

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES
EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO NO HOSPITAL DAS
CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS.**

KARLA EMÍLIA DE SÁ RODRIGUES

**Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Minas Gerais
para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.**

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Profa Dra Benigna Maria de Oliveira.

Co-Orientador: Prof Dr Marcos Borato Viana.

Belo Horizonte

2011

R696a Rodrigues, Karla Emília de Sá.
Avaliação da qualidade de vida dos adolescentes em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais [manuscrito]. / Karla Emília de Sá Rodrigues. - - Belo Horizonte: 2011.
141f.: il.
Orientadora: Benigna Maria de Oliveira.
Co-Orientador: Marcos Borato Viana.
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Neoplasias/terapia. 2. Neoplasias/psicologia. 3. Qualidade de Vida. 4. Dissertações Acadêmicas. I. Oliveira, Benigna Maria de. II. Viana, Marcos Borato. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WS 462

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca J. Baeta Vianna – Campus Saúde UFMG

O Projeto foi desenvolvido com o apoio financeiro da **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais, FAPEMIG/Edital Universal 2008 processo nº APQ-01062-08.**

DEDICATÓRIA

À Carol, que entusiasmadamente aguardou o fim da tese, dedico este trabalho e todos os dias da minha vida.

Ao Bernardo, que no início da tese era um plano, ao longo da tese tornou-se uma vontade e ao seu final, é uma realidade.

Ao Hugo, companheiro de todas as horas e fonte de carinho na qual não me canso de beber.

A todos os pacientes da onco-hematologia pediátrica do Hospital das Clínicas, bravos guerreiros na luta pela vida.

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Benigna Maria de Oliveira, pela orientação e estímulo durante o desenvolvimento do estudo e pelo apoio desde que iniciei meu trabalho na Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Ao Prof Marcos Borato Viana, pela orientação das análises estatísticas do trabalho e pelo apoio à equipe de Oncologia Pediátrica desde o seu início.

À Dra Beatriz de Camargo, por facilitar o contato com os criadores do *Health Utilities Index Inc.* e pelo exemplo de dedicação à Oncologia Pediátrica.

Aos criadores do *Health Utilities Index Inc.*, pela autorização para o uso do instrumento e por terem me concedido uma bolsa para o custeio das despesas de licenciamento.

À amiga Sandra Shimoda, pelas orientações sobre o uso do *Health Utilities Index Inc.*

À Sheilla, Thaís e Marcel, pela dedicação durante a coleta de dados do estudo e entusiasmo no preparo do banco de dados.

Aos colegas onco-hematologistas pediátricos, pela boa vontade em participar do estudo em especial à Dr^a Andrea Brito, sempre atenta à entrada de novos pacientes.

Aos amigos mineiros, que carinhosamente me receberam desde que aqui me estabeleci e compreenderam meus períodos de ausência nesse empreendimento.

Aos meus pais e meu irmão, que sempre me apoiam.

À Dona Lourdinha, minha sogra, pelas manhãs de sábado com a Carol para que eu pudesse escrever a tese.

Aos pacientes e seus cuidadores, pela boa vontade e interesse em participar do estudo.

EPÍGRAFE

*“Mas se desejarmos fortemente o melhor e,
principalmente, lutarmos pelo melhor...
O melhor vai se instalar em nossa vida.
Porque sou do tamanho daquilo que vejo,
e não do tamanho da minha altura.”*

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

Rodrigues KES. **Avaliação da qualidade de vida dos adolescentes em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais**. Belo Horizonte; 2011. [Tese de Doutorado – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais]

Poucos estudos têm sido realizados durante o período de tratamento de crianças e adolescentes com câncer para avaliar sua interferência sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Os objetivos desse estudo foram avaliar a QVRS dos adolescentes em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais no período de outubro de 2007 a julho de 2010, avaliar a correlação entre pacientes, pais e médicos na avaliação da QVRS desses pacientes e comparar os escores de QVRS dos pacientes, de acordo com variáveis sócio-demográficas (gênero, idade e situação socioeconômica) e diagnóstico. Foi utilizado o *Health Utilities Index* (HUI), um instrumento genérico para avaliação da QVRS. Os 45 pacientes incluídos no estudo, seu responsável e seu médico responderam ao questionário em dois momentos distintos: um mês após o diagnóstico da doença e início do tratamento (T1) e após quatro meses do início do tratamento para os pacientes com diagnóstico de tumor sólido e seis meses para os pacientes com diagnóstico de leucemia ou linfoma (T2). Foram utilizados testes não-paramétricos para a comparação entre os escores de QVRS nos dois momentos do estudo e o coeficiente de correlação de Spearman para a comparação dos escores obtidos entre o paciente, seu responsável e seu médico. A idade mediana dos pacientes ao diagnóstico foi de 14 anos. As neoplasias mais frequentes foram as leucemias agudas (40%) e os linfomas (26,7%). Quarenta e quatro pacientes foram submetidos à quimioterapia isolada ou combinada com cirurgia e/ou radioterapia. Na avaliação das três categorias de participantes, a dor foi o único atributo com melhora significativa de T1 para T2. Não houve associação estatisticamente significativa dos escores de QVRS com variáveis sócio-demográficas (gênero, idade e renda familiar, escolaridade do cuidador e número de residentes no domicílio), com o tipo de neoplasia ou com a modalidade de tratamento. Constatou-se uma correlação alta entre os escores globais de QVRS obtidos a partir do paciente e de seu cuidador no T1 e no T2. O estado geral de saúde do paciente foi considerado como excelente ou muito bom pela maioria dos pacientes e dos seus cuidadores,

independentemente do momento do estudo. Na maioria das vezes os médicos avaliaram o estado geral de saúde dos seus pacientes como bom ou regular no T1 e muito bom ou bom no T2. Houve uma alta correlação das avaliações do estado geral de saúde do paciente entre este e seu cuidador no T1, mas não no T2. Em conclusão: 1) a avaliação da QVRS de adolescentes em tratamento oncológico mostrou que a maioria dos pacientes, cuidadores e médicos considerou que houve um comprometimento da mesma, mas que também houve melhora ao longo do tempo; 2) a dor foi o atributo mais referido na avaliação da QVRS e houve melhora quando comparados os dois momentos da avaliação; 3) a correlação dos escores globais de QVRS entre pacientes e seus cuidadores foi alta, tanto em T1 como T2; 4) houve tendência dos médicos em atribuir escores globais de QVRS inferiores aqueles derivados dos próprios pacientes.

ABSTRACT

Rodrigues KES. **Quality of life measurement in adolescents during cancer treatment at Hospital das Clínicas of the Federal University of Minas Gerais.** Belo Horizonte; 2011. [Tese de Doutorado - Federal University of Minas Gerais]

Few studies have been performed during children's and adolescents' cancer treatment to evaluate its interference on health related quality of life (HRQL). The purposes of this study were to evaluate the adolescents' HRQL during cancer treatment at the Hospital das Clínicas of the Federal University of Minas Gerais from October 2007 to July 2010, the correlation of the HRQL scores among patients, family and doctors, and the correlation of HRQL scores with social demographic characteristics (age, gender and socioeconomic status) and type of neoplasia. A generic HRQL instrument was utilized, the Health Utilities Index (HUI). Forty-five patients and their respective family and doctor were asked to answer the questionnaire one month after diagnosis and beginning of treatment (T1) and then four or six months later for patients with solid tumors or with leukemia/lymphoma, respectively (T2). Nonparametric tests were used to compare T1 and T2 scores; Spearman's coefficient was used to test score correlation derived from patients, their families, and physicians. Patients' median age was 14 years. Acute leukemia (40%) and lymphoma (26.7%) were the most frequent diagnosis. Forty-four patients received only chemotherapy as treatment and the others a combination of chemo and surgery and/or radiotherapy. On patients', families' and doctors' evaluation pain scores significantly decreased from T1 to T2. There was no statistical association of HRQL scores with social demographic characteristics (gender, age, family income, schooling of family members, or number of people at patient's home), type of neoplasia or treatment modalities. A high correlation between patients and family' HRQL scores was observed both at T1 and T2. The majority of the patients and their families evaluated the children's general health status as excellent or very good in both moments of the study. In general doctors evaluated their patients' general health status at T1 as good or fair and very good or good at T2. Correlation of the general health scores between patients and their families was high at T1, but not so high at T2. In conclusion: 1) most patients, their families and doctors reported a HRQL reduction during the initial phase of treatment, but HRQL was better later on; 2) pain

was the most frequent troublesome attribute referred to in the study, but scores were significantly better from T1 to T2; 3) patients and families' HRQL scores were highly correlated; 4) doctors' evaluation tended to underestimate HRQL of their patients.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Frequência de casos válidos em cada momento do estudo.	28
Tabela 2 – Frequência de casos de acordo com o cuidador entrevistado em cada momento do estudo.	29
Tabela 3 – Frequência de casos de acordo com o diagnóstico.	30
Tabela 4 – Frequência de casos de acordo com a modalidade terapêutica utilizada.	30
Tabela 5 – Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados na avaliação dos pacientes segundo o HUI3 e o HUI2 no T1 e T2.	31
Tabela 6 – Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados no HUI3 e no HUI2 no T1 e T2 segundo os cuidadores.	32
Tabela 7 – Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados no HUI3 e no HUI2 no T1 e T2 segundo os médicos.	33
Tabela 8 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do paciente.	34
Tabela 9 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do cuidador.	34
Tabela 10 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do médico.	34
Tabela 11 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com HUI3 no T1 e o escore global correspondente.	37

Tabela 12 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com HUI3 no T2 e o escore global correspondente.	38
Tabela 13 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com HUI2 no T1 e o escore global correspondente.	39
Tabela 14 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com HUI2 no T2 e o escore global correspondente.	40
Tabela 15 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI3 no T1 e o escore global correspondente.	41
Tabela 16 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI3 no T2 e o escore global correspondente.	42
Tabela 17 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T1 e o escore global correspondente.	43
Tabela 18 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T2 e o escore global correspondente.	44
Tabela 19 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI3 no T1 e o escore global correspondente.	45
Tabela 20 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI3 no T2 e o escore global correspondente.	46
Tabela 21 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T1 e o escore global correspondente.	47
Tabela 22 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T2 e o escore global correspondente.	48

Tabela 23 – Escores globais da QVRS de acordo com as categorias de participantes nos momentos do estudo.	48
Tabela 24 – Correlação dos escores globais de QVRS entre paciente, cuidador e médico de acordo com o HUI2 e 3 nos dois momentos da avaliação.	50
Tabela 25 – Avaliação do estado geral de saúde dos pacientes pelos entrevistados de acordo com a questão 16 nos dois momentos do estudo.	51
Tabela 26 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente e o cuidador nos dois momentos da avaliação.	53
Tabela 27 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente e o médico nos dois momentos da avaliação.	53
Tabela 28 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o cuidador e o médico nos dois momentos da avaliação.	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AUQEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé
CHQ	Child Health Questionnaire
CHSCS	Comprehensive Health Status Classification System for Pre-school Children
HC	Hospital das Clínicas
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
HUI2	Health Utilities Index HUI Mark 2
HUI3	Health Utilities Index HUI Mark 3
IARC	International Association for Research on Cancer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LLA	Leucemia linfóide aguda
LMA	Leucemia mielóide aguda
LNH	Linfoma não-Hodgkin
OMS	Organização Mundial de Saúde
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
POQOLS	Pediatric Oncology Quality of Life Scale
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SIDA	Síndrome da imunodeficiência adquirida
SNC	Sistema nervoso central

SUMÁRIO

	Página
1 INTRODUÇÃO	1
2 REVISÃO DA LITERATURA	5
2.1 Qualidade de vida	6
2.2 Qualidade de vida relacionada à saúde	8
2.3 Qualidade de vida relacionada à saúde em Pediatria	9
2.4 Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em Pediatria	11
2.5 Avaliações da qualidade de vida relacionada à saúde em Oncologia Pediátrica	13
3 OBJETIVOS	17
4 PACIENTES E MÉTODOS	19
4.1 Pacientes	20
4.1.1 Amostra	20
4.1.2 Critérios de inclusão	20
4.1.3 Critérios de exclusão	20
4.2 Métodos	20
4.2.1 Tipo de estudo	21
4.2.2 O instrumento utilizado no estudo para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde	21
4.2.2.1 Health Utilities Index	21
4.2.3 Dinâmica de acompanhamento	23
4.2.4 Estratégias de processamento e análise dos dados	24
4.2.5 Variáveis estudadas	24
4.2.5.1 Variáveis sócio demográficas	24
4.2.5.2 Tempo de preenchimento do questionário	25
4.2.5.3 Características clínicas	25
4.2.5.4 Escores	25
4.2.5.5 Categorias de participantes envolvidos no estudo	25
4.2.5.6 Avaliação do estado geral de saúde do paciente segundo o ponto de	26

vista do participante	
4.2.6 Métodos de análise estatística	26
5 RESULTADOS	27
5.1 Caracterização da população do estudo	28
5.1.1 Tempo de preenchimento do questionário	29
5.1.2 Dados sócio demográficos	29
5.1.3 Dados relacionados com o diagnóstico	30
5.1.3.1 Diagnóstico	30
5.1.3.2 Dados relacionados com o tratamento oncológico	30
5.2 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde	31
5.2.1 Avaliação dos atributos acometidos segundo as categorias de participantes do estudo	31
5.2.2 Avaliação do escore global de qualidade de vida de acordo com as variáveis sócio demográficas e relacionadas ao diagnóstico	35
5.2.3 Avaliação do escore global de qualidade de vida segundo as categorias de participantes no estudo	36
5.3 Correlação do escore global de qualidade de vida entre paciente, cuidador e médico nos dois momentos do estudo	49
5.4 Avaliação do estado geral de saúde segundo o paciente, o cuidador e o médico	51
5.5 Correlação da avaliação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente, o cuidador e o médico	52
6 DISCUSSÃO	55
7 CONCLUSÕES	67
REFERÊNCIAS	69
ANEXOS	80
APÊNDICES	99

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A cada ano, uma em cada 7.000 crianças menores de 15 anos recebe o diagnóstico de câncer nos Estados Unidos. A média anual de casos novos é de 14,9 casos por 100.000 menores de 20 anos. A probabilidade de diagnóstico de câncer de um indivíduo antes de alcançar a vida adulta é de aproximadamente 1 a cada 333 mulheres e 1 a cada 330 homens (GURNEY e BONDY, 2006).

No Brasil, dados de registros de câncer de base populacional apontam uma incidência anual mediana de 154,3 casos novos por milhão de habitantes menores de 20 anos (DE CAMARGO et al., 2009).

Em países desenvolvidos o câncer constitui a primeira causa de morte por doença entre 0 e 14 anos de idade (GURNEY e BONDY, 2006). No Brasil, o câncer também se estabeleceu como a primeira causa de morte por doença na faixa etária entre 1 e 19 anos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2008).

Nas décadas de 1960 e 1970 a maioria das crianças com diagnóstico de câncer falecia. Na era atual, cerca de 75% delas sobreviverá por no mínimo 5 anos (SMITH e RIES, 2002). Um dos fatores para esse avanço foi o desenvolvimento de novos protocolos terapêuticos intensivos, multidisciplinares e cooperativos entre centros de excelência em oncologia pediátrica, levando ao maior e mais rápido acúmulo de informações e experiências com significância estatística (VARNI et al., 1998; JANKOVIC et al., 1999; GREEN, 2002).

As mudanças no perfil epidemiológico das doenças da infância e adolescência criaram a necessidade de novas formas de avaliação dos resultados, que reflitam uma abordagem mais holística para o reconhecimento e manejo dos indesejáveis efeitos colaterais associados a muitos tratamentos. A demanda para essas medidas também reflete uma visão contemporânea sobre a relação entre mente e corpo, e reconhece a ligação crítica entre a saúde física e a psicológica (ENGEL, 1986).

Embora os progressos no cuidado médico e cirúrgico resultem no aumento da sobrevivência desses jovens, esses resultados podem estar associados a disfunções orgânicas, problemas emocionais ou dificuldades de aprendizagem (NEWACHEK e

HALFON, 1998). A mortalidade não é mais o ponto final apropriado quando se está considerando a eficácia de uma intervenção médica (EISER e MORSE, 2001).

No sentido mais amplo do cuidado da criança e do adolescente, há dois desfechos que interessam aos profissionais de saúde: a “**quantidade**” de vida e a “**qualidade**” de vida (QV). Seguindo esse pensamento, todos os resultados em saúde devem ser avaliados levando em consideração a QV. Tanto as decisões clínicas quanto a condução de pesquisas só deveriam ser realizadas juntamente com o desenvolvimento de boas medidas de avaliação da QV (EISER e MORSE, 2001).

Dependendo do tipo específico de câncer, o tratamento compreenderá uma combinação de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia. Por serem tratamentos bastante complexos e agressivos, há grande potencial de comprometimento da QV desses pacientes.

Entre os problemas agudos podem ser citados náuseas e vômitos, dor e estresse resultantes de procedimentos médicos, imunossupressão, ausência escolar, perda de cabelos e outras alterações da imagem corporal. Os problemas tardios podem ser infertilidade, obesidade, déficit de crescimento, cardiopatia e neoplasias secundárias, entre outros. Entre os problemas psicológicos e neuropsicológicos podem haver dificuldade de aprendizado, insuficiência escolar, distúrbios de comportamento e depressão.

Para a criança ou o adolescente com câncer a QV pode ser comprometida pela dor causada pela doença e/ou pelo tratamento, pela falta de energia para desempenhar suas atividades diárias ou pelo medo acerca do seu futuro (EISER et al., 2005).

A maioria dos ensaios clínicos inclui escalas de avaliação de eventos adversos. Um evento adverso é definido como qualquer sintoma, sinal ou doença (incluindo um achado laboratorial anormal), temporariamente associado a um tratamento ou a um procedimento médico (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2009). Embora estas escalas tenham poder de interromper o uso de um determinado protocolo terapêutico, droga ou dose, a partir do pressuposto de que eventos adversos de graus acentuados são inaceitáveis, ou mesmo, incompatíveis com a vida, não incluem a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Os instrumentos para a avaliação da QVRS têm sido utilizados com muita frequência em Oncologia Pediátrica para avaliação de pacientes sobreviventes de câncer após o tratamento. Entretanto, a aplicação destes instrumentos para a avaliação da QVRS de pacientes em tratamento é limitada até o momento (NATHAN et al., 2004).

O Serviço de Hematologia e Oncologia do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) é referência estadual no tratamento das neoplasias malignas da infância. A Hematologia Pediátrica iniciou seu funcionamento em 1981 e a Oncologia Pediátrica em 2004. Com o crescimento do Serviço e admissão de casos cada vez mais complexos e graves, que demandam tratamentos agressivos, é preciso conhecer o grau de comprometimento da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento, o que poderá auxiliar a encontrar o equilíbrio do delicado balanço entre o tratamento agressivo que almeja a cura e seus efeitos adversos.

REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Qualidade de Vida

Em 1947 a Organização Mundial de Saúde (OMS) iniciou as discussões sobre QV ao definir saúde não somente como a ausência de doença, mas também como o bem-estar físico, mental e social (WHO, 1947).

Karnofsky, em 1949, foi um dos pioneiros a introduzir uma escala para avaliação da QV dos pacientes, enfatizando o funcionamento físico e o desempenho (SPITZER, 1987).

Existem várias abordagens que tentam conceituar QV. Na abordagem filosófica, envolve algum grau de conflito, sendo a superação de desafios e o lidar com as adversidades (LINDSTRÖM e KÖHLER, 1991).

A abordagem econômica utiliza indicadores como mortalidade infantil, expectativa de vida e taxas de alfabetização para a avaliação do Índice de QV Física (*Physical Quality of Life Index*) (NUSSBAUM, 1986).

A abordagem sociológica enfatiza os aspectos sociais e ambientais da QV que estariam ligados aos nossos relacionamentos e à nossa visão do quanto somos apreciados pelos outros. Também ressalta a natureza subjetiva da experiência individual e a interdependência entre QV e experiência cultural (EISER e MORSE, 2001).

A observação individual é o foco da abordagem psicológica, na qual um indivíduo com uma boa QV é aquele que tem uma elevada autoestima, é capaz de tomar decisões, é ativo, feliz e realizado. Tal conceito leva ao pressuposto de que quanto mais o indivíduo se sente perto de alcançar seus objetivos melhor é sua QV (EISER e MORSE, 2001).

Do ponto de vista psicométrico de Bullinger e Ravens-Sieberer (1995 apud JENNEY, 1998), a definição de QV é multidimensional, envolvendo componentes físicos, mentais, sociais, emocionais e comportamentais do bem-estar e da funcionalidade.

Embora não haja consenso quanto à definição de QV, há considerável concordância entre os pesquisadores com relação a algumas de suas características (WHO, 1995):

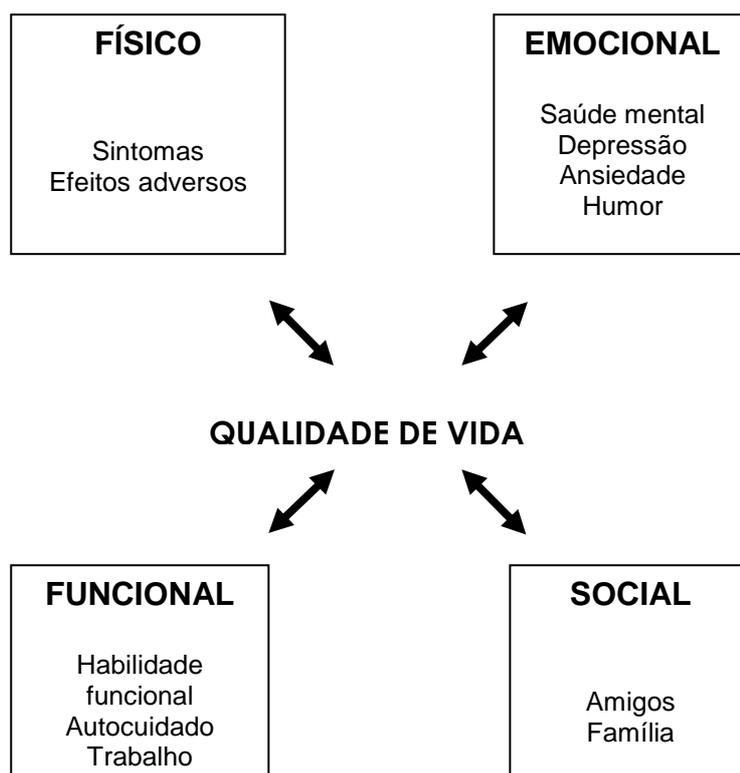
1ª – É subjetiva e está relacionada com aspectos objetivos como a disponibilidade de bens materiais e aspectos subjetivos, como a satisfação com esses bens. Dessa forma, deve ser avaliada sob a perspectiva do indivíduo, sempre que possível.

2ª – É multidimensional, incluindo as seguintes dimensões universais, ou seja, comuns a diversas culturas: física (percepção do indivíduo do seu estado físico), psicológica (percepção do indivíduo do seu estado cognitivo e afetivo) e social (percepção do indivíduo sobre o papel dos relacionamentos interpessoais e sociais na sua vida). A OMS inclui ainda a dimensão espiritual, que é a percepção do indivíduo sobre o significado da vida ou mesmo as crenças que estruturam e qualificam suas experiências.

3ª – Inclui a percepção do indivíduo sobre dimensões positivas (como mobilidade e contentamento) e negativas (como dependência de medicações e fadiga).

Assim, a OMS define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e dos valores do sistema em que ele vive e em relação as suas metas, expectativas, padrões e interesses” (WHO, 1995). É um conceito amplo, multidimensional, incorporando numa via complexa vários domínios: a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos sociais, as crenças individuais e suas relações com a essência do ambiente no qual o indivíduo está inserido.

Segundo Giesler (2000) e Hicks e colaboradores (2003), o domínio físico se refere a uma disfunção fisiológica atual e incorpora sintomas e efeitos colaterais (fadiga, náuseas ou dor), bem como o sofrimento psicológico por uma disfunção psicológica. O domínio funcional diz respeito à habilidade de conduzir as atividades do dia a dia, das mais simples como tomar banho, vestir-se e alimentar-se, à tarefas relacionadas ao trabalho e à família. O domínio emocional contempla os interesses da saúde mental e inclui depressão, ansiedade e humor. O domínio social refere-se à quantidade e qualidade dos relacionamentos interpessoais com amigos e família (figura 1).



Fonte: Adaptado de Hicks et al., 2003.

Figura 1. Constituição multidimensional da Qualidade de Vida.

Cada domínio pode ser desmembrado em subdomínios, pois a mesma alteração pode afetar a QV do paciente de diferentes formas devido à sobreposição de domínios, por exemplo, o domínio físico que inclui dor e desconforto bem como, energia e fadiga.

2.2 Qualidade de vida Relacionada à Saúde (QVRS)

O conceito de QVRS surgiu a partir da construção do conceito de QV, com o objetivo de enfatizar os domínios diretamente relacionados à saúde do indivíduo sob a influência dos programas de assistência à saúde (DE CIVITA et al., 2005). Para a maioria dos autores, trata-se do impacto da saúde e da doença na QV do indivíduo (JENNEY, 1998; EISER e MORSE, 2001).

Segundo Seid e colaboradores (2000), uma avaliação abrangente deve incluir no mínimo três domínios principais: físico, mental e social. Entre os instrumentos que

incluem esses aspectos, os sintomas específicos da doença e aqueles relacionados ao tratamento passam a constituir domínios adicionais. Também em grupos específicos de doenças, alguns aspectos da funcionalidade são enfatizados, como a performance escolar entre as crianças com câncer.

Estado funcional e estado de saúde são termos frequentemente confundidos com QVRS. Entretanto, referem-se apenas ao funcionamento físico dentro do amplo espectro da construção da QVRS que inclui também dimensões psicossociais como o estado emocional, social e a produtividade, bem como as construções a elas relacionadas.

Estado funcional é definido como a capacidade do indivíduo de executar as atividades normais da vida diária que são essenciais para satisfazer as necessidades básicas, cumprir funções rotineiras e manter a saúde e o bem-estar (WILSON e CLEARY, 1995).

Estado de saúde é um conceito mais amplo, refletindo o nível de saúde ou de doença de um indivíduo, levando em conta a presença de disfunção biológica ou psicológica, sintomas e incapacidade funcional. A maioria das avaliações inclui algumas dimensões principais como função física, sentido (visão, audição, paladar), autocuidado e destreza, cognição, dor e desconforto e saúde emocional e psicológica. Alguns autores argumentam que a avaliação do estado de saúde deveria incluir também a avaliação da interação social, da resiliência e da vulnerabilidade (WILSON e CLEARY, 1995; STARFIELD, 1974 apud EISER e MORSE, 2001; SARFIELD e RILEY, 1998 apud EISER e MORSE, 2001).

2.3 QVRS em Pediatria

A avaliação da qualidade de vida (QV) passou a ser de interesse científico por volta dos anos 1960. Em 1966 passou a ser uma categoria do *Index Medicus* e uma década após, a avaliação QVRS dos pacientes adultos tornou-se bem estabelecida sendo incluída rotineiramente em vários ensaios clínicos (BERGNER, 1989; FLANAGAN, 1982).

Entretanto, o interesse pela QV das crianças só surgiu na década de 1980 com a mudança do perfil epidemiológico das doenças da infância. O avanço das pesquisas

médicas modificou a ênfase do cuidado médico do diagnóstico e tratamento de doenças infecciosas para a prevenção e controle de condições crônicas.

A avaliação mais formal da QV da criança iniciou-se na oncologia pediátrica e na terapia intensiva neonatal. A primeira tentativa de medir a QV é creditada a Lansky e colaboradores (1985; 1987), cujos instrumentos de avaliação muito simples, respondidos pelo médico ou pelos pais, continuam em uso até hoje.

Medidas abrangentes da QV são de potencial valor para a distinção entre diferentes tratamentos quando não há implicações para a sobrevivência e ainda há a possibilidade de complicações de longo prazo. A questão é se a criança submetida a um tratamento terá uma melhor QV que uma criança submetida a outro. Pode ser importante avaliar os diferentes aspectos do desempenho físico, assim como, se a família acha mais fácil participar de um tratamento ou de outro (EISER e MORSE, 2001).

Os tratamentos de doenças crônicas podem afetar diretamente a QV das crianças pela necessidade de comparecer ao hospital para as consultas ou para realização de procedimentos dolorosos. Além disso, pode haver efeitos indiretos da doença ou do seu tratamento sobre a aparência física e a imagem corporal. Em longo prazo, condições como fibrose cística, doença renal e câncer podem estar associadas a complicações cardíacas, endocrinológicas e de fertilidade, entre outras (HAWKINS e STEVENS, 1996).

O tratamento também pode fazer a criança sentir-se cansada, ter comportamento apático ou agressivo e comprometer o aprendizado geral e escolar. As crianças podem experimentar limitações das habilidades físicas e, conseqüentemente, serem incapazes de participar das atividades do dia-a-dia. É difícil prever a forma como elas responderão a essas adversidades. Uma criança com câncer pode se recusar a sair de casa até que seu cabelo tenha crescido novamente, enquanto outra pode impressionar a todos com sua determinação em continuar a vida como de costume (EISER e MORSE, 2001).

Tanto as crianças quanto suas mães experimentam um significativo comprometimento da QV nos meses que se seguem ao diagnóstico do câncer. Embora o uso de antieméticos, cateteres de longa permanência, analgésicos e outros procedimentos reduzam o sofrimento, ainda há muito que ser feito para melhorar a QV durante o tratamento (EISER et al., 2005).

A avaliação da QVRS também pode ser utilizada rotineiramente, tanto nas decisões acerca do uso racional dos recursos financeiros, quanto em momentos difíceis, como na situação de refratariedade da doença, quando talvez possa ser mais apropriado decidir pela interrupção do tratamento se esse estiver causando uma piora da QV do paciente.

Os questionários de autoavaliação são a principal forma de avaliação da QVRS. Entretanto, o seu uso em pediatria pode ser prejudicado por dificuldades de interpretação e de visão dos eventos em longo prazo por parte das crianças.

Quando os pacientes encontram-se impedidos de participar do processo de avaliação da QVRS, a avaliação por terceiros (*proxy-report*) pode ser essencial. Mas há que se considerar que essa avaliação está sujeita ao estresse dos pais (MEESKE et al., 2004).

2.4 Instrumentos para a avaliação da QVRS em Pediatria

Com a necessidade da abordagem multidimensional da QV, muitos instrumentos para avaliação da QV têm sido desenvolvidos, traduzidos e validados para as mais diversas línguas e culturas. Dessa forma um instrumento de medida da QVRS deve ser multidimensional e coerente com as proposições da OMS (VARNI et al., 2002).

A qualidade de vida em pediatria pode ser formalmente avaliada por meio de instrumentos que devem apresentar como características essenciais (MULHERN et al., 1989):

1^a – Deve abordar o funcionamento físico, o desempenho escolar ou ocupacional, o ajustamento social e a autossatisfação;

2^a – Ser sensível aos problemas funcionais mais comuns das crianças portadoras de doenças crônicas;

3^a – Ser confiável e validado;

4^a – Ser reprodutível e de fácil compreensão;

5^a – Valer-se das informações dos cuidadores;

6^a – Ser corrigido para a idade;

- 7^a – Ser adequado para detectar desempenho acima da média;
- 8^a – Permitir estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido;
- 9^a – Permitir a realização da auto-avaliação.

Lindström (1994) define que o modelo mais adequado para a avaliação da QV é aquele cujo instrumento abrange as quatro esferas da vida: a esfera global (sociedade e macro ambiente), esfera externa (condições socioeconômicas), esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais) e a esfera interpessoal (apoio social).

Os instrumentos de avaliação da QVRS podem ser classificados como genéricos, doença-específicos ou modulares. Os instrumentos genéricos permitem comparações entre grupos diferentes de crianças; como crianças com câncer e crianças saudáveis. Os resultados podem ser generalizáveis, mas podem não avaliar sintomas específicos das crianças com câncer e, também, não conseguir determinar intervenções específicas para este grupo. Entre os instrumentos genéricos estão o *Child Health Questionnaire* (CHQ), *Health Utilities Index* (HUI Mark 2 e 3), *Comprehensive Health Status Classification System for Pre-school Children* (CHSCS-PS) e o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) (LANDGRAF et al., 1996; MANIFICAT et al., 1997; FEENY et al., 1998 e SAIGAL et al., 2000 apud ELIAS et al., 2006).

Em contraste, os questionários específicos para uma determinada doença podem proporcionar uma melhor avaliação dos sintomas específicos, porém pode ser difícil uma comparação entre os grupos saudável e doente (SPRANGERS, 2002). Os instrumentos específicos incluem o *Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire* e o *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (POQOLS), desenvolvidos para uso em crianças com câncer (ARMSTRONG et al., 1999).

Já o instrumento modular combina os dois elementos: um questionário padrão genérico, aplicável para todo o grupo, associado aos módulos específicos desenhados para avaliar tópicos relevantes para um subgrupo de pacientes. O instrumento modular mais comumente utilizado é o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (VARNI et al., 2002).

O AUQEI é um instrumento baseado no ponto de vista da satisfação da criança, visualizado a partir de quatro figuras que são associadas a diversos domínios da vida, através de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Foi traduzido e validado para o português brasileiro em 2000 com um grupo de crianças de 4 a 12 anos, num colégio da zona sul de São Paulo

(ASSUMPÇÃO et al., 2000). Em 2003 foi aplicado em um grupo de crianças de 4 a 13 anos com diagnóstico de leucemia e artrite reumatóide juvenil no Instituto da Criança em São Paulo (KUCZYNSKI et al., 2003).

O HUI consiste numa “família” de instrumentos de avaliação da QVRS. Foi elaborado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da *Mc Master University* (FURLONG et al., 2001). O HUI3 e o HUI2 apresentam sistemas de classificação do estado de saúde complementares entre si, com fundamentos conceituais comuns e sistemas de escore funcional distintos, abordados através de um questionário único com 15 itens que levam em torno de 10 minutos para serem respondidos. Em 2005 foi traduzido e validado no Brasil com um grupo de sobreviventes de câncer na infância, para aplicação não só com o paciente, mas também com o *proxy* ou terceiro avaliador (SHIMODA et al., 2005).

O PedsQL foi um instrumento desenvolvido por Varni e colaboradores (1999) e, embora a idéia inicial fosse avaliar a QV de crianças com câncer, está hoje disponível sob a forma de um instrumento genérico que avalia os domínios físico, mental e social da saúde e ao qual podem ser acrescentados módulos doença-específicos (câncer, diabetes, fibrose cística, etc). Esse instrumento foi traduzido e validado para o português brasileiro por Scarpelli e colaboradores (2008) que adaptaram e avaliaram as propriedades psicométricas do PedsQL 3.0 *Cancer Module* e do PedsQL *Family Impact* (SCARPELLI et al., 2008a e SCARPELLI et al., 2008b).

2.5 Avaliações da QVRS em Oncologia Pediátrica

Por muito tempo as estatísticas de sobrevida foram consideradas o padrão-ouro para a avaliação dos resultados dos tratamentos de doenças crônicas. Em decorrência dos avanços dos cuidados médicos, a quantidade da sobrevida deixou de ser o objetivo final, passando a ser importante estabelecer qual tratamento realmente fará o paciente sentir-se melhor. Os avanços mais dramáticos ocorreram na oncologia pediátrica (HAWKINS e STEVENS, 1996).

A avaliação da QVRS tem sido amplamente utilizada na oncologia pediátrica para avaliação da QV dos sobreviventes em longo prazo. O seu uso como instrumento

para avaliação de resultados terapêuticos ainda não foi incorporado de forma rotineira aos ensaios clínicos.

Durante a avaliação da eficácia do tratamento médico é importante o reconhecimento de que os indicadores tradicionais de funcionalidade médica nem sempre refletem a opinião do paciente sobre sua própria saúde. Então, o impacto da medicina moderna não está limitado a alterações num número finito de parâmetros físicos, mas deve ser considerado em relação à QV global da criança. Pesquisas com crianças saudáveis sugerem que a partir dos nove anos de idade elas são capazes de considerar as conseqüências do tratamento médico e fornecer um consentimento válido (WEITHORN e CAMPBELL, 1982).

O *National Cancer Institute* e o *Pediatric Oncology Group* foram pioneiros no interesse pela relação entre a intensidade do tratamento e seu impacto sobre a QV ao apoiarem ensaios clínicos com objetivo de preservar o estado funcional dos pacientes sobreviventes. Um exemplo é o estudo randomizado realizado com pacientes com diagnóstico de meduloblastoma que tentava reduzir a dose de radioterapia no crânio e neuroeixo a fim de reduzir as sequelas neurocognitivas da radioterapia sem afetar a sobrevida (MULHERN et al., 1989).

Em 1998, Theunissen e colaboradores em um estudo envolvendo 1105 crianças holandesas, com idade entre oito e 11 anos, observaram que as crianças relataram pior QVRS que seus pais no que dizia respeito às questões físicas, funções motoras, autonomia e cognição. Os escores relativos às avaliações feitas pelas crianças foram menos extremos que os escores de seus pais. Quando os pais foram muito pessimistas na avaliação da QVRS de seus filhos, estes afirmaram que não estavam “tão mal”. Quando os pais foram muito otimistas, os filhos afirmaram que não estavam “tão bem”.

Outro exemplo da aplicação de avaliação da QVRS em pacientes com câncer é o estudo de Russell e colaboradores (2006), no qual os autores observaram uma boa correlação na avaliação da QVRS entre pacientes pediátricos com câncer e seus pais, provando que a avaliação por terceiros pode ser útil naqueles casos em que a criança é muito jovem ou está muito doente para responder por si mesma.

