas semanas .

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

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

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

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

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

6) Você achou seu trabalho interessante nas últimas semanas?

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

TRABALHO EM CASA As donas de casa devem responder às questões de 7 a 12 -

os demais sigam para a questão 13.

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

1- diariamente  
2- realizei tarefas domésticas quase todos os dias  
3- realizei tarefas domésticas cerca de metade do tempo

- 4- no geral não realizei tarefas domésticas
- 5- fui totalmente incapaz de realizar tarefas domésticas
- 8- estive ausente de casa nas duas últimas semanas

8) Nas duas últimas semanas, você foi capaz de realizar suas tarefas domésticas,

tais como cozinhar, limpar, lavar, compras, consertos caseiros, etc.

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

9) Você se sentiu envergonhado(a) de seu desempenho nas tarefas domésticas,

nas duas últimas semanas?

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

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

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

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

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

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

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

- 4- meu trabalho não foi interessante a maior parte do tempo
- 5- meu trabalho não foi interessante o tempo todo

ESTUDANTES Responda às questões de 13 a 18 se você frequenta escola por meio

período ou mais. Caso contrário, pule para a questão 19.

Quanto tempo você permanece na escola?

- 1 - período integral
- 2- mais que meio período
- 3- meio período Assinale a resposta que melhor descreve sua situação nas últimas duas semanas.

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

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

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

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

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

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

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

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

- 5- tive discussões constantemente
- 8- não se aplica, não freqüentei a escola nesse período

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

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

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

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

#### LAZER

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

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

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

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

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

21) Nas últimas semanas, quantas vezes você saiu socialmente com outras

pessoas? Por exemplo, visitou amigos, foi ao cinema, a restaurantes, à Igreja, convidou amigos para sua casa?

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

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

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

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

- 1- não tive nenhuma discussão e relatei-me muito bem
- 2- no geral me relatei bem, mas tive pequenas discussões
- 3- tive mais de uma discussão
- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantes 8- não se aplica, não tenho amigos

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

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

25) Você se sentiu tímido (a) ou desconfortável quando em companhia de outras

pessoas nas duas últimas semanas?

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

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

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

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

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

Você é solteiro, separado ou divorciado e não mora com um parceiro sexual?

1-

SIM. responda às questões 28 e 29 2- Não, pule para a questão 30

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

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

29.) Você se Interessou por ter encontros amorosos nas duas últimas semanas?

Se você não o teve, gostaria de tê-los tido?

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

## FAMÍLIA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- 1- não me preocupei sem razão



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

semanas?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

últimas semanas?

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

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

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

## FILHOS

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

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

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

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

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

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

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

- 4- tive várias discussões
- 5- tive discussões constantemente

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

- 1 - senti afeto o tempo todo
- 2- no geral senti afeto
- 3- cerca de metade do tempo senti afeto
- 4- no geral não senti afeto
- 5- em nenhum momento senti afeto

#### VIDA FAMILIAR

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

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

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

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

52) Em algum momento nas duas últimas semanas você achou que decepcionou

o seu parceiro ou algum de seus filhos?

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

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

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

#### SITUAÇÃO FINANCEIRA

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

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

### Anexo 7 - SF36

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

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

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

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

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

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

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

h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



## Anexo 8 - Critério Brasil

1. Marque na tabela abaixo a quantidade de itens que você tem em sua casa:

Televisão em cores            0 1 2 3 4 ou +

Rádio                            0 1 2 3 4 ou +

Banheiro                        0 1 2 3 4 ou +

Automóvel                      0 1 2 3 4 ou +

Empregada Mensalista        0 1 2 3 4 ou +

Máquina de Lavar             0 1 2 3 4 ou +

Video cassete e/ou            0 1 2 3 4 ou +

DVD

Geladeira                      0 1 2 3 4 ou +

Freezer                         0 1 2 3 4 ou +

2. Qual o grau de instrução do chefe da família?

Analfabeto á terceira série do ensino fundamental

Quarta série do ensino fundamental

Ensino fundamental completo

Ensino médio completo

Ensino superior completo

**Anexo 9 - Tabela 1-Correlação do domínio capacidade funcional (SF36) com as características demográficas e clínicas**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	87,6	21,3	25,0	100,0	100,0	0,1747
	M	40	95,0	10,7	50,0	100,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	89,4	18,6	25,0	100,0	100,0	0,4861
	(21,28]	36	94,3	13,5	25,0	100,0	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	91,4	18,2	25,0	100,0	100,0	0,8464
	>=1995	26	92,9	13,3	50,0	100,0	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	88,9	19,6	25,0	100,0	100,0	0,6186
	Outras Cidades	23	90,9	18,3	25,0	100,0	100,0	
	Outros Estados	26	95,2	10,5	50,0	100,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	88,4	18,9	25,0	95,0	100,0	0,1365
	Outras Cidades	25	89,6	19,4	25,0	100,0	100,0	
	Outros Estados	23	97,6	4,7	85,0	100,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	91,4	17,1	25,0	100,0	100,0	0,7402
	casado/amasiado	8	95,6	6,8	85,0	100,0	100,0	
	separado	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
FILHOS	não	63	91,7	16,5	25,0	100,0	100,0	0,6251
	sim	4	96,3	7,5	85,0	100,0	100,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	70,0	NA	70,0	70,0	70,0	0,5197
	1 grau completo	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
	2 grau incompleto	8	91,9	10,3	75,0	97,5	100,0	
	2 grau completo	18	93,1	17,8	25,0	100,0	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	90,5	18,8	25,0	100,0	100,0	
	Ens. Superior comp	9	94,4	8,8	75,0	100,0	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Pós Graduação	2	100,0	0,0	100,0	100,0	100,0	0,7422
	Não	58	92,5	14,6	25,0	100,0	100,0	
ENUCLEAÇÃO	Sim	9	88,9	24,5	25,0	100,0	100,0	0,5314
	bilateral	9	90,6	13,6	60,0	100,0	100,0	
LATERALIDADE	unilateral	58	92,2	16,5	25,0	100,0	100,0	0,7456
	bilateral	24	93,3	11,1	60,0	100,0	100,0	
QT	unilateral	43	91,3	18,4	25,0	100,0	100,0	0,8788
	Não	19	93,7	12,3	50,0	100,0	100,0	
RT	Sim	48	91,4	17,4	25,0	100,0	100,0	0,4257
	Não	40	92,6	15,7	25,0	100,0	100,0	
CRIOTERAPIA	Sim	27	91,1	16,9	25,0	100,0	100,0	0,5448
	Não	56	91,7	16,7	25,0	100,0	100,0	
BRAQUITERAPIA	Sim	11	93,6	13,4	60,0	100,0	100,0	0,6852
	Não	61	91,6	16,7	25,0	100,0	100,0	
	Sim	6	96,7	6,1	85,0	100,0	100,0	

**Cont/ Tabela 1**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	90,9	17,3	25,0	100,0	100,0	0,2536
	Sim	12	97,1	7,2	75,0	100,0	100,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	95,0	6,1	85,0	95,0	100,0	0,5383
	Sem História	58	91,6	17,1	25,0	100,0	100,0	
RECIDIVA	Não	63	91,9	16,5	25,0	100,0	100,0	0,3136
	Sim	4	93,8	6,3	85,0	95,0	100,0	
COMORBIDADES	Não	32	95,0	11,8	50,0	100,0	100,0	0,0597
	Sim	35	89,3	19,0	25,0	100,0	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	92,4	16,4	25,0	100,0	100,0	0,6058
	< 1 ano	8	89,4	15,0	60,0	97,5	100,0	
	< 2 anos	5	92,0	17,9	60,0	100,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	88,3	12,6	75,0	90,0	100,0	0,6129
	C2	13	92,7	10,5	70,0	100,0	100,0	
	C1	14	92,1	14,0	50,0	100,0	100,0	
	B2	21	90,7	19,4	25,0	100,0	100,0	
	B1	13	92,3	20,7	25,0	100,0	100,0	
	A2	3	100,0	0,0	100,0	100,0	100,0	

**Tabela 2 - Correlação do domínio limitação por aspectos físicos (SF36) com as características demográficas e clínicas**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	77,8	33,5	0,0	100,0	100,0	0,1003
	M	40	91,9	16,4	50,0	100,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	88,7	21,3	25,0	100,0	100,0	0,6176
	(21,28]	36	84,0	28,8	0,0	100,0	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	84,0	26,6	0,0	100,0	100,0	0,1958
	>=1995	26	92,3	17,0	50,0	100,0	100,0	
NATURALIDADE	são paulo	18	83,3	27,1	0,0	100,0	100,0	0,1784
	estado de são paulo	23	80,4	31,0	0,0	100,0	100,0	
	outros estados	26	93,3	16,7	50,0	100,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	são paulo	19	86,8	25,5	0,0	100,0	100,0	0,2993
	estado de são paulo	25	80,0	30,6	0,0	100,0	100,0	
	outros estados	23	92,4	17,6	50,0	100,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	85,8	26,5	0,0	100,0	100,0	0,7860
	casado	8	87,5	18,9	50,0	100,0	100,0	
	separado	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
FILHOS	não	63	86,1	26,1	0,0	100,0	100,0	0,5821
	sim	4	87,5	14,4	75,0	87,5	100,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	0,9405
	1 grau completo	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
	2 grau incompleto	8	87,5	23,1	50,0	100,0	100,0	
	2 grau completo	18	84,7	25,9	25,0	100,0	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	85,7	25,8	0,0	100,0	100,0	
	Ens. Superior comp	9	83,3	33,1	0,0	100,0	100,0	
	Pós Graduação	2	100,0	0,0	100,0	100,0	100,0	
RB EXTRAOCULAR	não	58	87,5	23,1	0,0	100,0	100,0	0,5860
	sim	9	77,8	38,4	0,0	100,0	100,0	
ENUCLEAÇÃO	bilateral	9	88,9	18,2	50,0	100,0	100,0	0,9261
	unilateral	58	85,8	26,5	0,0	100,0	100,0	
LATERALIDADE	bilateral	24	89,6	19,4	50,0	100,0	100,0	0,5922
	unilateral	43	84,3	28,4	0,0	100,0	100,0	
QT	não	19	90,8	19,0	50,0	100,0	100,0	0,4050
	sim	48	84,4	27,6	0,0	100,0	100,0	
RT	não	40	85,0	25,2	0,0	100,0	100,0	0,4299
	sim	27	88,0	26,3	0,0	100,0	100,0	
CRIOTERAPIA	não	56	86,6	26,1	0,0	100,0	100,0	0,5574
	sim	11	84,1	23,1	50,0	100,0	100,0	
BRAQUITERAPIA	não	61	85,7	26,0	0,0	100,0	100,0	0,5518
	sim	6	91,7	20,4	50,0	100,0	100,0	