Uma avaliação da QVRS realizada pelos cuidadores de crianças com leucemia linfóide aguda (LLA) que se encontravam no terceiro mês de tratamento mostrou que o diagnóstico e o período inicial de tratamento da doença “caem” como um grande fardo sobre a criança e sua família (EISER et al., 2005)

Por sua vez, pesquisadores indonésios demonstraram que a avaliação da QVRS de crianças com leucemia, tratadas em seu país, era comparável às avaliações realizadas em países desenvolvidos. Observaram, também, que as crianças menores enfrentavam maior ansiedade em relação aos procedimentos – punção venosa, punção lombar, mielograma - e ao tratamento, alertando os profissionais de saúde para a necessidade de serem dispensados cuidados especiais e suporte psicossocial a essa faixa etária para facilitar seu entendimento sobre a doença e garantir um desenvolvimento normal (SITARESMI et al., 2008).

A avaliação da QVRS durante o tratamento pode permitir que as crianças e adolescentes expressem os seus medos e entendimentos acerca do tratamento. Assim como a avaliação em diferentes fases do tratamento pode permitir que a equipe médica forneça o suporte adequado para cada etapa vivida pelo paciente e sua família (PEK et al., 2010).

No quadro 1 estão relacionados os principais estudos nos quais foi realizada a avaliação da QVRS durante o tratamento, incluindo, além da avaliação dos pacientes, as avaliações dos pais e/ou profissionais de saúde.

Em resumo, a avaliação da QV da criança não deve ser vista apenas como um exercício acadêmico limitado, mas como uma medida que tem implicações na “vida real”. É necessário considerar a QV sob a conjunção dos parâmetros clínicos e dos dados de sobrevida para que se possa obter uma visão mais abrangente das opções terapêuticas.

Quadro 1: Estudos em QVRS em Oncologia Pediátrica durante o tratamento oncológico.

Autor, ano, (país)	Casuística	Instrumento	Patologia	Participantes	Momento da abordagem	Conclusões / Comentários
Chang et al., 2005 China)	83 pacientes em tratamento e 58 pacientes tratados	QOLCC	Neoplasias da infância	Pacientes e cuidadores	Qualquer fase do tratamento	Avaliação por terceiros (<i>proxy-report</i>) pode se útil quando a criança é muito “jovem” ou está muito doente. Para adolescentes, a avaliação por terceiros pode ser discrepante da autoavaliação e deve ser usada com cuidado.
Cox et al., 2005 (EUA)	25 pacientes em tratamento	HUI3	Leucemia linfóide aguda (LLA)	Pacientes, cuidadores e enfermeiras	6 ^a , 7 ^a , 31 ^a , 120 ^a e 146 ^a semana de tratamento	Combinações de autoavaliação com o relato dos pais e cuidadores podem fornecer uma perspectiva mais confiável e compreensível da QVRS da criança.
Janse et al., 2005b (Holanda)	181 pacientes	HUI3	LLA, asma, artrite reumatóide juvenil, fibrose cística	Pacientes, cuidadores e pediatras	1 semana após a admissão e 6 semanas a 6 meses após	A QVRS dos pacientes pediátricos com doenças crônicas pode ser mal interpretada pelos profissionais de saúde, especialmente em relação aos atributos subjetivos.
Russell et al., 2006 (EUA)	71 pacientes em tratamento, 128 pacientes após o tratamento e 108 controles saudáveis	CHQ	Neoplasias da infância	Pacientes e cuidadores	1 vez após 1 mês do diagnóstico a 5 anos após o diagnóstico.	Pais e crianças tendem a apresentar avaliações comparáveis da QVRS, principalmente nas populações com doenças oncológicas. Avaliação por terceiros pode ser útil e confiável quando a criança é muito “jovem” ou está muito doente para realizar uma autoavaliação.
Banks et al., 2008 (Canadá)	29 pacientes	HUI2/3, PedsQL e CHQ	Neoplasias da infância	Pacientes e cuidadores	3 ^o dia de início do tratamento e com 1, 2, 3 e 4 semanas de tratamento	Foi observada concordância “moderada / substancial” entre os três instrumentos testados. O PedsQL foi o mais sensível a mudanças, quando a qualidade de vida relacionada à saúde foi testada repetidamente em uma população heterogênea como a do estudo, permitindo a detecção de pequenas alterações.
Sitairesmi et al., 2008 (Singapura)	55 pacientes	PedsQL	LLA	Pacientes e cuidadores	1 vez a qualquer momento do tratamento	Foi observada correlação moderada/boa entre as autoavaliações e as avaliações por terceiros. Houve uma tendência entre os cuidadores em subestimar a QVRS quando seus relatos foram comparados com os pacientes.
Matziou et al., 2008 (Grécia)	95 pacientes em tratamento e 54 pacientes tratados	PedsQL	Neoplasias da infância	Pacientes e cuidadores	1 vez	Crianças e adolescentes com câncer tendem a relatar melhor QVRS em relação à avaliação feita pelos pais. Avaliação por terceiros pode se útil quando a criança é muito “jovem” ou está muito doente ou se recusa a responder.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 Geral:

3.1.1 Avaliar a qualidade de vida dos adolescentes com diagnóstico de neoplasias malignas, durante o tratamento, no HC da UFMG no período de outubro de 2007 a julho de 2010.

3.2 Específicos:

3.2.1 Avaliar a correlação entre pacientes, cuidadores e médicos na avaliação da qualidade de vida dos adolescentes com diagnóstico de neoplasias malignas em tratamento no HC da UFMG no período de outubro de 2007 a julho de 2010.

3.2.2 Comparar os escores de qualidade de vida entre grupos de pacientes, de acordo com variáveis sócio demográficas (gênero, idade e situação socioeconômica) e diagnóstico.

PACIENTES E MÉTODOS

4.1 PACIENTES

4.1.1 Casuística

A casuística foi constituída por todos os casos novos admitidos no Serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica do HC/UFMG no período de 1º de Agosto de 2007 a 31 de Dezembro de 2009.

4.1.2 Critérios de inclusão

- Pacientes com diagnóstico de neoplasia maligna para tratamento admitidos no Serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica do HC/UFMG no período de 1º de Agosto de 2007 a 31 de Dezembro de 2009.
- Idade entre 10 anos e 16 anos e 11 meses para que pudessem utilizar o instrumento de autoavaliação. A idade de 16 anos e 11 meses corresponde ao limite máximo para admissão de pacientes nos serviços pediátricos do HC/UFMG
- Assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexos 1, 2 e 3)

4.1.3 Critérios de exclusão

- Pacientes previamente tratados, provenientes de outros serviços.

4.2 MÉTODOS

4.2.1 Tipo de estudo

Estudo de coorte prospectivo. Os dados foram obtidos a partir de 1º de Agosto de 2007. A data limite para a entrada no estudo foi 31 de Dezembro de 2009.

4.2.2 O instrumento utilizado no estudo para avaliação da QVRS

4.2.2.1 *Health Utilities Index (HUI®)*

O HUI é um instrumento para a avaliação da qualidade de vida que foi elaborado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da *Mc Master University* (FURLONG et al., 2001).

O HUI é uma “família” de três sistemas distintos de avaliação: Mark 1 (HUI 1), Mark 2 (HUI2) e Mark 3 (HUI3). Os HUI3 e 2 são complementares entre si e substituíram o HUI1. Eles compartilham os mesmos fundamentos conceituais. Há quatro componentes básicos para cada sistema HUI: sistema de classificação do estado de saúde, escores, questionários para coleta dos dados e algoritmos para as variáveis que derivam das respostas dos questionários (FURLONG et al, 2001) (Anexo 1).

O sistema de classificação descreve o estado de saúde em termos de capacidade mais do que desempenho, evitando confundir habilidade com preferência. Uma simples pergunta referente ao ato de correr, por exemplo, pode significar capacidade para correr, oportunidade para correr (incluindo disponibilidade de tempo e local) ou preferência por correr.

O HUI3 possui 8 atributos: visão, audição, fala, deambulação, destreza, emoção, cognição e dor, cada um com 5 a 6 níveis (6x6x5x5x5x6x6x6) que definem 972.000 estados de saúde (Anexo 2).

O HUI2 é composto por 7 atributos: sentido, mobilidade, emoção, cognição, autocuidado, dor e fertilidade – cada um composto por 3 a 5 níveis (4x5x5x4x4x5x3) descritos em 24.000 estados de saúde. O número de cada estado de saúde é o fatorial dos

números dos níveis para cada atributo em cada sistema. Neste estudo, o atributo fertilidade não foi avaliado e, portanto foi adotado um atributo de valor = 1,00 (Anexo 2).

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

O estado de saúde global de cada indivíduo é definido como a combinação de um nível de cada um dos 8 atributos no HUI3 e a combinação de um nível de cada um dos 7 atributos no HUI2 (FURLONG et al, 2001).

O HUI3 multiatributos inclui 8 atributos simples e o HUI2 multiatributos inclui 7 atributos simples. Cada atributo simples é definido como função total ou completa e representa o nível 1,00 da escala; a menor ou mais baixa função é representada pelo nível 0,00 da escala. Todos os atributos simples são definidos em um intervalo de 0,00 a 1,00.

Os instrumentos HUI3 e 2 se complementam e utilizam um único questionário que fornece informações necessárias para a categorização dos dados de acordo com o sistema de classificação do HUI3 e do HUI2. No HUI3, por exemplo, o atributo dor é avaliado através da questão 15 que investiga o comprometimento das atividades diárias pela dor. Já o HUI2 avalia a dor pela questão 8 que diz respeito ao tipo de analgesia necessária para seu alívio.

O questionário padrão é composto por 15 questões de múltipla escolha baseadas nos atributos do HUI e uma questão que aborda a avaliação global do estado de saúde atual do indivíduo (Anexo 4).

Os dados obtidos através dos questionários são transformados em escores através de algoritmos já estabelecidos pelo HUI:

Passo 1: Determinação das respostas 1 a 15 do questionário.

Passo 2: Determinação dos níveis dos atributos no HUI3.

Passo 3: Determinação dos níveis dos atributos no HUI2.

Passo 4: Determinação do escore funcional simples do HUI3.

Passo 5: Determinação do escore funcional simples do HUI2.

Passo 6: Determinação do escore funcional abrangente do HUI3.

Passo 7: Determinação do escore funcional abrangente do HUI2.

Passo 8: Cálculo da QVRS do HUI3.

Passo 9: Cálculo da QVRS do HUI2.

Após a obtenção de todos os valores de cada atributo HUI3 e HUI2, obtidos de acordo com escores pré-definidos, o cálculo da QVRS é realizado por meio das seguintes fórmulas:

$$\text{HUI3u} = 1,371 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7 \times b_8) - 0,371$$

$$\text{HUI2u} = 1,06 \times (b_1 \times b_2 \times b_3 \times b_4 \times b_5 \times b_6 \times b_7) - 0,06$$

Onde b é o escore funcional abrangente do atributo envolvido.

Em geral, os níveis dos atributos HUI3 e HUI2 são determinados a partir da resposta a uma questão simples e específica ou a partir da combinação de respostas a uma série de questões específicas.

Como exemplo, no apêndice 5 tem-se a sequência da avaliação da QVRS através do HUI3 e 2 para um dos pacientes da casuística no primeiro momento da avaliação.

4.2.3 Dinâmica de Acompanhamento

Os participantes foram abordados na sala de espera do Ambulatório de Oncologia/Hematologia Pediátrica ou na Enfermaria de Pediatria do HC/UFMG.

O questionário foi aplicado pelo pesquisador e por três alunos bolsistas de iniciação científica após treinamento.

Após orientação, concordância em participar deste estudo e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndices 1, 2 e 3), o paciente preencheu o questionário de autoavaliação; e o cuidador e o médico preencheram os questionários de avaliação por terceiros (Anexo 4). Todos os questionários foram checados antes da liberação para que não ocorresse perda de dados.

Também foram coletados os dados referentes ao paciente e seu tratamento, por meio de consulta aos prontuários (Apêndice 4).

Os pacientes incluídos no estudo, seu responsável e seu médico foram abordados em dois momentos distintos: um mês após o diagnóstico da doença e início do tratamento (T1) e o outro, após quatro meses do início do tratamento para os pacientes com diagnóstico de tumor sólido; para os pacientes com diagnóstico de leucemia ou linfoma, a aplicação do segundo questionário foi feita após seis meses do início do tratamento (T2). O segundo momento para a abordagem dos indivíduos envolvidos no estudo foi

escolhido considerando-se que, nessa ocasião, a maioria dos pacientes com diagnóstico de tumor sólido já estaria próxima do término do tratamento e aqueles com diagnóstico de leucemia ou linfoma já teriam passado pelas fases iniciais e mais agressivas da quimioterapia (indução e consolidação).

O questionário deveria ser respondido de acordo com as experiências do paciente na semana anterior à entrevista.

4.2.4 Estratégias de processamento e análise dos dados

Todos os dados coletados foram inseridos em um banco de dados específico, utilizando-se o programa SPSS 17.0.

4.2.5 Variáveis estudadas

4.2.5.1 Variáveis sócio demográficas

As variáveis sócio demográficas estudadas foram:

- Gênero: a variável foi categorizada em sexo masculino e feminino.
- Idade ao diagnóstico
- Renda familiar mensal: expressa em salários mínimos
- Número de membros da família: correspondente ao número de pessoas, familiares ou não, residentes no domicílio do paciente.
- Escolaridade do cuidador: número de anos de estudo do cuidador. Estabelecido em função da série e do grau mais elevado alcançado pela pessoa, considerando a última série concluída com aprovação.

4.2.5.2 Tempo de preenchimento do questionário

Durante a aplicação do questionário os pesquisadores calcularam o tempo que os participantes levaram para respondê-lo.

4.2.5.3 Características clínicas:

As características clínicas estudadas foram:

- Diagnóstico: classificado segundo tabela do IARC- *International Association for Research on Cancer* (Anexo 6) (KRAMAROVA et al., 1996).
- Modalidade terapêutica empregada: segundo informações coletadas nos prontuários, a variável foi categorizada em: 1) quimioterapia; 2) radioterapia; 3) cirurgia; 4) quimioterapia e radioterapia; 5) quimioterapia e cirurgia; 6) quimioterapia, radioterapia e cirurgia; 7) radioterapia e cirurgia.

4.2.5.4 Escores:

Após a obtenção de todos os níveis de cada atributo do HUI3 e HUI2, que derivaram das respostas obtidas a partir da análise das 15 questões, os escores foram calculados conforme as fórmulas citadas na metodologia (página 23).

Níveis com valor maior que 1 foram considerados como acometimento do atributo avaliado (Anexos 2 e 3), bem como escores com valor menor que 1 foram considerados como acometimento do atributo avaliado.

4.2.5.5 Categorias de participantes envolvidos no estudo:

Os questionários foram respondidos, independentemente, pelas três categorias de participantes envolvidos: o paciente, o cuidador do paciente e o oncologista ou hematologista pediátrico responsável pelo acompanhamento do paciente.

Os indivíduos foram pareados para a obtenção da correlação dos escores:

HUI3 para o grupo paciente/ cuidador

HUI3 para o grupo paciente/ médico

HUI3 para o grupo cuidador/ médico

HUI2 para o grupo paciente/ cuidador

HUI2 para o grupo paciente/ médico

HUI2 para o grupo cuidador/ médico

4.2.5.6 Avaliação do estado geral de saúde do paciente segundo o ponto de vista do participante

Obtida a partir da pergunta 16 do questionário que inquirir como o participante do estudo avalia a saúde do paciente durante a última semana: excelente, muito boa, boa, regular ou péssima.

4.2.6 Métodos de análise estatística

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

O teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov foi utilizado para testar a hipótese de distribuição normal dos valores das variáveis contínuas.

A comparação entre os escores obtidos para cada categoria de participante envolvido no estudo foi realizada por meio dos testes não-paramétricos de Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis para comparar, respectivamente, duas ou mais categorias de participantes e o teste de Wilcoxon para comparar os escores obtidos nos dois momentos do estudo. O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para a comparação dos escores obtidos entre o paciente, seu responsável e seu médico. Coeficiente de correlação $< 0,3$ foi considerado como baixa correlação, moderada correlação entre $0,3$ e $0,5$ e $> 0,5$ como alta (COHEN, 1992).

Em todas as análises, foi considerada estatisticamente significativa a probabilidade de erro alfa menor ou igual a $0,05$.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização da população do estudo

No período de 1º de Agosto de 2007 a 31 de Dezembro de 2009, foram admitidos no HC-UFMG 48 pacientes que preenchiam os critérios de inclusão do estudo. Três pacientes foram excluídos da amostra devido ao óbito antes de completar o 1º mês de tratamento (1 caso), à recusa do paciente (1 caso) e à seqüela neurológica grave com impedimento cognitivo (1 caso).

O estudo foi realizado com 45 casos válidos. No primeiro momento da avaliação (T1) um médico recusou-se a responder o questionário, sendo então considerados 44 casos válidos para a análise do grupo dos médicos. No segundo momento da avaliação (T2) ocorreram quatro óbitos, sendo considerados para a análise 41 casos válidos no grupo dos pacientes e cuidadores e 42 casos válidos no grupo dos médicos, pois um dos pacientes que faleceu teve o questionário respondido pelo médico durante o tempo em que esteve internado no centro de terapia intensiva (Tabela 1).

Tabela 1 – Frequência de casos válidos em cada momento do estudo.

GRUPO	T1*		T2*	
	N	%	N	%
Pacientes	45	100	41	91,1
Cuidadores	45	100	41	91,1
Médicos	44	97,8	42	93,3

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

A frequência de casos de acordo com o cuidador entrevistado em cada momento do estudo está discriminada na Tabela 2. Em 73,3% dos casos o cuidador do T2 foi o mesmo do T1. Com relação aos médicos entrevistados no T2, vinte e cinco (55,6%) eram os mesmos do T1.

Tabela 2 – Frequência de casos de acordo com o cuidador entrevistado em cada momento do estudo.

Cuidador	T1*		T2*	
	N	%	N	%
Mãe	34	75,6	35	77,8
Pai	4	8,9	4	8,9
Outro	7	15,6	2	4,4
Óbitos	0	0	4	8,9
Total	45	100	45	100

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

5.1.1 Tempo de preenchimento do questionário

Durante a aplicação do questionário foi calculado o tempo gasto, pelos participantes do estudo, para o seu preenchimento. Tanto no grupo dos pacientes quanto no grupo dos cuidadores, a mediana de tempo observada para o preenchimento do questionário no T1, foi de 14 minutos e no T2, foi de 10 minutos. No grupo dos médicos a mediana de tempo observada para o preenchimento do questionário no T1, foi de 5 minutos e no T2, foi de 4 minutos.

5.1.2 Dados sócio demográficos

A idade dos pacientes ao diagnóstico variou de 10,2 a 16,3 anos, com média de 13,9 anos e mediana de 14 anos. Trinta e um (69%) pacientes eram do gênero masculino e quatorze (31%) eram do gênero feminino.

A renda familiar mensal variou de 0,2 a 16,5 salários mínimos, com média de 2,5 salários mínimos e mediana de 1,4 salários mínimos.

O número de residentes por domicílio variou de 3 a 9, com média de 4,7 pessoas por domicílio e mediana de 4 pessoas.

Com relação aos anos de estudo do cuidador, a escolaridade variou de nenhum estudo a 18 anos de estudo, com média de 7,2 anos e mediana de 8 anos.

5.1.3 Dados relacionados com o diagnóstico

5.1.3.1 Diagnóstico

As neoplasias mais frequentes foram: leucemias agudas (40%), linfomas (24,5%), tumores do sistema nervoso central (13,3%) e tumores ósseos (11,1%) (Tabela 3).

Tabela 3 – Frequência de casos de acordo com o diagnóstico.

DIAGNÓSTICO	N	%
Leucemia linfóide aguda	8	17,8
Leucemia mielóide aguda	10	22,2
Linfoma não-Hodgkin	8	17,8
Tumor do sistema nervoso central	6	13,3
Linfoma de Hodgkin	3	6,7
Carcinoma de rinofaringe	3	6,7
Osteossarcoma	3	6,7
Tumor da família Ewing	2	4,4
Outros*	2	4,4
Total	45	100,0

* Outros: Carcinoma de adrenal (1 caso) e hepatocarcinoma (1 caso).

5.1.3.2 Dados relacionados com o tratamento oncológico

Dos 45 pacientes, 29 (64,4%) foram submetidos à quimioterapia isolada e 1 (2,2%) paciente foi submetido à cirurgia isolada. Os demais pacientes foram submetidos a uma combinação entre quimioterapia, cirurgia e/ ou radioterapia (Tabela 4).

Tabela 4 – Frequência de casos de acordo com a modalidade terapêutica empregada.

TRATAMENTO	N	%
Quimioterapia	29	64,4
Cirurgia	1	2,2
Quimioterapia e Cirurgia	6	13,3
Quimioterapia e Radioterapia	5	11,1
Quimioterapia e Cirurgia e Radioterapia	4	8,9
Total	45	100

5.2 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.

5.2.1 Avaliação dos atributos acometidos segundo as categorias de participantes do estudo.

Na autoavaliação, segundo o HUI3, 32 pacientes (71,1%) apresentaram no máximo dois atributos acometidos no T1. No T2, esse número aumentou para 35, correspondendo a 85,3% dos pacientes. Segundo o HUI2, 33 pacientes (73,3%) tiveram dois ou menos atributos acometidos no T1 e 35 (85,4%) no T2 (Tabela 5).

De acordo com a autoavaliação, o maior número de atributos afetados em um mesmo paciente ocorreu no T1, sendo 6 entre 8 atributos possíveis para 1 paciente, segundo o HUI3, e 6 entre 6 possíveis para dois pacientes, segundo o HUI2 (Tabela 5).

O paciente que relatou seis atributos afetados no T1 do HUI3 tinha diagnóstico de carcinoma de supra-renal disseminado e no T2 ele havia falecido. Os dois pacientes com seis atributos alterados, segundo o HUI2 no T1, tinham diagnóstico de carcinoma de nasofaringe e de leucemia mielóide aguda (LMA) e essa alteração não persistiu no T2.

Tabela 5: Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados na autoavaliação segundo o HUI3 e o HUI2 no T1 e T2.

Número de atributos afetados	HUI3		HUI2	
	T1	T2	T1	T2
0	9	16	16	21
1	7	12	8	10
2	16	7	9	4
3	5	2	5	4
4	3	2	2	2
5	4	2	3	0
6	1	0	2	0
7	0	0	NA	NA
8	0	0	NA	NA

* T1 (n=45) e T2 (n=41).

**Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

** NA: não aplicável.

Na avaliação dos cuidadores, segundo o HUI3, o número de pacientes que tiveram no máximo dois atributos acometidos foi de 32 pacientes (71,1%) no T1 e 31 (75,6%) no T2. No HUI2 esses números corresponderam a 29 pacientes (64,4%) e 31 pacientes (75,6%), no T1 e T2, respectivamente (Tabela 6).

O maior número de atributos afetados, na avaliação dos cuidadores, ocorreu no T1, sendo seis, entre oito atributos possíveis, para 1 paciente, segundo o HUI3; e seis entre seis possíveis, para dois pacientes, segundo o HUI2 (Tabela 6).

No caso dos atributos alterados segundo o HUI3, o paciente foi o mesmo com diagnóstico de carcinoma de supra-renal disseminado apontado pela autoavaliação no T1. Os outros dois pacientes com atributos alterados, segundo o HUI2, tinham diagnóstico de carcinoma de supra-renal disseminado e de osteossarcoma. Essas alterações não se repetiram no T2.

Tabela 6: Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados no HUI3 e no HUI2 no T1 e T2 segundo os cuidadores.

Número de atributos afetados	HUI3		HUI2	
	T1	T2	T1	T2
0	9	15	10	15
1	12	12	9	11
2	11	4	10	5
3	10	5	8	3
4	2	3	4	5
5	0	2	2	2
6	1	0	2	0
7	0	0	NA	NA
8	0	0	NA	NA

* T1 (n=45) e T2 (n=41).

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

** NA: não aplicável.

Na avaliação dos médicos, segundo o HUI3, 24 pacientes (54,5%) tiveram no máximo dois atributos acometidos no T1 e 32 pacientes (76,1%) no T2. No HUI2, 23 pacientes (52,3%) tiveram dois ou menos atributos acometidos no T1 e 32 (76,2%) no T2 (Tabela 7).

O maior número de atributos afetados, conforme a avaliação dos médicos, ocorreu no T2 do HUI3. Um paciente foi avaliado como tendo oito atributos acometidos, entre os oito atributos possíveis. No T1, do HUI3, dois pacientes foram avaliados como tendo sete atributos acometidos. No HUI2, três pacientes tiveram seis atributos acometidos, entre seis atributos possíveis, no T1 e essa alteração persistiu em apenas um paciente no T2 (Tabela 7).

O paciente com oito atributos acometidos no T2 do HUI3 tinha diagnóstico de LMA. Aqueles com acometimento de sete atributos, no T1, tinham diagnóstico de linfoma não-Hodgkin (LNH) e leucemia linfóide aguda (LLA).

Os três pacientes com seis atributos alterados segundo o HUI2 no T1, tinham diagnóstico de LNH, LLA e de tumor do sistema nervoso central (SNC) e o paciente com alteração no T2 tinha diagnóstico de LMA.

Tabela 7: Frequência de distribuição dos pacientes pelo número de atributos afetados no HUI3 e no HUI2 no T1 e T2 segundo os médicos.

Número de atributos afetados	HUI3		HUI2	
	T1	T2	T1	T2
0	5	7	5	8
1	7	19	6	15
2	12	6	12	9
3	11	5	7	4
4	6	4	8	2
5	1	0	3	3
6	0	0	3	1
7	2	0	NA	NA
8	0	1	NA	NA

* T1 (n=44) e T2 (n=42).

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

** NA: não aplicável.

Quando da comparação entre os dois momentos do estudo, foram considerados como acometimento apenas os níveis moderado e grave, conforme orientação dos algoritmos do HUI.

A dor foi o único atributo acometido na avaliação das três categorias de participantes, tanto no HUI2 como no o HUI3 (Tabelas 8, 9 e 10)

Tanto no HUI3 quanto no HUI2, observou-se uma redução significativa em relação ao número de participantes que consideraram os atributos acometidos, quando comparados os dois momentos do estudo (T1 e T2; Tabelas 8, 9 e 10). Apenas para dor, na avaliação do cuidador, segundo o HUI2, a redução não foi estatisticamente significativa.

Para os pacientes, em T1 também estiveram acometidos deambulação (HUI3) e mobilidade e autocuidado (HUI2, Tabela 8). Na avaliação do cuidador, além da dor, cognição e autocuidado (HUI2) foram considerados acometidos (Tabela 9). Para os médicos, a emoção foi o outro atributo acometido (HUI2, Tabela 10).

Tabela 8 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do paciente.

Sistema	Atributo acometido	T1 (N=45)	T2 (N=41)	P
		N (%)	N (%)	Wilcoxon
HUI3	Deambulação	5 (11,1)	2 (4,8)	0,016
	Dor	12 (26,7)	2 (4,8)	0,004
HUI2	Mobilidade	5 (11,1)	2 (4,8)	0,014
	Autocuidado	5 (11,1)	1 (2,4)	0,033
	Dor	6 (13,3)	2 (4,8)	0,025

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

Tabela 9 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do cuidador.

Sistema	Atributo acometido	T1 (N=45)	T2 (N=41)	P
		N (%)	N (%)	Wilcoxon
HUI3	Dor	14 (31,1)	3 (7,3)	0,012
HUI2	Cognição	4 (8,8)	0 (0)	0,052
	Autocuidado	6 (13,3)	1 (2,4)	0,012
	Dor	5 (11,1)	2 (4,8)	0,063

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

Tabela 10 – Atributos com disfunção em cada momento do estudo sob o ponto de vista do médico.

Sistema	Atributo acometido	T1 (N=44)	T2 (N=42)	P
		N (%)	N (%)	Wilcoxon
HUI3	Dor	16 (35,5)	5 (12,0)	0,003
HUI2	Emoção	14 (31,1)	4 (9,5)	0,016
	Dor	9 (19,9)	4 (9,5)	0,015

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

5.2.2 Avaliação do escore global de qualidade de vida de acordo com as variáveis sócio demográficas e relacionadas ao diagnóstico.

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida e a idade, os pacientes foram divididos em dois grupos: 1) pacientes com idade inferior ou igual à mediana de idade para todo o grupo, ou seja, 14 anos; 2) pacientes com idade superior a 14 anos. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com a idade, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Também não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com o gênero, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida e a renda mensal da família, os pacientes foram divididos em dois grupos: 1) pacientes com renda familiar inferior ou igual a 1,4 salários mínimos (valor correspondente à mediana da renda familiar); 2) pacientes com renda familiar superior a 1,4 salários mínimos. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com a renda familiar mensal, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida e o número de residentes no domicílio, os pacientes foram divididos em dois grupos: 1) pacientes com até 4 residentes no domicílio (valor correspondente à mediana da residentes no domicílio do paciente); 2) pacientes com mais que 4 residentes no domicílio. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com o número de residentes no domicílio, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida e a escolaridade do cuidador, os pacientes foram divididos em dois grupos: 1) pacientes com escolaridade do cuidador até 8 anos (valor correspondente à mediana de anos de escolaridade do cuidador do paciente); 2) pacientes com escolaridade do cuidador maior que 8 anos. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da

associação do escore global de qualidade de vida com a escolaridade do cuidador, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida e o diagnóstico, os pacientes foram divididos em cinco grupos: 1) pacientes com leucemia linfóide aguda; 2) pacientes com leucemia mielóide aguda; 3) pacientes com linfoma não-Hodgkin; 4) pacientes com tumor do sistema nervoso central; 5) pacientes com doença de Hodgkin ou outros tumores sólidos. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com o diagnóstico do paciente, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

Para avaliação da associação entre o escore global de qualidade de vida foi excluído o paciente submetido apenas à cirurgia. A análise foi realizada com os demais 44 pacientes que foram divididos em dois grupos: 1) pacientes que receberam quimioterapia isoladamente; 2) pacientes que receberam outras modalidades terapêuticas em combinação com quimioterapia. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando da associação do escore global de qualidade de vida com a modalidade terapêutica empregada, tanto para o HUI3 quanto para o HUI2, nos dois momentos do estudo (T1 e T2, apêndice 6).

5.2.3 Avaliação do escore global de qualidade de vida segundo as categorias de participantes no estudo.

Na avaliação dos pacientes segundo o HUI3 no T1, foram identificados 32 estados de saúde (Tabela 11). Os escores globais de QVRS segundo o HUI3 variaram de negativos (-0,001; -0,06 e -0,09), que significam um estado pior que a morte, a 1,00 que indica saúde perfeita (Tabela 11).

Dos nove pacientes que consideraram sua saúde perfeita, segundo o HUI3 no T1, chama atenção que um deles tinha diagnóstico de LNH e síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA).

Tabela 11 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com o HUI3 no T1 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore Global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	9	20
2	1	1	1	1	1	1	1	0,97	1	2,2
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	4	9,0
1	1	1	1	1	1	2	1	0,93	1	2,2
1	1	1	2	1	1	1	1	0,89	1	2,2
1	1	1	1	1	1	2	2	0,88	1	2,2
1	1	1	1	1	2	1	2	0,88	1	2,2
1	1	1	3	1	1	1	2	0,88	1	2,2
1	1	1	3	1	1	2	1	0,86	1	2,2
1	1	1	1	2	1	1	2	0,85	1	2,2
1	1	2	3	1	1	1	1	0,85	1	2,2
1	1	1	2	1	1	1	2	0,84	1	2,2
1	1	1	3	1	1	1	3	0,80	3	7,0
1	1	1	1	2	2	1	2	0,79	1	2,2
1	1	2	1	1	1	1	3	0,78	1	2,2
1	1	1	2	1	1	1	3	0,76	1	2,2
1	1	1	1	1	1	3	2	0,75	1	2,2
1	1	1	1	2	1	2	3	0,72	1	2,2
1	1	3	1	2	1	1	2	0,72	1	2,2
1	1	1	2	2	1	2	2	0,70	1	2,2
1	1	2	2	2	1	2	2	0,63	1	2,2
1	1	1	1	1	1	2	5	0,50	1	2,2
3	1	1	4	1	1	2	3	0,49	1	2,2
1	1	1	1	5	1	2	2	0,44	1	2,2
1	1	2	4	2	4	1	3	0,31	1	2,2
1	1	1	1	1	2	2	5	0,31	1	2,2
1	1	1	1	1	1	3	5	0,27	1	2,2
4	6	4	2	1	2	1	1	0,13	1	2,2
1	1	1	1	5	1	1	5	0,12	1	2,2
4	1	2	2	5	6	1	1	-0,01	1	2,2
1	6	5	1	6	1	2	1	-0,06	1	2,2
4	1	1	5	6	4	2	2	-0,09	1	2,2

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Des= destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 45.

Os escores negativos foram relatados por três pacientes com diagnóstico de tumor do SNC (-0,01), tumor da família Ewing pélvico (-0,06) e carcinoma de supra-renal com doença disseminada (-0,09). Os três pacientes classificaram como grave o acometimento dos atributos deambulação e destreza. Os pacientes com tumor do SNC e tumor da família Ewing também classificaram como grave o acometimento da audição e da fala. Para o paciente com carcinoma de supra-renal também foi classificado como grave o atributo cognição.

Na avaliação dos pacientes segundo o HUI3, no T2 foram identificados 19 estados de saúde (Tabela 12).

Dezesseis pacientes consideraram sua saúde perfeita no T2, segundo o HUI3, e os escores variaram de 0,14 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 12).

Tabela 12 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com o HUI3 no T2 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore Global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	16	39,0
2	1	1	1	1	1	1	1	0,97	1	2,4
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	4	10,0
1	1	1	3	1	1	1	1	0,93	2	5,0
1	1	1	1	1	1	2	1	0,93	3	7,4
1	1	1	1	2	1	1	1	0,90	1	2,4
1	1	1	3	1	1	1	2	0,88	2	5,0
1	1	1	1	1	1	2	2	0,88	1	2,4
2	1	1	1	1	1	1	3	0,84	1	2,4
1	1	1	2	1	1	2	1	0,83	1	2,4
1	1	2	3	1	1	1	2	0,80	1	2,4
1	1	1	1	1	1	3	1	0,79	1	2,4
1	1	1	1	3	1	1	2	0,76	1	2,4
1	1	1	2	2	1	2	2	0,70	1	2,4
1	1	3	2	1	1	2	1	0,70	1	2,4
1	1	2	1	2	2	2	2	0,67	1	2,4
1	1	2	1	1	5	1	1	0,47	1	2,4
2	1	4	1	1	2	1	5	0,20	1	2,4
4	1	2	1	5	4	1	2	0,14	1	2,4

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Dês = destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 41.

Na avaliação dos pacientes segundo o HUI2, no T1 foram identificados 25 estados de saúde (Tabela 13).

Dezesseis pacientes consideraram sua saúde perfeita no T1, segundo o HUI2, entre eles o mesmo paciente com diagnóstico de LNH e SIDA citado nos resultados do HUI3. Os escores globais de QVRS segundo o HUI2, no T1 variaram de 0,32 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 13).

Tabela 13 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com o HUI2 no T1 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore Global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	16	35,5
1	1	1	1	1	2	0,97	1	2,2
1	2	1	1	1	1	0,97	2	4,4
1	1	2	1	1	1	0,95	3	6,6
2	1	1	1	1	1	0,95	1	2,2
1	1	2	1	1	2	0,92	3	6,6
1	1	1	1	2	2	0,90	1	2,2
3	1	1	1	1	1	0,86	1	2,2
1	1	2	1	2	2	0,85	1	2,2
1	2	1	2	2	2	0,84	1	2,2
3	2	1	1	1	1	0,82	1	2,2
3	1	2	1	1	1	0,81	1	2,2
1	2	1	2	1	3	0,79	1	2,2
3	1	2	3	1	1	0,73	1	2,2
3	2	2	2	2	2	0,68	1	2,2
1	4	1	2	2	2	0,62	1	2,2
1	1	1	4	2	3	0,61	1	2,2
4	1	2	1	1	2	0,54	1	2,2
3	2	2	3	2	3	0,54	1	2,2
3	4	2	4	1	2	0,43	1	2,2
1	1	1	1	4	4	0,41	1	2,2
4	4	1	1	1	1	0,41	1	2,2
3	4	2	4	2	1	0,41	1	2,2
1	4	1	2	2	4	0,39	1	2,2
1	1	2	1	1	5	0,32	1	2,2

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
 Total de pacientes = 45

No T2 foram identificados 18 estados de saúde (Tabela 14). Vinte e um pacientes consideraram sua saúde perfeita, os escores variaram de 0,59 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 14).

Na avaliação dos pacientes segundo o HUI2, no T2 foram identificados 18 estados de saúde (Tabela 14). Vinte e um pacientes consideraram sua saúde perfeita, os escores variaram de 0,59 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 14).

Tabela 14 – Frequência dos estados de saúde segundo os pacientes de acordo com o HUI2 no T2 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore Global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	21	51,2
1	2	1	1	1	1	0,97	1	2,4
1	1	1	1	1	2	0,97	1	2,4
1	1	1	2	1	1	0,97	1	2,4
1	1	2	1	1	1	0,95	4	9,8
2	1	1	1	1	1	0,95	1	2,4
1	1	1	1	2	1	0,93	1	2,4
1	1	2	1	1	2	0,92	1	2,4
1	1	1	1	2	2	0,90	1	2,4
3	1	1	1	1	1	0,85	1	2,4
3	1	2	1	1	1	0,81	1	2,4
1	3	1	1	1	2	0,80	1	2,4
3	1	2	2	1	1	0,78	1	2,4
3	2	1	1	2	2	0,74	1	2,4
2	1	1	1	2	3	0,73	1	2,4
1	2	2	1	2	3	0,71	1	2,4
3	1	1	4	2	1	0,62	1	2,4
3	4	1	2	1	1	0,59	1	2,4

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
Total de pacientes = 41.