**Cont/ Tabela 2**

FOTOCOAGULAÇÃO	não	55	87,7	23,5	0,0	100,0	100,0	0,5030
	sim	12	79,2	33,4	0,0	100,0	100,0	
HEREDITARIEDADE	com história	9	91,7	17,7	50,0	100,0	100,0	0,6021
	sem história	58	85,3	26,5	0,0	100,0	100,0	
RECIDIVA	não	63	86,5	24,9	0,0	100,0	100,0	0,9601
	sim	4	81,3	37,5	25,0	100,0	100,0	
COMORBIDADES	não	32	94,5	13,8	50,0	100,0	100,0	<b>0,0169</b>
	sim	35	78,6	31,0	0,0	100,0	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	>1ano	54	87,5	24,6	0,0	100,0	100,0	0,1169
	<1 ano	8	71,9	33,9	0,0	75,0	100,0	
	<2 anos	5	95,0	11,2	75,0	100,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	83,3	14,4	75,0	75,0	100,0	0,7736
	C2	13	84,6	26,1	25,0	100,0	100,0	
	C1	14	92,9	18,2	50,0	100,0	100,0	
	B2	21	83,3	31,0	0,0	100,0	100,0	
	B1	13	86,5	26,3	25,0	100,0	100,0	
	A2	3	83,3	28,9	50,0	100,0	100,0	

**Tabela 3 - Correlação do domínio dor (SF36) com as características demográficas e clínicas**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	72,7	25,1	22,0	74,0	100,0	0,2804
	M	40	79,4	21,5	32,0	84,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	75,5	22,8	22,0	84,0	100,0	0,6691
	[21,28]	36	77,8	23,5	32,0	84,0	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	76,8	22,6	32,0	84,0	100,0	0,8849
	>=1995	26	77,3	22,8	22,0	84,0	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	71,2	24,3	32,0	67,0	100,0	0,1453
	Outras Cidades	23	74,5	20,1	32,0	84,0	100,0	
	Outros Estados	26	82,5	24,1	22,0	100,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	74,9	23,9	32,0	74,0	100,0	0,4008
	Outras Cidades	25	74,3	20,6	32,0	84,0	100,0	
	Outros Estados	23	80,8	25,2	22,0	100,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	76,1	23,0	22,0	84,0	100,0	0,5264
	casado/amasiado	8	77,9	24,5	32,0	84,0	100,0	
	separado	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
FILHOS	não	63	76,9	22,6	22,0	84,0	100,0	0,8916
	sim	4	73,3	33,1	32,0	80,5	100,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	84,0	NA	84,0	84,0	84,0	0,4067
	1 grau completo	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
	2 grau incompleto	8	87,4	21,2	41,0	100,0	100,0	
	2 grau completo	18	69,3	22,1	32,0	64,0	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	76,0	22,1	22,0	84,0	100,0	
	Ens. Superior comp	9	77,6	30,2	32,0	100,0	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Pós Graduação	2	92,0	11,3	84,0	92,0	100,0	0,5445
	Não	58	77,2	23,5	22,0	84,0	100,0	
ENUCLEAÇÃO	Sim	9	73,3	21,0	50,0	64,0	100,0	0,4954
	bilateral	9	80,7	26,9	22,0	84,0	100,0	
LATERALIDADE	unilateral	58	76,1	22,6	32,0	84,0	100,0	0,6862
	bilateral	24	79,0	22,4	22,0	84,0	100,0	
QT	unilateral	43	75,4	23,6	32,0	74,0	100,0	0,9088
	Não	19	77,5	21,6	32,0	84,0	100,0	
RT	Sim	48	76,4	23,8	22,0	84,0	100,0	0,7873
	Não	40	75,6	24,3	22,0	84,0	100,0	
CRIOTERAPIA	Sim	27	78,3	21,4	41,0	84,0	100,0	0,9444
	Não	56	76,3	23,6	22,0	84,0	100,0	
BRAQUITERAPIA	Sim	11	78,6	20,9	41,0	84,0	100,0	0,2982
	Não	61	75,7	23,3	22,0	84,0	100,0	
	Sim	6	86,7	18,7	52,0	92,0	100,0	

**Cont/ Tabela 3**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	76,6	22,6	22,0	84,0	100,0	0,9329
	Sim	12	77,3	26,0	32,0	84,0	100,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	82,0	24,2	41,0	100,0	100,0	0,4209
	Sem História	58	75,9	23,0	22,0	84,0	100,0	
RECIDIVA	Não	63	77,0	23,3	22,0	84,0	100,0	0,6628
	Sim	4	72,0	20,4	52,0	68,0	100,0	
COMORBIDADES	Não	32	86,5	20,1	22,0	100,0	100,0	0,0005
	Sim	35	67,8	22,2	32,0	62,0	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	77,4	22,3	22,0	84,0	100,0	0,1099
	< 1 ano	8	62,6	27,8	32,0	62,0	100,0	
	< 2 anos	5	91,6	12,0	74,0	100,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	57,7	36,9	32,0	41,0	100,0	0,4266
	C2	13	80,3	20,3	41,0	84,0	100,0	
	C1	14	78,9	23,0	41,0	86,0	100,0	
	B2	21	73,4	25,5	22,0	84,0	100,0	
	B1	13	83,9	19,2	41,0	84,0	100,0	
	A2	3	62,3	11,5	51,0	62,0	74,0	