Na avaliação dos cuidadores, segundo o HUI3, no T1 foram identificados 25 estados de saúde (Tabela 15).

Nove cuidadores consideraram a saúde do paciente perfeita no T1, entre eles o cuidador do mesmo paciente com diagnóstico de LNH e SIDA citado na autoavaliação. Os escores globais de QVRS, segundo o HUI3, variaram de negativos (-0,25 e -0,08), que significam um estado pior que a morte, passando por 0,00, que significa estar morto, a 1,00 que indica saúde perfeita (Tabela 15).

Os escores negativos foram observados entre os cuidadores de dois pacientes, um com diagnóstico de osteossarcoma e outro de carcinoma de supra-renal com doença disseminada.

O cuidador do paciente com osteossarcoma classificou o acometimento dos atributos cognição, deambulação e dor como grave (nível 5 em todos eles). O cuidador do paciente com carcinoma de supra-renal classificou o acometimento dos atributos visão, cognição, deambulação e destreza como grave (níveis 5, 6, 6 e 5, respectivamente) e dos atributos emoção e dor como moderado (nível 3 para ambos).

Tabela 15 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI3 no T1 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	9	20
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	9	20
2	1	1	1	1	1	1	2	0,92	1	2,2
1	1	1	1	2	1	1	1	0,90	2	4,4
1	1	1	1	1	2	1	2	0,88	1	4,4
1	1	1	1	1	1	2	2	0,88	1	4,4
1	1	1	1	1	1	1	3	0,86	2	4,4
1	1	1	1	1	2	2	2	0,82	1	2,2
1	1	1	1	1	1	2	3	0,80	2	4,4
2	1	1	3	1	1	1	3	0,78	1	2,2
1	1	1	2	1	1	1	3	0,76	2	4,4
1	1	1	2	2	2	1	1	0,74	1	2,2
1	1	3	2	1	1	2	1	0,70	1	2,2
2	1	2	3	1	3	1	1	0,68	1	2,2
1	4	1	1	1	1	2	2	0,63	1	2,2
1	1	1	1	1	1	1	5	0,38	1	2,2
1	1	1	3	1	1	1	5	0,35	1	2,2
4	1	1	3	1	1	4	1	0,33	1	2,2
1	1	2	2	4	1	1	4	0,30	1	2,2
2	1	1	1	5	5	1	1	0,20	1	2,2
1	1	1	5	2	1	1	5	0,05	1	2,2
1	1	1	1	5	1	3	5	0,05	1	2,2
1	1	1	6	1	1	4	1	0,00	1	2,2
1	1	1	5	5	1	1	5	-0,08	1	2,2
5	1	1	6	6	5	3	3	-0,25	1	2,2

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Des= destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 45.

Na avaliação dos cuidadores segundo o HUI3, no T2 foram identificados 20 estados de saúde (Tabela 16).

Quinze cuidadores consideraram a saúde do paciente perfeita no T2, segundo o HUI3. Os escores globais de QVRS segundo o HUI3 no T2 variaram de 0,30 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 16).

Tabela 16 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI3 no T2 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	15	36,6
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	5	12,2
1	1	1	1	1	1	2	1	0,93	2	4,8
1	1	1	3	1	1	1	1	0,93	1	2,4
1	1	1	1	2	1	1	1	0,90	2	4,8
1	1	3	1	1	1	1	1	0,85	1	2,4
1	1	1	2	1	1	1	2	0,84	2	4,8
1	1	1	2	1	1	2	1	0,83	1	2,4
1	1	1	1	1	2	2	2	0,82	1	2,4
1	1	1	1	1	1	3	1	0,79	1	2,4
2	1	1	3	1	1	2	2	0,79	1	2,4
3	1	1	1	1	1	2	1	0,79	1	2,4
1	1	1	2	1	3	2	1	0,68	1	2,4
1	1	2	1	2	2	2	2	0,67	1	2,4
2	1	1	1	1	1	3	3	0,66	1	2,4
1	1	1	1	2	1	3	3	0,60	1	2,4
2	1	1	1	2	4	1	2	0,54	1	2,4
1	1	3	4	3	1	2	2	0,42	1	2,4
1	6	1	3	2	1	1	2	0,34	1	2,4
1	1	1	1	2	1	2	5	0,30	1	2,4

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Des= destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 41.

Na avaliação dos cuidadores segundo o HUI2, no T1 foram identificados 24 estados de saúde (Tabela 17).

Dez cuidadores consideraram a saúde dos pacientes perfeita no T1, segundo o HUI2, entre eles cuidador do mesmo paciente com diagnóstico de LNH e SIDA citado nos resultados do HUI3 e da autoavaliação. Os escores globais de QVRS segundo o HUI2 variaram de 0,21 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 17).

Tabela 17 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T1 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	10	22,2
1	1	1	1	1	2	0,97	5	11,1
1	2	1	1	1	1	0,97	2	4,4
1	1	1	1	2	1	0,93	2	4,4
2	1	1	1	1	2	0,92	1	2,2
1	1	2	2	1	1	0,92	1	2,2
1	1	1	1	2	2	0,90	6	13,3
1	1	2	2	1	2	0,89	1	2,2
1	1	1	2	2	2	0,87	2	4,4
2	1	2	1	2	1	0,83	1	2,2
1	2	2	2	2	2	0,79	1	2,2
3	1	1	1	2	1	0,79	1	2,2
3	1	2	1	2	1	0,75	1	2,2
3	1	2	2	1	1	0,73	1	2,2
1	1	1	1	4	2	0,66	1	2,2
2	4	1	4	1	2	0,51	1	2,2
1	4	3	4	1	3	0,40	1	2,2
3	1	2	1	5	1	0,40	1	2,2
1	4	1	2	2	4	0,39	1	2,2
1	2	3	4	4	3	0,37	1	2,2
1	1	4	3	1	4	0,34	1	2,2
3	3	2	4	4	2	0,34	1	2,2
1	1	2	2	2	5	0,29	1	2,2
3	4	4	4	3	2	0,21	1	2,2

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
Total de pacientes = 45.

Na avaliação dos cuidadores segundo o HUI2, no T1 foram identificados 22 estados de saúde (Tabela 18).

Quinze cuidadores consideraram a saúde dos pacientes perfeita no T2 segundo o HUI2. Os escores globais de QVRS segundo o HUI2 variaram de 0,48 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 18).

Tabela 18 – Frequência dos estados de saúde segundo os cuidadores de acordo com o HUI2 no T2 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	15	36,6
1	1	1	1	1	2	0,97	2	4,8
1	2	1	1	1	1	0,97	1	2,4
1	1	2	1	1	1	0,95	1	2,4
1	2	1	2	1	1	0,94	1	2,4
1	1	1	1	2	1	0,93	5	12,2
1	1	1	1	2	2	0,90	1	2,4
2	2	1	2	1	2	0,86	1	2,4
3	1	1	1	1	1	0,85	1	2,4
1	1	2	1	2	2	0,85	1	2,4
2	1	1	1	2	2	0,85	1	2,4
1	2	1	2	2	2	0,84	1	2,4
1	1	2	2	2	2	0,82	1	2,4
2	1	2	1	2	2	0,80	1	2,4
1	1	1	1	3	1	0,80	1	2,4
1	1	2	1	1	3	0,80	1	2,4
3	1	1	1	2	1	0,79	1	2,4
1	1	2	4	1	1	0,75	1	2,4
3	2	1	1	2	2	0,74	1	2,4
3	3	2	1	2	2	0,60	1	2,4
1	2	1	1	4	3	0,55	1	2,4
4	2	2	1	2	2	0,48	1	2,4

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
 Total de pacientes = 41.

Na avaliação dos médicos, segundo o HUI3, no T1 foram identificados 30 estados de saúde (Tabela 19).

Os cinco pacientes que tiveram sua saúde considerada como perfeita pelos médicos no T1, segundo o HUI3, tinham diagnóstico de LLA, LMA, doença de Hodgkin e tumor da família Ewing. Os escores globais de QVRS segundo o HUI3 no T1 variaram de -0,31 a 1,00 (Tabela 19).

Os escores negativos foram relatados em quatro casos de pacientes com diagnóstico de carcinoma de supra-renal disseminado, LMA, LNH e tumor do SNC (escore global -0,31; -0,28; -0,16 e -0,03, respectivamente). O médico do paciente com carcinoma da supra-renal classificou o acometimento dos atributos cognição, deambulação, destreza, emoção e dor como grave. O médico do paciente com LMA classificou o acometimento dos atributos cognição, deambulação, destreza, emoção e dor como grave. O médico do paciente com LNH classificou o acometimento dos atributos deambulação, emoção e dor como grave. O médico do paciente com tumor do SNC classificou o acometimento dos atributos fala, deambulação e destreza como grave.

Tabela 19 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI3 no T1 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	5	11,4
2	1	1	1	1	1	1	1	0,97	1	2,3
1	1	1	1	1	1	1	3	0,95	1	2,3
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	5	11,4
1	1	1	1	1	1	2	2	0,88	6	13,6
1	1	1	2	1	1	2	1	0,83	1	2,3
1	1	1	1	1	1	2	3	0,80	2	4,5
1	1	1	1	2	1	2	2	0,79	1	2,3
1	1	1	2	1	1	2	2	0,78	1	2,3
2	1	1	2	1	1	2	2	0,76	1	2,3
1	1	1	1	1	1	3	2	0,75	1	2,3
1	1	1	3	1	1	3	2	0,69	1	2,3
1	1	1	1	1	1	3	3	0,68	1	2,3
1	1	1	2	1	1	3	3	0,59	1	2,3
1	1	1	4	1	1	3	2	0,56	1	2,3
1	1	1	1	4	1	2	2	0,54	1	2,3
1	1	1	1	1	1	3	4	0,53	1	2,3
4	1	1	1	1	1	3	3	0,51	1	2,3
1	1	1	1	3	1	2	3	0,49	1	2,3
1	1	1	1	3	2	3	3	0,49	1	2,3
1	1	1	1	5	1	2	2	0,44	1	2,3
2	1	1	2	1	1	3	4	0,44	1	2,3
1	1	3	1	1	1	3	3	0,43	1	2,3
1	1	1	2	2	1	3	4	0,40	1	2,3
1	1	1	1	3	1	4	4	0,21	1	2,3
1	1	1	1	3	6	3	2	0,17	1	2,3
5	1	1	2	5	6	1	1	-0,03	1	2,3
1	4	2	2	5	2	4	5	-0,16	1	2,3
4	1	2	6	5	5	4	4	-0,28	1	2,3
1	1	1	6	6	6	4	5	-0,31	1	2,3

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Des= destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 44.

Na avaliação dos médicos segundo o HUI3, no T2 foram identificados 20 estados de saúde (Tabela 20).

Sete pacientes tiveram sua saúde considerada perfeita pelos médicos no T2 segundo o HUI3. Os escores globais de QVRS segundo o HUI3 variaram de -0,35 a 1,00 (Tabela 20).

O escore negativo foi atribuído a um paciente com diagnóstico de LMA e o segundo escore mais baixo foi atribuído ao mesmo paciente com tumor do SNC também citado na avaliação do T1.

Tabela 20 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI3 no T2 e o escore global correspondente.

V	A	F	C	Dea	Des	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1	1	1,00	7	16,6
1	1	1	1	1	1	1	2	0,95	4	9,5
1	1	1	1	1	1	2	1	0,93	8	19
2	1	1	1	1	1	1	2	0,92	1	2,4
1	1	1	1	1	1	2	2	0,88	3	7,1
1	1	1	1	1	1	1	2	0,88	2	4,8
2	1	1	1	1	1	2	2	0,85	2	4,8
1	1	1	1	3	1	1	1	0,81	1	2,4
1	1	3	1	1	1	1	2	0,80	1	2,4
1	1	1	1	1	1	3	1	0,79	3	7,1
1	1	1	1	2	1	2	2	0,79	1	2,4
1	1	1	1	1	1	3	2	0,75	1	2,4
1	1	1	2	1	1	2	3	0,71	1	2,4
1	1	1	2	2	1	2	3	0,63	1	2,4
1	1	1	2	2	1	3	3	0,53	1	2,4
1	1	1	1	1	5	1	1	0,52	1	2,4
1	1	1	2	2	1	2	4	0,49	1	2,4
1	6	1	1	1	1	4	2	0,14	1	2,4
5	1	1	2	5	5	1	2	0,01	1	2,4
6	6	5	6	6	6	4	5	-0,35	1	2,4

V = visão; A = audição; F = fala; C = cognição; Dea = deambulação; Des= destreza; E = emoção e D = dor.
Total de pacientes = 42.

Na avaliação dos médicos segundo o HUI2, no T1 foram identificados 29 estados de saúde (Tabela 21).

Os cinco pacientes que tiveram sua saúde considerada perfeita pelos médicos no T1, segundo o HUI2, tinham diagnóstico de LLA, LMA, doença de Hodgkin e tumor da família Ewing. Os escores globais de QVRS, segundo o HUI2 no T1, variaram de 0,07 a 1,00 e não houve escores negativos (Tabela 21).

Tabela 21 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI2 no T1 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	5	11,4
1	1	1	1	1	2	0,97	3	6,8
2	1	1	1	1	1	0,95	1	2,3
1	1	1	1	2	1	0,93	2	4,5
1	1	1	1	2	2	0,90	7	15,9
1	1	2	1	2	1	0,88	1	2,3
1	2	1	1	2	2	0,87	1	2,3
1	1	2	1	2	2	0,85	2	4,5
2	1	2	1	2	2	0,80	1	2,3
1	1	1	1	2	3	0,78	1	2,3
1	1	1	1	3	2	0,77	2	4,5
3	1	1	1	2	2	0,76	1	2,3
1	1	2	1	3	2	0,73	1	2,3
1	3	1	2	2	2	0,72	1	2,3
1	1	1	4	2	2	0,70	1	2,3
1	1	2	1	3	3	0,63	1	2,3
1	4	1	2	2	2	0,62	1	2,3
1	2	2	2	3	3	0,59	1	2,3
3	1	1	3	3	2	0,59	1	2,3
1	3	1	4	2	2	0,58	1	2,3
2	1	2	2	3	3	0,58	1	2,3
1	3	1	4	3	2	0,50	1	2,3
1	1	1	1	5	2	0,48	1	2,3
1	3	1	4	3	3	0,43	1	2,3
3	4	2	4	2	2	0,40	1	2,3
1	3	1	4	4	4	0,26	1	2,3
3	4	4	4	4	3	0,15	1	2,3
1	5	4	4	4	4	0,08	1	2,3
3	4	2	4	4	5	0,07	1	2,3

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
 Total de pacientes = 44.

Na avaliação dos médicos segundo o HUI2, no T2 foram identificados 18 estados de saúde (Tabela 22).

Oito pacientes tiveram sua saúde considerada perfeita pelos médicos, segundo o HUI2 no T2. Os escores globais de QVRS segundo o HUI2 no T2 variaram de -0,02 a 1,00 (Tabela 22).

O escore negativo foi atribuído ao mesmo paciente com diagnóstico de LMA citado na avaliação do HUI3.

Tabela 22 – Frequência dos estados de saúde segundo os médicos de acordo com o HUI2 no T2 e o escore global correspondente.

S	M	C	AC	E	D	Escore global	N	%
1	1	1	1	1	1	1,00	8	19,0
1	1	1	1	1	2	0,97	3	7,1
1	1	1	1	2	1	0,93	10	23,8
2	1	1	1	1	2	0,92	2	4,7
1	1	1	1	2	2	0,90	5	11,9
1	2	1	1	2	2	0,87	1	2,4
2	1	1	1	2	2	0,85	1	2,4
1	2	2	1	2	2	0,82	1	2,4
1	3	1	2	1	1	0,80	1	2,4
1	1	1	1	3	1	0,80	2	4,8
1	1	2	1	2	3	0,74	1	2,4
1	1	1	4	2	1	0,73	1	2,4
1	2	2	2	2	3	0,69	1	2,4
3	1	1	3	2	2	0,69	1	2,4
1	2	2	2	2	4	0,50	1	2,4
3	4	2	4	1	2	0,43	1	2,4
4	1	1	1	4	2	0,38	1	2,4
4	5	4	4	5	5	-0,02	1	2,4

S = sentido; M = mobilidade; C = cognição; AC = autocuidado; E = emoção; D = dor
 Total de pacientes = 42.

A avaliação do escore global de QVRS nos dois momentos distintos do estudo mostrou que houve uma melhora significativa para as três categorias de participantes (Tabela 23).

Tabela 23 – Escores globais da QVRS de acordo com as categorias de participantes nos momentos do estudo.

CATEGORIA	HUI	T1		T2		p Wilcoxon
		Mediana	Minimo- Maximo	Mediana	Minimo- Maximo	
Paciente	HUI3	0,84	-0,09-1,0	0,95	0,14-1,0	0,000
	HUI2	0,95	0,32-1,0	1,00	0,59-1,0	0,004
Cuidador	HUI3	0,88	-0,25-1,0	0,93	0,30-1,0	0,005
	HUI2	0,90	0,21-1,0	0,93	0,48-1,0	0,021
Médico	HUI3	0,78	-0,31-1,0	0,88	-0,35-1,0	0,018
	HUI2	0,83	0,07-1,0	0,93	-0,02-1,0	0,007

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

5.3 Correlação do escore global de qualidade de vida entre paciente, cuidador e médico nos dois momentos do estudo.

No primeiro momento do estudo, a avaliação da correlação dos escores globais de QVRS de acordo com o HUI3, mostrou uma alta correlação dos escores globais de QVRS entre o paciente e seu cuidador ($r = 0,57$; $p < 0,001$) e entre o paciente e seu médico ($r = 0,56$; $p < 0,001$) e uma moderada correlação entre o cuidador e o médico ($r = 0,42$; $p = 0,004$). Já no segundo momento a correlação se manteve alta apenas entre o paciente e seu cuidador ($r = 0,56$; $p < 0,001$) (Tabela 24).

Com relação ao HUI2, observamos que no primeiro momento do estudo, houve uma alta correlação entre o paciente e seu cuidador ($r = 0,63$; $p < 0,001$) e uma moderada correlação entre o paciente e seu médico ($r = 0,48$; $p = 0,001$). Já no segundo momento a correlação se manteve alta entre o paciente e seu cuidador ($r = 0,54$; $p < 0,001$) mas não entre o paciente e seu médico ($r = 0,26$; $p = 0,093$) e passou a haver uma correlação moderada entre o cuidador e o médico do paciente ($r = 0,35$; $p = 0,026$) (Tabela 24).

Tabela 24 – Correlação dos escores globais de QVRS entre paciente, cuidador e médico de acordo com o HUI2 e 3 nos dois momentos da avaliação.