**Tabela 4 - Correlação do domínio estado geral de saúde(SF36) com as características demográficas e clínicas**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	36,0	12,4	2,0	37,0	50,0	0,0840
	M	40	40,6	11,0	7,0	43,5	50,0	
IDADE	[16,21]	31	40,0	10,9	7,0	42,0	50,0	0,4918
	(21,28]	36	37,7	12,5	2,0	41,0	50,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	38,4	12,7	2,0	42,0	50,0	0,8494
	>=1995	26	39,2	10,7	7,0	42,0	50,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	36,1	14,5	2,0	41,0	50,0	0,7396
	Outras Cidades	23	39,6	10,5	15,0	42,0	50,0	
	Outros Estados	26	39,9	10,8	7,0	42,0	50,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	37,0	13,5	2,0	42,0	50,0	0,7433
	Outras Cidades	25	39,8	10,8	15,0	42,0	50,0	
	Outros Estados	23	39,1	11,4	7,0	42,0	50,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	38,5	11,4	2,0	42,0	50,0	0,3466
	casado/amasiado	8	39,1	14,7	15,0	44,5	50,0	
	separado	1	50,0	NA	50,0	50,0	50,0	
FILHOS	não	63	38,7	11,6	2,0	42,0	50,0	0,8303
	sim	4	39,0	15,0	17,0	44,5	50,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	22,0	NA	22,0	22,0	22,0	0,7930
	1 grau completo	1	47,0	NA	47,0	47,0	47,0	
	2 grau incompleto	8	40,0	8,5	27,0	38,5	50,0	
	2 grau completo	18	39,8	12,0	7,0	43,5	50,0	
	Ens. Superior incomp	28	37,4	13,6	2,0	42,0	50,0	
	Ens. Superior comp	9	38,9	8,7	32,0	32,0	50,0	
RB EXTRAOCULAR	Pós Graduação	2	47,0	0,0	47,0	47,0	47,0	0,3472
	Não	58	39,2	11,5	7,0	42,0	50,0	
ENUCLEAÇÃO	Sim	9	36,0	13,8	2,0	42,0	47,0	0,7376
	bilateral	9	42,1	6,1	32,0	42,0	50,0	
LATERALIDADE	unilateral	58	38,2	12,3	2,0	42,0	50,0	0,7357
	bilateral	24	40,2	9,4	20,0	42,0	50,0	
QT	unilateral	43	38,0	12,9	2,0	42,0	50,0	0,7890
	Não	19	37,7	12,8	7,0	42,0	50,0	
RT	Sim	48	39,2	11,4	2,0	42,0	50,0	0,3824
	Não	40	37,5	12,3	7,0	40,0	50,0	
CRIOTERAPIA	Sim	27	40,6	10,9	2,0	42,0	50,0	0,9454
	Não	56	38,5	12,2	2,0	42,0	50,0	
BRAQUITERAPIA	Sim	11	39,9	9,3	27,0	42,0	50,0	0,1581
	Não	61	38,2	11,9	2,0	42,0	50,0	
	Sim	6	44,3	9,0	27,0	48,5	50,0	



**Cont/ Tabela 4**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	38,4	12,3	2,0	42,0	50,0	0,6973
	Sim	12	40,5	8,9	27,0	42,0	50,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	40,0	9,9	22,0	42,0	50,0	0,9406
	Sem História	58	38,6	12,1	2,0	42,0	50,0	
RECIDIVA	Não	63	38,5	12,0	2,0	42,0	50,0	0,7478
	Sim	4	42,8	7,2	32,0	46,0	47,0	
COMORBIDADES	Não	32	42,3	9,6	12,0	47,0	50,0	0,0130
	Sim	35	35,5	12,6	2,0	37,0	50,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	38,2	12,0	2,0	42,0	50,0	0,6066
	< 1 ano	8	39,6	11,7	17,0	44,5	50,0	
	< 2 anos	5	43,2	9,6	27,0	47,0	50,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	29,7	21,6	7,0	32,0	50,0	0,8804
	C2	13	38,6	8,6	22,0	42,0	50,0	
	C1	14	40,2	10,9	12,0	43,5	50,0	
	B2	21	38,3	12,4	2,0	42,0	50,0	
	B1	13	40,4	12,6	15,0	47,0	50,0	
	A2	3	38,0	14,4	22,0	42,0	50,0	