CATEGORIA	HUI	T1				T2			
		Mediana	Mínimo – Máximo	r _s	p Spearman	Mediana	Mínimo – Máximo	r _s	p Spearman
Paciente Cuidador	HUI3	0,84	-0,09- 1,0	0,57	< 0,001	0,95	0,14 -1,0	0,56	< 0,001
	HUI3	0,88	-0,25 -1,0			0,93	0,30 -1,0		
Paciente Médico	HUI3	0,84	-0,09 -1,0	0,56	< 0,001	0,95	0,14 -1,0	0,25	0,111
	HUI3	0,78	-0,31 -1,0			0,88	-0,35 -1,0		
Cuidador Médico	HUI3	0,88	-0,25 -1,0	0,42	0,004	0,93	0,30 -1,0	0,21	0,184
	HUI3	0,78	-0,31 -1,0			0,88	-0,35 -1,0		
Paciente Cuidador	HUI2	0,95	0,32 -1,0	0,63	< 0,001	1,00	0,59 -1,0	0,54	< 0,001
	HUI2	0,90	0,59 -1,0			0,93	0,48 -1,0		
Paciente Médico	HUI2	0,95	0,32 -1,0	0,48	0,001	1,00	0,59 -1,0	0,26	0,093
	HUI2	0,83	0,07 -1,0			0,93	-0,35 -1,0		
Cuidador Médico	HUI2	0,90	0,59 -1,0	0,28	0,061	0,93	0,48 -1,0	0,35	0,026
	HUI2	0,83	0,07-1,0			0,93	-0,35 -1,0		

*Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

5.4 Avaliação do estado geral de saúde segundo o paciente, o cuidador e o médico.

O estado geral de saúde do paciente foi considerado como excelente ou muito bom pela maioria dos pacientes e dos seus cuidadores, independentemente do momento do estudo. Já os médicos avaliaram o estado geral de saúde dos seus pacientes na maioria das vezes como bom ou regular no T1 e muito bom ou bom no T2 (Tabela 25).

Tabela 25 – Avaliação do estado geral de saúde dos pacientes pelos entrevistados de acordo com a questão 16 nos dois momentos do estudo.

CATEGORIA	ESTADO DE SAUDE	T1		T2		p Wilcoxon
		N	%	N	%	
Paciente	Excelente	17	37,8	24	58,5	0,006
	Muito bom	13	28,9	8	19,5	
	Bom	10	22,2	9	22,0	
	Regular	4	8,9	0	0	
	Péssimo	1	2,2	0	0	
	Total *	45	100	41	100	
Cuidador	Excelente	16	35,6	24	58,5	0,016
	Muito bom	14	31,1	10	24,4	
	Bom	9	20,0	4	9,8	
	Regular	6	13,3	3	7,3	
	Péssimo	0	0	0	0	
	Total *	45	100	41	100	
Médico	Excelente	3	6,8	4	9,5	0,013
	Muito bom	10	22,7	18	42,9	
	Bom	16	36,4	17	40,5	
	Regular	12	27,3	1	2,4	
	Péssimo	3	6,8	2	4,7	
	Total **	44	100	42	100	

* 4 óbitos no T2; ** 1 médico recusou-se a responder o questionário no T1 e 3 óbitos no T2

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

5.5 Correlação da avaliação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente, o cuidador e o médico.

A avaliação do estado geral de saúde do paciente no T1 mostrou uma alta correlação entre o paciente e seu cuidador ($r = 0,50$; $p < 0,001$), uma moderada correlação entre o paciente e o médico ($r = 0,33$; $p = 0,03$) e entre o cuidador e o médico ($r = 0,40$; $p = 0,008$). Já no T2 não foi observada correlação entre nenhuma das categorias de indivíduos (Tabelas 26, 27 e 28).

Tabela 26 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente e o cuidador nos dois momentos da avaliação.

ESTADO DE SAÚDE	PACIENTE T1		CUIDADOR T1		r _s	p Spearman	PACIENTE T2*		CUIDADOR T2*		r _s	p Spearman
	N	%	N	%			N	%	N	%		
Excelente	17	37,8	16	35,6	0,50	0,001	24	58,5	24	58,5	0,30	0,107
Muito bom	13	28,9	14	31,1			8	19,5	10	24,4		
Bom	10	22,2	9	20,0			9	22,0	4	9,8		
Regular	4	8,9	6	13,3			0	0	3	7,3		
Péssimo	1	2,2	0	0			0	0	0	0		
Total	45	100	45	100			41	100	41	100		

* 4 óbitos no T2.

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

Tabela 27 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o paciente e o médico nos dois momentos da avaliação.

ESTADO DE SAÚDE	PACIENTE T1		MÉDICO T1**		r _s	p Spearman	PACIENTE T2*		MÉDICO T2***		r _s	p Spearman
	N	%	N	%			N	%	N	%		
Excelente	17	37,8	3	6,8	0,33	0,03	24	58,5	4	9,5	0,26	0,09
Muito bom	13	28,9	10	22,7			8	19,5	18	42,9		
Bom	10	22,2	16	36,4			9	22,0	17	40,5		
Regular	4	8,9	12	27,3			0	0	1	2,4		
Péssimo	1	2,2	3	6,8			0	0	2	4,7		
Total	45	100	44	100			41	100	42	100		

* 4 óbitos no T2; ** 1 médico recusou-se a responder o questionário no T1; *** 3 óbitos no T2.

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

Tabela 28 – Correlação do estado geral de saúde do paciente entre o cuidador e o médico nos dois momentos da avaliação.

ESTADO DE SAÚDE	CUIDADOR T1		MÉDICO T1**		r _s	p Spearman	CUIDADOR T2*		MÉDICO T2***		r _s	p Spearman
	N	%	N	%			N	%	N	%		
Excelente	16	35,6	3	6,8	0,40	0,008	24	58,5	4	9,5	0,02	0,91
Muito bom	14	31,1	10	22,7			10	24,4	18	42,9		
Bom	9	20,0	16	36,4			4	9,8	17	40,5		
Regular	6	13,3	12	27,3			3	7,3	1	2,4		
Péssimo	0	0	3	6,8			0	0	2	4,7		
Total	45	100	44	100			41	100	42	100		

* 4 óbitos no T2; ** 1 médico recusou-se a responder o questionário no T1; *** 3 óbitos no T2.

** Considerar T1 o primeiro momento da avaliação e T2 o segundo momento da avaliação.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Com a sobrevida global em cinco anos em torno de 70% para as neoplasias que acometem crianças e adolescentes, os oncologistas pediátricos têm voltado seu interesse para aspectos mais subjetivos, que envolvem a experiência vivida por esses pacientes durante o tratamento e que influenciam no seu resultado. Sob a perspectiva da cura, surge então, a necessidade de avaliar o impacto do tratamento sobre a qualidade de vida dessas crianças.

A avaliação da QVRS durante o tratamento quimioterápico é considerada um desafio. Algumas das dificuldades apontadas estão relacionadas às especificidades da avaliação em crianças muito jovens e às mudanças constantes no estado de saúde do paciente durante o tratamento. Essas dificuldades parecem contribuir para que a avaliação da QVRS não seja utilizada amplamente em ensaios clínicos (NATHAN et al, 2004).

Apesar da existência de vários instrumentos para avaliação da QVRS, a interpretação dos resultados obtidos com esses instrumentos deve ser feita considerando as suas limitações. A maioria deles foi validada com populações de pacientes sobreviventes do câncer, e suas características e propriedades não devem ser automaticamente extrapoladas para avaliações durante o tratamento (NATHAN et al, 2004). Os instrumentos utilizados para avaliações durante o tratamento devem permitir a detecção de mudanças “reais” da QVRS (NATHAN et al, 2004; BANKS et al., 2008). Não existe consenso sobre qual seria o melhor instrumento e, provavelmente, um único instrumento, ou conjunto de instrumentos, não será o ideal para todas as situações (KUCZYNSKI, 2010). Dessa forma, a escolha do instrumento pode se tornar um dilema para o pesquisador (NATHAN, 2004).

Durante a elaboração do projeto desta pesquisa verificou-se que o *HUI* era o único instrumento cujo questionário já havia sido traduzido e validado para o português brasileiro com pacientes oncológicos tratados (SHIMODA et al., 2005), além de já ter sido utilizado em outros países em estudos com pacientes oncológicos pediátricos em vigência de tratamento (JANSE et al., 2004; JANSE et al., 2005a; JANSE et al., 2005b; COX et al., 2005; BANKS et al., 2008). Portanto, o *HUI* representava, naquele momento, o único instrumento disponível para condução do estudo. Apenas em 2008,

um instrumento específico (PedsQL) foi traduzido e validado no Brasil (SCARPELLI et al., 2008a; SCARPELLI et al., 2008b).

O ponto de vista do paciente é fundamental na avaliação da QVRS e, sempre que possível, as informações devem ser obtidas diretamente da criança ou adolescente. No entanto, as avaliações por terceiros (*proxy report*) podem ser úteis em situações como a abordagem de pacientes muito jovens, criticamente enfermos ou quando o paciente recusa-se a responder (CHANG et al., 2005; COX et al., 2005; RUSSELL et al., 2006; MATZIOU et al., 2008). Dessa forma, outro aspecto importante para a escolha do *HUI* foi a existência de versão em português validada para preenchimento por terceiros. Serve como exemplo, o caso de um paciente com diagnóstico de LMA, que no T2 teve avaliação realizada apenas pelo médico, pois se encontrava no centro de terapia intensiva, após realizar um transplante de medula óssea, com septicemia e sem indícios de “pega” do enxerto. O escore atribuído pelo médico considerou o estado de saúde do paciente pior que estar morto (escore negativo).

Os idealizadores do *HUI* recomendam incisivamente que durante a aplicação do questionário sejam tomadas medidas que minimizem a perda de dados (COX et al., 2005). No presente estudo houve um baixo índice de dados inválidos devido à verificação dos questionários assim que eram devolvidos ao aplicador, permitindo que fosse solicitado ao participante que completasse as questões que eventualmente não haviam sido preenchidas. A presença de um pesquisador durante o preenchimento também ajudou no esclarecimento imediato de dúvidas, bem como, no caso de cuidadores não alfabetizados, possibilitando a leitura do questionário para os mesmos.

O fato de o questionário ter sido aplicado pela pesquisadora e por três bolsistas de iniciação científica não foi considerado como um fator que pudesse ter influenciado nos resultados obtidos, uma vez que os bolsistas foram treinados previamente pela pesquisadora e não interferiram nas repostas dadas pelos participantes.

No entanto, os resultados obtidos com as avaliações realizadas pelos médicos devem ser analisados com cuidado, pois em aproximadamente 45% dos casos o médico que respondeu ao questionário no segundo momento (T2) não era o mesmo que avaliou a QVRS no início do tratamento (T1). Embora as perguntas do questionário devessem ser respondidas levando em consideração o estado do paciente na última semana, esse fator pode ter comprometido a avaliação longitudinal nessa categoria.

Por se tratar de um instrumento genérico, foram observadas algumas dificuldades, como a forma de abordagem de algumas das funções ou habilidades no

questionário respondido por terceiros. A formulação de algumas questões não apresentava qualquer semelhança com o contexto da anamnese clínica habitual. Pode servir de exemplo a questão: “descrever a capacidade do paciente em reconhecer um amigo do outro lado da rua”. O instrumento também não permitiu que alguns déficits pré-existentes pudessem ser diferenciados da toxicidade causada pelo tratamento, como no caso de um paciente que classificou o acometimento da visão como moderado e sua mãe classificou como grave e, na verdade, ele era míope e usava lentes corretivas. Essas dificuldades também foram relatadas por Cox e colaboradores (2005), o que corrobora com a revisão realizada por Solans e colaboradores (2008) na qual o HUI3 é citado como um instrumento confiável e válido, porém não há estudos que comprovem sua sensibilidade às mudanças.

Variáveis como gênero, idade do paciente, renda familiar ou número de residentes no domicílio não influenciaram a avaliação da QVRS.

A população do presente estudo foi constituída por adolescentes. Ainda que não tenha sido observada influência da idade na avaliação da QVRS, é importante que sejam ressaltadas características específicas dos pacientes dessa faixa etária. A adolescência é um período marcado por mudanças visíveis relativas ao crescimento e também ao desenvolvimento. O desenvolvimento emocional é mediado pela maturação cognitiva e intenso desenvolvimento das capacidades de abstração e inferência. Há uma redução do interesse pela família e uma identificação com o grupo social e amigos o que vai contribuir para a formação da identidade própria e da independência. Ocorre uma adaptação às mudanças corporais com necessidade de privacidade (HALPERN, 2010).

O diagnóstico de câncer na adolescência ocorre num período em que o paciente é capaz de entender o que significa uma doença crônica e potencialmente letal, mas ainda não está pronto para lidar com as mudanças impostas aos seus hábitos de vida. As várias demandas da doença, como diagnóstico, desconforto físico, dor, aparência e apreensão a cerca do seu futuro, ameaçam a capacidade do adolescente em exercitar a independência e o afastamento familiar, bem como a sexualidade, tão importantes nesse período, para a formação da autoestima. Essas dificuldades podem resultar em agressividade, depressão, baixa adesão ao tratamento ou regressão e dependência (KURTZ et al., 2010).

Yeh (2001) descreveu que os adolescentes com câncer tendem a guardar a raiva para si mesmos, aceitar os procedimentos de forma passiva e a persistirem com medo do tratamento. Abstração, busca por apoio social e informação, culpar os outros,

pensamento positivo, aceitação e otimismo exagerado são algumas das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes com câncer (SORGEN & MANNE, 2002 apud WU et al., 2009; CHAO et al., 2003 apud WU et al., 2009; DECKER, 2006 apud WU et al., 2009; ALDRIGE & ROESCH, 2007). Alguns estudos mostraram que uma postura ativa de enfrentamento está associada a melhores resultados e que atitudes defensivas como uma postura evasiva, fatalista ou emotiva podem afetar negativamente a resiliência do adolescente (MOORE et al., 2003; ALDRIGE & ROESCH, 2007; HAASE et al., 2004; HAASE, 2004).

Chang e colaboradores (2005) observaram que os adolescentes com diagnóstico de câncer parecem ser mais maduros do que os adolescentes saudáveis, provavelmente, em função de sua doença. Esse amadurecimento contribui para que entendam o que está acontecendo com eles, mas, apesar disso, não ocorre uma discussão aberta sobre a doença entre eles e seus pais. Diante disso, esses autores concluem que, na população adolescente, as avaliações da QVRS feitas por terceiros devem ser usadas com cautela.

A renda familiar mensal foi um parâmetro utilizado para avaliação da condição socioeconômica dos pacientes incluídos neste estudo. Uma das hipóteses para explicar o fato dessa característica não ter influenciado na avaliação da QVRS, seria uma certa homogeneidade da amostra. A instituição onde foi realizada a pesquisa atende uma população que, em sua maioria, apresenta condição socioeconômica relativamente desfavorável, o que pôde ser demonstrado pela mediana da renda familiar mensal, equivalente a 1,4 salários mínimos. Marciano e colaboradores (2011) também observaram, com uma casuística de pacientes do HC da UFMG, com doença renal crônica, na qual a maioria das famílias recebia menos que três salários mínimos por mês, que a renda familiar não influenciou na avaliação da QVRS. Ainda assim, é possível supor que seria necessário um maior número de casos e uma amostra que incluísse pacientes com situação socioeconômica mais diversificada para que a influência dessa variável pudesse ser avaliada de forma mais consistente. Deve ser ressaltado, também, que, no primeiro momento da avaliação (T1), muitos dos pacientes encontravam-se hospitalizados, o que pode ter facilitado o acesso a “cuidados” e contribuído para minimizar algumas discrepâncias relativas à condição socioeconômica.

A variável “anos de estudo do cuidador” também não influenciou a avaliação da QVRS. Apesar da mediana de anos de estudo entre os cuidadores ter sido de oito anos, o que corresponde ao ensino fundamental completo, os responsáveis pela aplicação do questionário observaram que os cuidadores tinham mais dificuldade em entender ou ler

o questionário do que os pacientes. No entanto, a mediana de tempo gasto para preenchimento do questionário foi semelhante para cuidadores e pacientes.

Outros fatores que não influenciaram a avaliação foram o diagnóstico e o tipo de tratamento empregado. Uma das possíveis explicações para esse achado é a heterogeneidade da amostra em relação a essas variáveis. Houve um predomínio de casos de leucemias agudas, o que era esperado, considerando que as leucemias são as neoplasias mais comuns na infância. Apesar de a quimioterapia ter sido o tratamento mais empregado, conforme descrito nos resultados, são grandes as variações entre os esquemas terapêuticos empregados para cada tipo de neoplasia. Tendo em vista a raridade do câncer na faixa etária estudada, torna-se muito difícil, em estudos conduzidos em uma única instituição, a obtenção de casuísticas expressivas de uma única neoplasia (SITARESMI et al., 2008; CHIRIVELLA et al., 2008). No único estudo onde foram comparados três instrumentos (HUI, PedsQL e CHQ) para avaliação da QVRS durante o tratamento, foi observada concordância “moderada/substancial” entre os três instrumentos testados. Porém, o PedsQL foi o mais sensível a mudanças na QVRS em uma população heterogênea semelhante a deste estudo (BANKS et al., 2008).

Quando a QVRS foi avaliada em termos do número de atributos acometidos, observou-se que a maioria dos pacientes nesta casuística, teve no máximo dois atributos acometidos, semelhante ao que foi relatado por Chirivella e colaboradores (2008).

No presente estudo, na avaliação individualizada dos atributos que compõem o escore global de QVRS, a dor foi o atributo mais acometido tanto para os pacientes quanto para os seus cuidadores e médicos. No HUI3 a dor é avaliada pela questão 8 que diz respeito ao grau de comprometimento das atividades do paciente pela dor e no HUI2 a dor é avaliada pela questão 15 que leva em consideração o tipo de analgesia necessária para aliviá-la. Quando comparados os dois momentos do estudo (T1 e T2), tanto no HUI3 como no HUI2, observou-se uma redução significativa do número de participantes que consideraram esse atributo acometido. Apenas na avaliação do cuidador, a redução não foi estatisticamente significativa.

A dor é um dos sintomas mais comuns e incapacitantes para pacientes com câncer em progressão. Está relacionada não somente à doença, mas também aos diversos procedimentos que compõem o tratamento e seus efeitos adversos. Estima-se que 80% das crianças com câncer em algum momento da evolução da doença apresentarão dor (COLLINS, 2002). A Organização Mundial de Saúde (OMS)

considera que o “alívio da dor” é um componente essencial no tratamento do câncer (WHO, 1998; VARGAS-SCHAFFER, 2010).