**Tabela 5 - Correlação do domínio vitalidade (SF36) com as características demográficas e clínicas**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	55,2	22,1	20,0	55,0	100,0	0,0042
	M	40	70,6	15,2	35,0	70,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	65,2	18,6	20,0	70,0	100,0	0,7906
	(21,28]	36	63,8	20,9	20,0	67,5	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	64,2	20,9	20,0	70,0	100,0	0,9142
	>=1995	26	66,0	17,1	30,0	67,5	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	54,2	20,5	20,0	55,0	85,0	0,0070
	Outras Cidades	23	61,5	19,0	25,0	65,0	90,0	
	Outros Estados	26	74,0	15,5	40,0	70,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	57,1	22,7	20,0	55,0	90,0	0,0718
	Outras Cidades	25	62,6	17,9	25,0	65,0	90,0	
	Outros Estados	23	72,4	16,5	40,0	70,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	63,4	20,4	20,0	65,0	100,0	0,4345
	casado/amasiado	8	70,0	13,6	45,0	70,0	85,0	
	separado	1	80,0	NA	80,0	80,0	80,0	
FILHOS	não	63	64,1	19,9	20,0	70,0	100,0	0,6800
	sim	4	68,8	18,0	45,0	72,5	85,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	80,0	NA	80,0	80,0	80,0	0,5629
	1 grau completo	1	70,0	NA	70,0	70,0	70,0	
	2 grau incompleto	8	72,5	22,0	35,0	80,0	100,0	
	2 grau completo	18	64,7	15,1	30,0	65,0	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	60,9	21,3	20,0	65,0	90,0	
	Ens. Superior comp	9	61,7	22,8	25,0	60,0	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Não	58	65,2	18,8	20,0	70,0	100,0	0,6111
	Sim	9	59,4	25,2	20,0	65,0	90,0	
ENUCLEAÇÃO	bilateral	9	72,2	18,0	35,0	70,0	100,0	0,1831
	unilateral	58	63,2	19,8	20,0	65,0	100,0	
LATERALIDADE	bilateral	24	65,6	20,3	20,0	70,0	100,0	0,5067
	unilateral	43	63,7	19,5	20,0	65,0	100,0	
QT	Não	19	62,6	17,1	20,0	65,0	100,0	0,4212
	Sim	48	65,1	20,7	20,0	70,0	100,0	
RT	Não	40	63,6	18,2	25,0	65,0	100,0	0,3130
	Sim	27	65,6	22,1	20,0	70,0	90,0	
CRIOTERAPIA	Não	56	66,2	19,7	20,0	70,0	100,0	0,0841
	Sim	11	55,5	17,8	30,0	60,0	85,0	
BRAQUITERAPIA	Não	61	63,3	19,9	20,0	65,0	100,0	0,1609
	Sim	6	75,8	14,3	60,0	70,0	100,0	

**Cont/ Tabela 5**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	65,6	18,8	20,0	70,0	100,0	0,4252
	Sim	12	58,8	23,4	20,0	65,0	90,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	68,3	19,7	30,0	70,0	100,0	0,4939
	Sem História	58	63,8	19,8	20,0	65,0	100,0	
RECIDIVA	Não	63	64,8	19,7	20,0	70,0	100,0	0,6898
	Sim	4	58,8	21,4	30,0	65,0	75,0	
COMORBIDADES	Não	32	69,1	17,8	30,0	70,0	100,0	0,0815
	Sim	35	60,1	20,6	20,0	65,0	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	65,5	18,2	20,0	70,0	100,0	0,2310
	< 1 ano	8	54,4	23,5	25,0	47,5	100,0	
	< 2 anos	5	69,0	27,9	30,0	70,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	53,3	2,9	50,0	55,0	55,0	0,2200
	C2	13	71,9	21,1	30,0	80,0	100,0	
	C1	14	63,9	16,8	35,0	65,0	100,0	
	B2	21	59,8	20,8	20,0	70,0	90,0	
	B1	13	70,8	15,9	40,0	70,0	100,0	
	A2	3	50,0	32,8	20,0	45,0	85,0	

**Tabela 6 - Correlação do domínio aspectos sociais (SF36) com as características demográficas e clínicas.**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	74,1	26,4	0,0	87,5	100,0	0,0252
	M	40	87,2	17,8	50,0	100,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	83,1	19,8	50,0	87,5	100,0	0,9893
	(21,28]	36	80,9	24,7	0,0	93,8	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	78,8	24,0	0,0	87,5	100,0	0,1625
	>=1995	26	87,0	18,9	50,0	100,0	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	75,7	22,1	50,0	81,3	100,0	0,1470
	Outras Cidades	23	79,3	27,1	0,0	87,5	100,0	
	Outros Estados	26	88,5	16,6	50,0	100,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	75,7	22,2	50,0	75,0	100,0	0,2511
	Outras Cidades	25	81,0	26,5	0,0	100,0	100,0	
	Outros Estados	23	88,0	16,2	50,0	100,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	81,5	23,1	0,0	87,5	100,0	0,6214
	casado/amasiado	8	82,8	18,8	50,0	87,5	100,0	
	separado	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
FILHOS	não	63	81,9	22,5	0,0	87,5	100,0	0,9551
	sim	4	81,3	23,9	50,0	87,5	100,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	50,0	NA	50,0	50,0	50,0	0,3020
	1 grau completo	1	50,0	NA	50,0	50,0	50,0	
	2 grau incompleto	8	92,2	17,6	50,0	100,0	100,0	
	2 grau completo	18	80,6	22,0	37,5	87,5	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	83,5	23,6	0,0	93,8	100,0	
	Ens. Superior comp	9	77,8	22,3	50,0	87,5	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Pós Graduação	2	81,3	26,5	62,5	81,3	100,0	0,9143
	Não	58	81,9	22,7	0,0	87,5	100,0	
ENUCLEAÇÃO	Sim	9	81,9	21,8	37,5	87,5	100,0	0,2603
	bilateral	9	88,9	19,2	50,0	100,0	100,0	
LATERALIDADE	unilateral	58	80,8	22,8	0,0	87,5	100,0	0,7173
	bilateral	24	82,3	25,8	0,0	93,8	100,0	
QT	unilateral	43	81,7	20,7	37,5	87,5	100,0	1,0000
	Não	19	84,9	17,0	50,0	87,5	100,0	
RT	Sim	48	80,7	24,3	0,0	100,0	100,0	0,8223
	Não	40	80,9	24,3	0,0	87,5	100,0	
CRIOTERAPIA	Sim	27	83,3	19,6	37,5	87,5	100,0	0,8996
	Não	56	82,6	20,6	37,5	87,5	100,0	
BRAQUITERAPIA	Sim	11	78,4	31,2	0,0	87,5	100,0	0,0146
	Não	61	80,1	22,8	0,0	87,5	100,0	
	Sim	6	100,0	0,0	100,0	100,0	100,0	

**Cont/ Tabela 6**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	80,9	23,2	0,0	87,5	100,0	0,5954
	Sim	12	86,5	18,8	50,0	93,8	100,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	72,2	33,5	0,0	87,5	100,0	0,3228
	Sem História	58	83,4	20,2	37,5	93,8	100,0	
RECIDIVA	Não	63	82,5	22,3	0,0	87,5	100,0	0,2972
	Sim	4	71,9	25,8	37,5	75,0	100,0	
COMORBIDADES	Não	32	84,0	22,9	0,0	93,8	100,0	0,4187
	Sim	35	80,0	22,1	37,5	87,5	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	82,2	23,1	0,0	87,5	100,0	0,6244
	< 1 ano	8	76,6	21,6	50,0	75,0	100,0	
	< 2 anos	5	87,5	17,7	62,5	100,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	70,8	19,1	50,0	75,0	87,5	0,4973
	C2	13	81,7	25,3	37,5	100,0	100,0	
	C1	14	90,2	15,6	50,0	100,0	100,0	
	B2	21	78,6	26,6	0,0	87,5	100,0	
	B1	13	78,8	21,3	50,0	87,5	100,0	
	A2	3	91,7	7,2	87,5	87,5	100,0	

**Tabela 7 - Correlação do domínio limitação por aspectos emocionais (SF36) com as características demográficas e clínicas.**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	74,1	26,4	0,0	87,5	100,0	0,0252
	M	40	87,2	17,8	50,0	100,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	83,1	19,8	50,0	87,5	100,0	0,9893
	(21,28]	36	80,9	24,7	0,0	93,8	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	78,8	24,0	0,0	87,5	100,0	0,1625
	>=1995	26	87,0	18,9	50,0	100,0	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	75,7	22,1	50,0	81,3	100,0	0,1470
	Outras Cidades	23	79,3	27,1	0,0	87,5	100,0	
	Outros Estados	26	88,5	16,6	50,0	100,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	75,7	22,2	50,0	75,0	100,0	0,2511
	Outras Cidades	25	81,0	26,5	0,0	100,0	100,0	
	Outros Estados	23	88,0	16,2	50,0	100,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	81,5	23,1	0,0	87,5	100,0	0,6214
	casado/amasiado	8	82,8	18,8	50,0	87,5	100,0	
	separado	1	100,0	NA	100,0	100,0	100,0	
FILHOS	não	63	81,9	22,5	0,0	87,5	100,0	0,9551
	sim	4	81,3	23,9	50,0	87,5	100,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	50,0	NA	50,0	50,0	50,0	0,3020
	1 grau completo	1	50,0	NA	50,0	50,0	50,0	
	2 grau incompleto	8	92,2	17,6	50,0	100,0	100,0	
	2 grau completo	18	80,6	22,0	37,5	87,5	100,0	
	Ens. Superior incomp	28	83,5	23,6	0,0	93,8	100,0	
	Ens. Superior comp	9	77,8	22,3	50,0	87,5	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Não	58	81,9	22,7	0,0	87,5	100,0	0,9143
	Sim	9	81,9	21,8	37,5	87,5	100,0	
ENUCLEAÇÃO	bilateral	9	88,9	19,2	50,0	100,0	100,0	0,2603
	unilateral	58	80,8	22,8	0,0	87,5	100,0	
LATERALIDADE	bilateral	24	82,3	25,8	0,0	93,8	100,0	0,7173
	unilateral	43	81,7	20,7	37,5	87,5	100,0	
QT	Não	19	84,9	17,0	50,0	87,5	100,0	1,0000
	Sim	48	80,7	24,3	0,0	100,0	100,0	
RT	Não	40	80,9	24,3	0,0	87,5	100,0	0,8223
	Sim	27	83,3	19,6	37,5	87,5	100,0	
CRIOTERAPIA	Não	56	82,6	20,6	37,5	87,5	100,0	0,8996
	Sim	11	78,4	31,2	0,0	87,5	100,0	
BRAQUITERAPIA	Não	61	80,1	22,8	0,0	87,5	100,0	0,0146
	Sim	6	100,0	0,0	100,0	100,0	100,0	

**Cont/ Tabela 7**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	80,9	23,2	0,0	87,5	100,0	0,5954
	Sim	12	86,5	18,8	50,0	93,8	100,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	72,2	33,5	0,0	87,5	100,0	0,3228
	Sem História	58	83,4	20,2	37,5	93,8	100,0	
RECIDIVA	Não	63	82,5	22,3	0,0	87,5	100,0	0,2972
	Sim	4	71,9	25,8	37,5	75,0	100,0	
COMORBIDADES	Não	32	84,0	22,9	0,0	93,8	100,0	0,4187
	Sim	35	80,0	22,1	37,5	87,5	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	82,2	23,1	0,0	87,5	100,0	0,6244
	< 1 ano	8	76,6	21,6	50,0	75,0	100,0	
	< 2 anos	5	87,5	17,7	62,5	100,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	70,8	19,1	50,0	75,0	87,5	0,4973
	C2	13	81,7	25,3	37,5	100,0	100,0	
	C1	14	90,2	15,6	50,0	100,0	100,0	
	B2	21	78,6	26,6	0,0	87,5	100,0	
	B1	13	78,8	21,3	50,0	87,5	100,0	
	A2	3	91,7	7,2	87,5	87,5	100,0	

**Tabela 8-** Correlação do domínio saúde mental (SF36) com características demográficas e clínicas.

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	61,0	20,6	0,0	64,0	88,0	0,0000
	M	40	81,0	12,7	48,0	84,0	100,0	
IDADE	[16,21]	31	73,7	18,2	32,0	80,0	100,0	0,8103
	(21,28]	36	72,3	19,8	0,0	78,0	100,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	72,2	19,1	0,0	76,0	100,0	0,4926
	>=1995	26	74,8	18,8	32,0	80,0	100,0	
NATURALIDADE	São Paulo	18	65,6	20,9	32,0	70,0	96,0	0,0419
	Outras Cidades	23	70,3	20,7	0,0	72,0	92,0	
	Outros Estados	26	80,5	12,9	48,0	84,0	100,0	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	69,5	21,0	32,0	72,0	96,0	0,3546
	Outras Cidades	25	70,9	20,1	0,0	76,0	92,0	
	Outros Estados	23	78,1	15,3	40,0	84,0	100,0	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	72,0	19,8	0,0	80,0	100,0	0,6603
	casado/amasiado	8	79,0	11,7	60,0	78,0	92,0	
	separado	1	80,0	NA	80,0	80,0	80,0	
FILHOS	não	63	72,4	19,3	0,0	80,0	100,0	0,3950
	sim	4	81,0	10,5	72,0	80,0	92,0	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	72,0	NA	72,0	72,0	72,0	0,6820
	1 grau completo	1	96,0	NA	96,0	96,0	96,0	
	2 grau incompleto	8	73,0	18,4	40,0	74,0	92,0	
	2 grau completo	18	76,2	12,9	48,0	80,0	92,0	
	Ens. Superior incomp	28	68,9	22,7	0,0	78,0	100,0	
	Ens. Superior comp	9	74,7	18,7	44,0	80,0	100,0	
RB EXTRAOCULAR	Não	58	72,1	19,2	0,0	80,0	100,0	0,3754
	Sim	9	78,2	17,6	40,0	80,0	100,0	
ENUCLEAÇÃO	bilateral	9	79,1	12,0	60,0	84,0	92,0	0,3606
	unilateral	58	72,0	19,7	0,0	78,0	100,0	
LATERALIDADE	bilateral	24	72,2	20,6	0,0	76,0	92,0	0,9111
	unilateral	43	73,4	18,2	32,0	80,0	100,0	
QT	Não	19	72,0	17,1	40,0	80,0	100,0	0,5433
	Sim	48	73,3	19,8	0,0	80,0	100,0	
RT	Não	40	69,9	20,1	0,0	72,0	100,0	0,0901
	Sim	27	77,5	16,5	40,0	80,0	100,0	
CRIOTERAPIA	Não	56	74,6	17,2	32,0	80,0	100,0	0,1793
	Sim	11	64,7	25,4	0,0	68,0	88,0	
BRAQUITERAPIA	Não	61	72,5	19,6	0,0	80,0	100,0	0,8513
	Sim	6	77,3	9,4	64,0	80,0	88,0	



**Cont/ Tabela 8**

	Não	55	73,2	19,1	0,0	80,0	100,0	
FOTOCOAGULAÇÃO								0,8118
	Sim	12	71,7	18,9	40,0	74,0	92,0	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	72,4	31,4	0,0	84,0	100,0	0,4059
	Sem História	58	73,0	16,7	32,0	78,0	100,0	
RECIDIVA	Não	63	72,9	19,3	0,0	80,0	100,0	0,9259
	Sim	4	74,0	14,8	56,0	76,0	88,0	
COMORBIDADES	Não	32	74,3	20,3	0,0	80,0	100,0	0,4531
	Sim	35	71,8	17,8	40,0	72,0	100,0	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	74,0	18,9	0,0	80,0	100,0	
	< 1 ano	8	66,5	13,7	44,0	66,0	92,0	0,3126
	< 2 anos	5	72,0	27,9	32,0	80,0	100,0	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	58,7	10,1	48,0	60,0	68,0	
	C2	13	76,9	15,9	40,0	76,0	100,0	
	C1	14	72,3	16,2	44,0	80,0	92,0	0,3353
	B2	21	70,3	23,5	0,0	80,0	92,0	
	B1	13	80,3	13,6	56,0	84,0	100,0	
	A2	3	60,0	28,0	40,0	48,0	92,0	

**Tabela 9 - Correlação entre adequação social e características demográficas e clínicas.**

Variável	categoria	n	média	desvio padrão	mínimo	mediana	máximo	p
SEXO	F	27	2,1	0,4	1,3	2,1	3,0	0,0002
	M	40	1,7	0,4	1,1	1,7	2,6	
IDADE	[16,21]	31	1,9	0,4	1,1	1,8	2,7	0,6735
	(21,28]	36	1,8	0,4	1,2	1,8	3,0	
ANO DIAGNÓSTICO	<1995	39	1,9	0,5	1,2	1,8	3,0	0,9786
	>=1995	26	1,8	0,4	1,1	1,8	2,7	
NATURALIDADE	São Paulo	18	1,9	0,5	1,1	2,0	2,7	0,2278
	Outras Cidades	23	1,9	0,5	1,3	1,8	3,0	
	Outros Estados	26	1,7	0,4	1,1	1,8	2,6	
PROCEDÊNCIA	São Paulo	19	1,9	0,5	1,1	1,8	2,7	0,5835
	Outras Cidades	25	1,9	0,5	1,1	1,8	3,0	
	Outros Estados	23	1,8	0,4	1,3	1,7	2,6	
ESTADO CIVIL	solteiro	58	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	0,2033
	casado/amasiado	8	1,7	0,4	1,2	1,7	2,4	
	separado	1	1,3	NA	1,3	1,3	1,3	
FILHOS	não	63	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	0,4428
	sim	4	1,7	0,5	1,3	1,6	2,4	
ESCOLARIDADE	1 grau incompleto	1	2,3	NA	2,3	2,3	2,3	0,1241
	1 grau completo	1	1,1	NA	1,1	1,1	1,1	
	2 grau incompleto	8	1,9	0,5	1,4	1,8	2,7	
	2 grau completo	18	2,0	0,4	1,3	2,0	2,6	
	Ens. Superior incomp	28	1,8	0,4	1,1	1,8	3,0	
	Ens. Superior comp	9	1,7	0,4	1,2	1,7	2,4	
RB EXTRAOCULAR	Pós Graduação	2	1,5	0,4	1,2	1,5	1,9	0,8254
	Não	58	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	
ENUCLEAÇÃO	Sim	9	1,8	0,4	1,3	1,8	2,6	0,3162
	bilateral	9	1,9	0,3	1,5	1,9	2,3	
LATERALIDADE	unilateral	58	1,8	0,5	1,1	1,8	3,0	0,7093
	bilateral	24	1,9	0,4	1,2	1,9	3,0	
QT	unilateral	43	1,8	0,4	1,1	1,8	2,6	0,5222
	Não	19	1,8	0,4	1,1	1,8	2,6	
RT	Sim	48	1,9	0,4	1,2	1,8	3,0	0,5694
	Não	40	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	
CRIOTERAPIA	Sim	27	1,8	0,4	1,2	1,8	2,7	0,8923
	Não	56	1,8	0,4	1,1	1,8	2,6	
BRAQUITERAPIA	Sim	11	1,9	0,6	1,2	1,8	3,0	0,8262
	Não	61	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	
	Sim	6	1,8	0,3	1,2	1,9	2,1	

**Cont/ Tabela 9**

FOTOCOAGULAÇÃO	Não	55	1,9	0,4	1,1	1,8	3,0	0,3997
	Sim	12	1,8	0,5	1,2	1,8	2,7	
HEREDITARIEDADE	Com História	9	1,8	0,6	1,1	1,8	3,0	0,7337
	Sem História	58	1,9	0,4	1,1	1,8	2,7	
RECIDIVA	Não	63	1,8	0,4	1,1	1,8	3,0	0,3340
	Sim	4	2,1	0,4	1,6	2,0	2,6	
COMORBIDADES	Não	32	1,8	0,4	1,1	1,7	3,0	0,1166
	Sim	35	1,9	0,4	1,1	1,9	2,7	
ÚLTIMO RETORNO	> 1 ano	54	1,8	0,4	1,1	1,8	3,0	0,7016
	< 1 ano	8	1,9	0,4	1,3	2,0	2,4	
	< 2 anos	5	1,8	0,4	1,3	1,7	2,2	
CRITÉRIO BRASIL	D	3	2,1	0,4	1,8	2,0	2,6	0,4264
	C2	13	1,8	0,5	1,1	1,8	2,7	
	C1	14	1,8	0,4	1,1	1,9	2,3	
	B2	21	2,0	0,4	1,2	1,9	3,0	
	B1	13	1,7	0,4	1,2	1,6	2,6	
	A2	3	1,7	0,2	1,5	1,7	1,8	