Embora a dor crônica seja reconhecida como um fator incapacitante, ainda há poucos estudos que avaliaram seu impacto sobre a QVRS da população pediátrica (GOLD et al., 2009). Os resultados deste estudo reforçam a importância da dor como causa de sofrimento durante o tratamento. Para alguns pacientes a dor causa mais temor que qualquer outro problema relacionado à doença e é um peso mais difícil de suportar que as náuseas induzidas pela quimioterapia (ENSKAR et al., 1997; LJUNGMAN et al., 2000). Alguns estudos relatam que uma discrepância no julgamento da intensidade da dor entre pacientes com câncer metastático e seus clínicos é fator preditivo de controle inadequado da dor e que pais e pediatras tendem a subestimar atributos subjetivos como dor, cognição e emoção (CLEELAND et al., 1994; JANSE et al., 2004; JANSE et al., 2005a; JANSE et al., 2005b; SITARESMI et al., 2008).

As principais hipóteses para a melhora observada na segunda avaliação (T2) seriam o controle da doença pelo tratamento específico e a instituição de medidas analgésicas efetivas. No entanto, a metodologia empregada não permite que sejam estabelecidas conclusões definitivas.

No presente estudo, apenas os cuidadores descreveram o acometimento da cognição no T1, que é avaliada pelas questões 11 e 12 tanto no HUI3 quanto no HUI2, e apenas os médicos apontaram o acometimento da emoção no T1 com melhora no T2, que é avaliada no HUI2 pela questão 7 que acessa sintomas depressivos e no HUI3 pela questão 14 que diz respeito à ansiedade ou preocupação.

A literatura indica que a avaliação feita por terceiros tende a ter menor validade em relação aos atributos subjetivos (JANSE et al., 2004; JANSE et al., 2005b; CHANG, 2005; RUSSELL et al., 2006; CHIRIVELLA et al., 2008). A maioria dos trabalhos que apresentam dados de avaliação da QVRS realizada por profissionais de saúde refere-se a pediatras, médicos sem especificação de especialidade e enfermeiros (CHANG et al., 2005; COX et al., 2005; RUSSELL et al., 2006). Diante disso, é possível supor que a observação dos médicos nesta casuística, quanto ao acometimento de atributos subjetivos, possa ser devida ao fato de que a maioria deles seja especialista (oncologista ou hematologista pediátrico) e que o treinamento ao longo de sua formação facilitou o diagnóstico da dor e de sintomas depressivos, o que talvez ainda seja um ponto deficiente na formação do pediatra geral e dos demais profissionais de saúde, como enfermeiros. Esses resultados também sugerem que os médicos envolvidos no estudo

estabeleceram um bom vínculo com seus pacientes a ponto de detectarem alterações de atributos subjetivos.

Os pacientes descreveram acometimento da mobilidade no T1 seguido por sua melhora no T2 e pacientes e cuidadores também descreveram o autocuidado como um atributo acometido bem como uma melhora ao longo do estudo.

Esses dados corroboram com a literatura que descreve uma maior concordância entre os pacientes e terceiros no que diz respeito à avaliação dos atributos objetivos como sentido, autocuidado e mobilidade que são visíveis e mais concretos que os atributos subjetivos, além de a mobilidade ter uma relação direta com o autocuidado (ADDINGTON-HALL et al., 2001; JANSE et al., 2004; JANSE et al., 2005a; JANSE et al., 2005b; SITARESMI et al., 2008).

A avaliação dos escores globais de QVRS mostrou que houve uma melhora de T1 para T2 sob o ponto de vista do paciente, cuidador e médico, embora os últimos tenham tido uma tendência a subestimá-los. A melhora observada neste estudo é concordante com os poucos estudos encontrados na literatura que acompanharam o paciente ao longo do tratamento (BARR et al., 1997 apud FEENY et al., 1998; COX et al., 2005; BANKS et al., 2008).

A avaliação da correlação dos escores globais de QVRS mostrou uma maior correlação entre o paciente e seu cuidador tanto no HUI2 quanto no HUI3, comprovando as observações de estudos anteriores de que a avaliação por terceiros pode ser útil na avaliação da QVRS dos pacientes. No entanto, é necessário levar em conta a influência do julgamento individual desses outros avaliadores quanto à doença do paciente, o que pode explicar, no presente estudo, a tendência dos médicos em avaliar a QVRS dos seus pacientes de forma mais pessimista (MEESKE et al., 2004). Um dos riscos de se utilizar avaliações feitas por médicos, é que eles muitas vezes mostram-se mais preocupados com a doença, seu tratamento e possíveis efeitos adversos do que com aspectos mais amplos relacionados à “vida” da criança (CHIRIVELLA et al., 2008).

Alguns autores consideram que as crianças tendem a relatar melhor qualidade de vida, quando suas avaliações são comparadas com as de terceiros, porque, devido a sua imaturidade, não relacionam sua doença à possibilidade de um desfecho ruim como morte, recidiva ou ocorrência de efeitos adversos (MATZIOU et al., 2008). No presente estudo, muitos pacientes consideraram sua saúde como perfeita (escore 1,00) mesmo numa fase inicial do tratamento, quando os protocolos terapêuticos costumam ser

bastante agressivos e, provavelmente, a doença ainda não estava totalmente controlada. Essa proporção foi menor nas avaliações feitas por cuidadores e médicos. É interessante comentar que entre os pacientes que consideraram a sua saúde perfeita no T1, tanto no HUI3 como no HUI2, estava a criança com diagnóstico de LNH e SIDA, sendo que a opinião foi compartilhada pelo cuidador.

Um dos estágios de ajustamento ao diagnóstico de câncer, citado por Holland & Lewis (1999), é o que se segue ao início do tratamento, com o alívio de estar fazendo algo para combatê-lo. O paciente sente-se mais otimista e passa a participar do combate à doença a fim de retomar sua vida normal. Essa perspectiva pode ser uma das explicações para o grande número de pacientes e cuidadores que considerou a saúde dos doentes como perfeita no início do tratamento, a despeito do desconforto causado pelos sintomas ainda não controlados e pelos efeitos colaterais do tratamento agressivo.

O estado global de saúde foi avaliado pela questão 16, a qual interroga como o respondedor avalia a saúde do paciente, podendo variar de excelente a péssima. A maioria dos pacientes e dos seus cuidadores, independentemente do momento do estudo, considerou-o como excelente ou muito bom e os médicos avaliaram o estado global de saúde dos seus pacientes na maioria das vezes como bom ou regular no T1 e muito bom ou bom no T2. Quando da avaliação da correlação entre os grupos observamos uma alta correlação entre o paciente e seu cuidador e uma moderada correlação entre o paciente e o médico e entre o cuidador e o médico. Já no T2 a correlação não se manteve entre nenhuma das categorias de indivíduos.

Essas observações sugerem que a percepção subjetiva também pode ser um bom marcador da QVRS no momento inicial do tratamento, tanto através da autoavaliação como através da avaliação por terceiros, porém com a estabilização do quadro parece perder seu valor.

Os achados do presente estudo parecem estar de acordo com as considerações de Nathan e colaboradores (2004). De acordo com esses autores, os valores internos do paciente e sua percepção de QVRS podem mudar ao longo do tratamento em decorrência de um processo de “adaptação” à doença. Modificações nas respostas dadas pelos pacientes podem fazer com que os efeitos do tratamento sejam subestimados ou supervalorizados, caso o paciente passe por um processo de adaptação à progressão da doença ou aos efeitos adversos no decorrer do tratamento. Portanto, a percepção de um paciente a respeito da sua QVRS pode mudar ao longo do tempo, mesmo que seu estado de saúde e suas habilidades funcionais não tenham sofrido modificações. Embora

essa mudança de percepção seja considerada uma fonte de viés em alguns estudos longitudinais, ela é uma dimensão muito importante da QVRS e enfatiza a importância da percepção do próprio paciente sobre sua QVRS. Em contraste, quando as avaliações são feitas por terceiros, mudanças observadas nas respostas obtidas em diferentes momentos do tratamento podem introduzir um viés na interpretação. Neste caso, as mudanças nas avaliações da QVRS ao longo do tempo podem refletir uma mudança de percepção do avaliador ao invés de mudanças reais no paciente.

Segundo Kübler-Ross (1969), as pessoas passam por diferentes estágios diante de uma má notícia. Tais estágios terão duração variável, um substituirá o outro ou acontecerão simultaneamente: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Quando o paciente não sente mais raiva ou depressão quanto ao seu “destino”, atinge o estágio de aceitação. Não é um desânimo resignado e sem esperança, mas também não é de felicidade. Pode-se dizer que é uma fuga de sentimentos (KÜBLER-ROSS, 1969).

Talvez o mais importante a se saber é que, não importando em que estágio o paciente ou sua família se encontrem todos experimentam a esperança. Até mesmo os mais conformados ou realistas, deixam em aberto a possibilidade de cura, o que os sustentará através do sofrimento. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo (KÜBLER-ROSS, 1969).

Como a pesquisadora participou do acompanhamento clínico de vários pacientes incluídos no estudo, foi possível a obtenção de informações importantes, além daquelas previstas na metodologia. Dessa forma, algumas delas serão comentadas, no sentido de enriquecer a discussão sobre os dados obtidos no estudo.

Três pacientes, com diagnóstico de tumor do SNC, tumor da família Ewing pélvico e carcinoma de supra-renal com doença disseminada, classificaram como grave o acometimento dos atributos deambulação e destreza. No momento da avaliação encontravam-se acamados. Apesar da avaliação refletir esta limitação, a aplicação simples do questionário não permitiria identificá-la.

O paciente com tumor do SNC também classificou como moderado o acometimento da visão e como grave o acometimento da audição e da fala. Ele apresentava diplopia e seu exame neurológico evidenciava hipoacusia e disartria, mostrando que a sua avaliação era compatível com os achados clínicos.

O paciente com carcinoma de supra-renal também classificou, no T1, o acometimento da cognição como grave. Ele estava internado há dois meses no centro de

terapia intensiva (CTI) e em uso de opióides para controle da dor, o que poderia explicar o acometimento da cognição.

O paciente com tumor da família Ewing também classificou como grave o acometimento da audição e da fala. No entanto, ainda não havia se queixado com seu médico de qualquer déficit auditivo ou dificuldade de comunicação, o que mostra que o instrumento pode ser útil na identificação de queixas ainda não relatadas aos cuidadores e/ou aos profissionais de saúde. Deve ser ressaltado que o paciente havia feito uso de droga ototóxica (carboplatina).

Apesar do tamanho relativamente pequeno da amostra e das limitações relacionadas ao instrumento, os resultados deste estudo estão em consonância com as indicações da literatura de que a avaliação da QVRS deve ter como referência principal as autoavaliações, mesmo quando se trata de uma população pediátrica. Dessa forma, as vozes dessas crianças e adolescentes serão ouvidas em relação a assuntos que dizem respeito a sua saúde e bem-estar. A avaliação feita por pais ou profissionais de saúde deve ser considerada como complementar, pois direciona a procura por cuidados de saúde e ainda oferece uma oportunidade de avaliação da QVRS quando os pacientes pediátricos são incapazes ou não querem fornecer o auto-relato (VARNI et al., 2007).

Um bom entendimento entre os pacientes e seus cuidadores e médicos poderá contribuir para uma boa prática médica e maior chance de sucesso terapêutico. Os médicos e cuidadores devem estar atentos a sua tendência em superestimar o impacto da doença sobre a QVRS dos pacientes, o que pode ser modificado pela maior clareza dos diálogos e discussões sobre esses aspectos.

PERSPECTIVAS FUTURAS

O presente estudo abre possibilidades para investigações futuras como um seguimento de longo prazo dos pacientes dessa casuística, o que poderá contribuir para o entendimento da influência do tratamento sobre a avaliação da QVRS. Também aponta que os instrumentos disponíveis para avaliação da QVRS não contemplam todos os aspectos relacionados ao tema e não permitem o aprofundamento em diversos deles, principalmente em relação aos atributos considerados subjetivos.

Um dos achados mais expressivos desta pesquisa diz respeito à importância da dor como fator de comprometimento da QVRS em pacientes com câncer. É preciso alertar os profissionais que lidam com os adolescentes com câncer, para que estejam atentos ao sofrimento físico (em especial a dor) e psicológico que a doença e seu tratamento impõem a essa população, contribuindo para seu sentimento de insegurança e temor relacionado à possibilidade de recidiva e morte.

Podem ser necessários estudos com a utilização de outras metodologias, como a pesquisa qualitativa, que permitam identificar os fatores envolvidos com o processo de perda da confiança e de reconstrução da esperança durante o tratamento.

Uma maior integração entre oncologistas/hematologistas pediátricos e psicólogos, psiquiatras, enfermagem e serviço social poderá resultar em grande avanço no cuidado desses pacientes no HC da UFMG. Esse avanço pode se concretizar com medidas mais simples, como a implementação de protocolos que permitam melhor abordagem do diagnóstico e tratamento da dor e, talvez, de maneira mais ampla, abrindo as portas para a criação de um grupo de apoio ou fundação de amparo a esses pacientes, que possa dividir o peso do “inimigo” e multiplicar a esperança em dias melhores.

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

- A avaliação da QVRS dos adolescentes com diagnóstico de neoplasias malignas em tratamento no HC da UFMG no período de outubro de 2007 a julho de 2010 mostrou que a maioria dos pacientes, cuidadores e médicos considerou que houve um comprometimento da mesma, mas que também houve melhora ao longo do tempo.
- No presente estudo, na avaliação individualizada dos atributos que compõem o escore global de QVRS, a dor foi o atributo mais acometido tanto para os pacientes quanto para os seus cuidadores e médicos e houve uma melhora quando comparados os dois momentos da avaliação.
- A avaliação dos escores globais de QVRS mostrou uma tendência dos médicos em atribuir escores menores aos seus pacientes.
- A avaliação dos escores globais de QVRS não mostrou diferença estatisticamente significativa quando da associação com a idade, o sexo, a renda da família, a escolaridade do cuidador, o número de residentes no domicílio e o diagnóstico.
- A avaliação da correlação dos escores globais de QVRS de acordo com o HUI2, mostrou uma alta correlação entre o paciente e seu cuidador tanto no T1 quanto no T2 e uma moderada correlação entre o paciente e seu médico no T1 mas não no T2. No T2 também se observou uma correlação moderada entre o cuidador e o médico do paciente.
- Com relação ao HUI3 observamos que no T1 houve uma alta correlação dos escores globais de QVRS entre o paciente e seu cuidador e entre o paciente e seu médico e uma moderada correlação entre o cuidador e o médico. No T2 a correlação se manteve alta apenas entre o paciente e seu cuidador.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? **BMJ**. 2001 Jun 9;322(7299):1417-20.

Aldridge AA, Roesch SC. Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. **J Behav Med**. 2007 Apr;30(2):115-29.

Armstrong FD, Toledano SR, Miloslavich K, Lackman-Zeman L, Levy JD, Gay CL, Schuman WB, Fishkin PE. The Miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale. **Int J Cancer Suppl**. 1999;12:11-7.

Assumpção FB Jr, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. Quality of life evaluation scale (AUQEI-Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old. **Arq Neuropsiquiatr**. 2000 Mar;58(1):119-27.

Banks BA, Barrowman NJ, Klaassen R. Health-related quality of life: changes in children undergoing chemotherapy. **J Pediatr Hematol Oncol**. 2008 Apr;30(4):292-7.

Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. **Med Care**. 1989 Mar;27(3 Suppl):S148-56.

Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. **Psychooncology**. 2005 Feb;14(2):125-34.

Chirivella S, Rajappa S, Sinha S, Eden T, Barr RD. Health-related quality of life among children with cancer in Hyderabad, India. **Indian J Pediatr**. 2009 Dec;76(12):1231-5.

Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, Pandya KJ. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. **N Engl J Med.** 1994 Mar 3;330(9):592-6.

Cohen J. A power primer. **Psychol Bull.** 1992 Jul;112(1):155-9.

Collins JJ. Palliative care and the child with cancer. **Hematol Oncol Clin North Am.** 2002 Jun;16(3):657-70.

Cox CL, Lensing S, Rai SN, Hinds P, Burghen E, Pui CH. Proxy assessment of quality of life in pediatric clinical trials: application of the Health Utilities Index 3. **Qual Life Res.** 2005 May;14(4):1045-56.

de Camargo B, de Oliveira Santos M, Rebelo MS, de Souza Reis R, Ferman S, Noronha CP, Pombo-de-Oliveira MS. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Int J Cancer.** 2010 Feb 1;126(3):715-20.

De Civita M, Regier D, Alamgir AH, Anis AH, Fitzgerald MJ, Marra CA. Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations: some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. **Pharmacoeconomics.** 2005;23(7):659-85. Review.

Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technol Assess.** 2001;5(4):1-157. Review.

Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health Qual Life Outcomes.** 2005 Apr 28;3:29.

Elias AV, Assumpção FB Jr. Quality of life and autism. **Arq Neuropsiquiatr.** 2006 Jun;64(2A):295-9.

Engel BT. Psychosomatic medicine, behavioral medicine, just plain medicine. **Psychosom Med.** 1986 Sep-Oct;48(7):466-79.

Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A. Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs.** 1997 Jul;14(3):156-63.

Feeny D, Furlong W, Barr RD. Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. **Med Pediatr Oncol.** 1998;Suppl 1:54-9.

Feeny D, Furlong W, Torrance GW, Goldsmith CH, Zhu Z, DePauw S, Denton M, Boyle M. Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. **Med Care.** 2002 Feb;40(2):113-28.

Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch Phys Med Rehabil.** 1982 Feb;63(2):56-9.

Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD. The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. **Ann Med.** 2001 Jul;33(5):375-84.

Giesler RB. Assessing the quality of life in patients with cancer. **Curr Probl Cancer.** 2000 Mar-Apr;24(2):58-92. Review.

Green DM. Pediatric update. Commentary. **Eur J Cancer.** 2002 Jun;38(9):1251-53.

Gold JI, Yetwin AK, Mahrer NE, Carson MC, Griffin AT, Palmer SN, Joseph MH. Pediatric chronic pain and health-related quality of life. **J Pediatr Nurs.** 2009 Apr;24(2):141-50.

Gurney JG, Bondy ML. Epidemiology of Childhood Cancer. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology.** 5th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2006. p.1-13.

Halpern R. Desenvolvimento neurológico e psíquico da criança e do adolescente. In: Lopez FA; Campos Júnior D. **Tratado de Pediatria**. 2 ed. Barueri: Manole, 2010. Cap 3, p. 291-296.

Haase JE, Phillips CR. The adolescent/young adult experience. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2004 May-Jun;21(3):145-9.

Haase JE. The adolescent resilience model as a guide to interventions. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2004 Sep-Oct;21(5):289-99.

Hawkins MM, Stevens MC. The long-term survivors. **Br Med Bull**. 1996 Oct;52(4):898-923. Review.

Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P, Hutto CJ. Quality of life among childhood leukemia patients. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2003 Jul-Aug;20(4):192-200.

Holland JC, Lewis S. **The human side of cancer**. 1st ed. New York: Harper-Collins; 1999.

Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Jankovic M, Van Dongen-Melman JE, Vasilatou-Kosmidis H, Jenney ME. Improving the quality of life for children with cancer. European School of Oncology Advisory Group. **Tumori**. 1999 Jul-Aug;85(4):273-9.

Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, van der Tweel I, Kimpfen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. **J Clin Epidemiol**. 2004 Jul;57(7):653-61.

Janse AJ, Uiterwaal CS, Gemke RJ, Kimpfen JL, Sinnema G. A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. **J Clin Epidemiol**. 2005a May;58(5):495-502.

Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. **Arch Dis Child**. 2005b May;90(5):486-91.

Jenney ME. Theoretical issues pertinent to measurement of quality of life. **Med Pediatr Oncol**. 1998;Suppl 1:41-5. Review.

Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM, editor. **Evaluation of chemotherapeutic agents**. New York: Columbia University Press; 1949. p 191-205.

Kramarova E, Stiller CA. The international classification of childhood cancer. **Int J Cancer**. 1996 Dec 11;68(6):759-65.

Kübler-Ross E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Traduzido por Paulo Menezes. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

Kuczynski E, Silva CA, Cristófani LM, Kiss MH, Odone Filho V, Assumpção FB Jr. Quality of life evaluation in children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases: a Brazilian study. **An Pediatr (Barc)**. 2003 Jun;58(6):550-5.

Kuczynski E. Qualidade de vida na infância e adolescência. In: Assumpção Jr FB, Kuczynski E e cols. **Qualidade de vida na infância e adolescência**: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. 1 ed. São Paulo: Artmed, 2010. Cap 2, p. 43-56.

Kurtz BP, Abrams AN. Psychiatric aspects of pediatric cancer. **Child Adolesc Psychiatr Clin N Am**. 2010 Apr;19(2):401-21, x-xi.

Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. The CHQ user's manual. 1st ed. Boston, MA: The Health Institute, **New England Medical Center**; 1996.

Lansky LL, List MA, Lansky SB, Cohen ME, Sinks LF. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). **Cancer**. 1985 Oct 1;56(7 Suppl):1837-40.

Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR. The measurement of performance in childhood cancer patients. **Cancer**. 1987 Oct 1;60(7):1651-6.

Lindström B, Köhler L. Youth, disability and quality of life. **Pediatrician**. 1991;18(2):121-8.

Lindström B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **J Epidemiol Community Health**. 1994 Dec;48(6):529-30.

Ljungman G, Gordh T, Sörensen S, Kreuger A. Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey. **Pediatr Hematol Oncol**. 2000 Apr-May;17(3):211-21.

Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. **Arch Pediatr**. 1997 Dec;4(12):1238-46.

Marciano RC, Soares CM, Diniz JS, Lima EM, Silva JM, Canhestro MR, Gazzinelli A, Melo CC, Dias CS, Simões e Silva AC, Correa H, Oliveira EA. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. **Pediatr Nephrol**. 2011 Feb;26(2):281-90.

Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. **Eur J Oncol Nurs**. 2008 Jul;12(3):209-16.

Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. **Cancer**. 2004 Nov 1;101(9):2116-25.

Moore IM, Challinor J, Pasvogel A, Matthay K, Hutter J, Kaemingk K. Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report. **Oncol Nurs Forum**. 2003 Sep-Oct;30(5):E84-91.

Mulhern RK, Horowitz ME, Ochs J, Friedman AG, Armstrong FD, Copeland D, Kun LE. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. **Psychological assessment**. 1989 Jun; 1 (2): 130-38.

Nathan PC, Furlong W, Horsman J, Van Schaik C, Rolland M, Weitzman S, Feeny D, Barr RD. Inter-observer agreement of a comprehensive health status classification system for pre-school children among patients with Wilms' tumor or advanced neuroblastoma. **Qual Life Res**. 2004 Dec;13(10):1707-14.

National Institutes of Health (US). National Cancer Institute. **Common Terminology Criteria for Adverse Events v4.0**. May 28, 2009 [Acesso em 2011 Jan. 03]. Disponível em: http://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf

Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **Am J Public Health**. 1998 Apr;88(4):610-7.

Nussbaum MC. The fragility of goodness. Cambridge: **Cambridge University Press**; 1986.

Pek JH, Chan YH, Yeoh AE, Quah TC, Tan PL, Aung L. Health-related quality of life in children with cancer undergoing treatment: a first look at the Singapore experience. **Ann Acad Med Singapore**. 2010 Jan;39(1):43-8.

Russell KM, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. **Cancer**. 2006 May 15;106(10):2267-74.

Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life

Inventory (PedsQL) cancer module scale. **Health Qual Life Outcomes**. 2008a Jan 22;6:7.

Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. **Health Qual Life Outcomes**. 2008b May 20;6:35.

Seid M, Varni JW, Kurtin PS. Measuring quality of care for vulnerable children: challenges and conceptualization of a pediatric outcome measure of quality. **Am J Med Qual**. 2000 Jul-Aug;15(4):182-8.

Shimoda S, de Camargo B, Horsman J, Furlong W, Lopes LF, Seber A, Barr RD. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) and Mark 3 (HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Qual Life Res**. 2005 Jun;14(5):1407-12.

Sitairesmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo, Veerman AJ. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. **Health Qual Life Outcomes**. 2008 Nov 9;6:96.

Smith MA, Ries LAG. Childhood cancer: incidence, survival and mortality. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. 4th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2002. p.1-12.

Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. **Value Health**. 2008 Jul-Aug;11(4):742-64.

Spitzer WO. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **J Chronic Dis**. 1987;40(6):465-71.

Sprangers MA, Tempelaar R, van den Heuvel WJ, de Haes HC. Explaining quality of life with crisis theory. **Psychooncology**. 2002 Sep-Oct;11(5):419-26.

Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Qual Life Res.** 1998 Jul;7(5):387-97.

Torrance GW, Feeny DH, Furlong WJ, Barr RD, Zhang Y, Wang Q. Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system. Health Utilities Index Mark 2. **Med Care.** 1996 Jul;34(7):702-22.

Vargas-Schaffer G. Is the WHO analgesic ladder still valid? Twenty-four years of experience. **Can Fam Physician.** 2010 Jun;56(6):514-7, e202-5.

Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. **Cancer.** 1998 Mar 15;82(6):1184-96.

Varni JW, Rode CA, Seid M, Katz ER, Friedman-Bender A, Quiggins DJ. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and range of measurement. **J Behav Med.** 1999 Aug;22(4):397-406.

Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer.** 2002 Apr 1;94(7):2090-106.

Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. **J Pediatr Psychol.** 2007 Oct;32(9):1151-63.

Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. **Child Dev.** 1982 Dec;53(6):1589-98.

Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. **JAMA.** 1995 Jan 4;273(1):59-65.

World Health Organization. **The constitution of the world health organization.** WHO 1947 Chronicle 1, 29. [Acesso em 2011 Jan. 03]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/hist/chronicles/chronicle_1947.pdf

World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.** 1995 Nov;41(10):1403-9.

World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care in children.** Geneva: WHO, 1998. [Acesso em 2011 Jan. 04]. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>

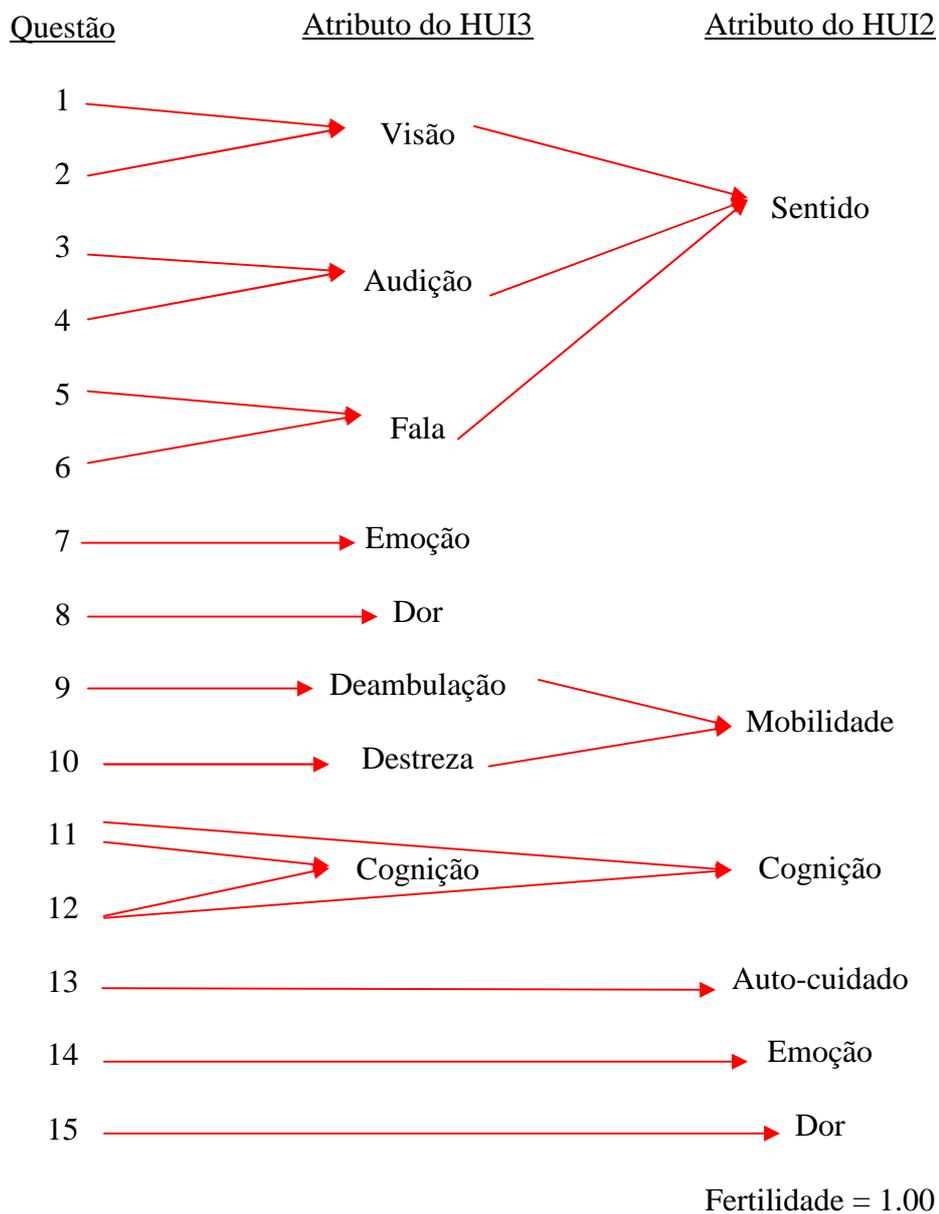
Wu LM, Chin CC, Haase JE, Chen CH. Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. **J Adv Nurs.** 2009 Nov;65(11):2358-66.

Yeh CH. Adaptation in children with cancer: research with Roy's model. **Nurs Sci Q.** 2001 Apr;14(2):141-8.

ANEXOS

Anexo 1

Resumo das séries de questões usadas para determinar os níveis dos atributos.



Os níveis de sentido e mobilidade do HUI2 são derivados dos níveis dos atributos do HUI3, sendo necessário determinar alguns níveis de atributos do HUI3 antes de determinar outros do HUI2.

Anexo 2

HUI2 – Sistema de Classificação do Estado de Saúde por Multi-Atributos

ATRIBUTO	NÍVEL	DESCRIÇÃO
Sentido	1	Capaz de ver, ouvir e falar normalmente, para qualquer idade.
	2	Necessita auxílio de equipamento para ver, ouvir ou falar.
	3	Vê, ouve ou fala com limitações mesmo com auxílio de equipamento.
	4	Cegueira, surdez ou mutismo.
Mobilidade	1	Capaz de andar, abaixar, levantar, pular e correr normalmente para qualquer idade.
	2	Anda, abaixa, levanta, pula ou corre com algumas limitações, mas não necessita ajuda.
	3	Necessita auxílio de equipamento mecânico (bengala, muleta, suporte ou cadeira de rodas) para andar ou circular livremente.
	4	Necessita ajuda de outra pessoa para andar ou circular e necessita também da ajuda de equipamentos mecânicos.
	5	Incapaz de controlar ou usar os braços e as pernas
Emoção	1	Geralmente feliz e livre de preocupações
	2	Ocasionalmente aflito, zangado, irritado, ansioso, deprimido ou sofrendo terror noturno.
	3	Frequentemente aflito, zangado, irritado, ansioso, deprimido ou sofrendo terror noturno.
	4	Quase sempre aflito, zangado, irritado, ansioso ou deprimido.
	5	Extremamente aflito, zangado, irritado, ansioso, deprimido frequentemente necessitando hospitalização ou cuidados em instituição psiquiátrica.
Cognição	1	Aprende e lembra das atividades escolares normalmente de acordo com a idade.
	2	Aprende e lembra das atividades escolares mais lentamente que os colegas de classe, conforme julgamento dos pais e/ou professores.

	3	Aprende e lembra das atividades escolares muito lentamente e frequentemente necessita assistência educacional especial.
	4	Incapaz de aprender e lembrar.
Auto-cuidado	1	Come, banha-se, veste-se e usa o sanitário normalmente de acordo com a idade.
	2	Come, banha-se, veste-se e usa o sanitário independentemente com dificuldade.
	3	Necessita equipamento mecânico para comer, banhar-se, vestir-se ou usar o sanitário independentemente.
	4	Necessita da ajuda de outra pessoa para comer, banhar-se, vestir-se ou usar o sanitário.
Dor	1	Livre de dor ou desconforto.
	2	Dor ocasional. Desconforto aliviado por medicação não prescrita ou por atividades auto-controladas, sem a interrupção das atividades normais.
	3	Dor frequente. Desconforto aliviado por medicação oral com ocasional interrupção das atividades normais.
	4	Dor frequente; interrupção frequente das atividades normais. Desconforto requer prescrição de opióides para seu alívio.
	5	Dor grave. A dor não é aliviada pelas drogas e constantemente interrompe as atividades normais.
Fertilidade	1	Capaz de ter um filho com um (a) parceiro (a) fértil.
	2	Dificuldade de ter um filho com um (a) parceiro (a) fértil.
	3	Incapaz de ter um filho com um (a) parceiro (a) fértil.

ANEXO 3

HUI3 – Sistema de Classificação do Estado de Saúde por Multi-Atributos

ATRIBUTO	NÍVEL	DESCRIÇÃO
Visão	1	Capaz de enxergar bem o suficiente para ler o jornal e reconhecer um amigo do outro lado da rua, sem a ajuda de óculos ou lentes de contato.
	2	Capaz de enxergar bem o suficiente para ler o jornal e reconhecer um amigo do outro lado da rua, mas com a ajuda de óculos.
	3	Capaz de ler o jornal com ou sem óculos, mas incapaz de reconhecer um amigo do outro lado da rua, mesmo com a ajuda de óculos.
	4	Capaz de reconhecer um amigo do outro lado da rua com ou sem óculos, mas incapaz de ler o jornal, mesmo com óculos.
	5	Incapaz de ler o jornal e incapaz de reconhecer um amigo do outro lado da rua, mesmo com óculos.
	6	Não enxerga nada.
Audição	1	Capaz de ouvir o que é dito numa conversa em grupo, com no mínimo três outras pessoas, sem necessidade de aparelho auditivo.
	2	Capaz de ouvir o que é dito numa conversa com outra pessoa numa sala calma sem a ajuda de aparelho auditivo, mas necessita do aparelho auditivo para ouvir o que é dito numa conversa em grupo, com no mínimo três outras pessoas.
	3	Capaz de ouvir o que é dito numa conversa com outra pessoa numa sala calma, sem a ajuda de aparelho auditivo e capaz de ouvir o que é dito numa conversa em grupo, com no mínimo três outras pessoas, apenas com a ajuda de aparelho auditivo.
	4	Capaz de ouvir o que é dito numa conversa com outra pessoa numa sala calma, sem a ajuda de aparelho auditivo, mas incapaz de ouvir o que é dito numa conversa em grupo, com no mínimo três outras pessoas, mesmo com a ajuda de aparelho auditivo.
	5	Capaz de ouvir o que é dito numa conversa com outra pessoa numa sala calma, com a ajuda de aparelho auditivo, mas incapaz de ouvir o que é dito numa conversa em grupo,

		com no mínimo três outras pessoas, mesmo com a ajuda de aparelho auditivo.
	6	Não ouve nada.
Fala	1	Capaz de me fazer completamente entendido quando falando com pessoas estranhas ou que me conhecem bem.
	2	Capaz de me fazer parcialmente entendido quando falando com pessoas estranhas, mas capaz de me fazer completamente compreendido quando falando com pessoas que me conhecem bem.
	3	Capaz de me fazer parcialmente entendido quando falando com pessoas estranhas ou que me conhecem bem.
	4	Incapaz de me fazer parcialmente entendido quando falando com pessoas estranhas, mas capaz de me fazer parcialmente entendido quando falando com pessoas me conhecem bem.
	5	Incapaz de me fazer compreendido quando falando com outras pessoas (ou incapaz de falar).
	6	Incapaz de me fazer compreendido quando falando com outras pessoas (ou incapaz de falar).
Deambulação	1	Capaz de andar pela vizinhança sem dificuldades e sem a ajuda de aparelho de locomoção.
	2	Capaz de andar pela vizinhança com dificuldade, mas não necessita aparelho de locomoção ou da ajuda de outra pessoa.
	3	Capaz de andar pela vizinhança com ajuda de aparelho de locomoção e sem a ajuda de outra pessoa.
	4	Capaz de andar curtas distâncias com aparelho de locomoção e necessita de uma cadeira de rodas para andar pela vizinhança.
	5	Incapaz de andar sozinho, mesmo com aparelho de locomoção. Capaz de andar curtas distâncias com a ajuda de outra pessoa e requer uma cadeira de rodas para andar pela vizinhança.
	6	Incapaz de andar
Destreza	1	Uso total das duas mãos e dos dez dedos.
	2	Limitações no uso das mãos ou dedos, mas não necessita equipamentos especiais ou ajuda de outra pessoa.
	3	Limitações no uso das mãos ou dedos, é independente com o uso de equipamentos especiais (não necessita da ajuda de outra pessoa).
	4	Limitações no uso das mãos ou dedos, necessita ajuda de outra pessoa para algumas tarefas (não é independente

		mesmo com o uso de equipamentos especiais) .
	5	Limitações no uso das mãos ou dedos, necessita ajuda de outra pessoa para a maioria das tarefas (não é independente mesmo com o uso de equipamentos especiais) .
	6	Limitações no uso das mãos ou dedos, necessita ajuda de outra pessoa para todas as tarefas (não é independente mesmo com o uso de equipamentos especiais) .
Emoção	1	Feliz e interessado pela vida.
	2	Um pouco feliz.
	3	Um pouco infeliz.
	4	Muito infeliz.
	5	Tão infeliz que a vida não vale à pena.
Cognição	1	Capaz de lembrar da maioria das coisas, pensar com clareza e resolver problemas do dia-a-dia.
	2	Capaz de lembrar da maioria das coisas, mas tem um pouco de dificuldade quando tenta pensar e resolver problemas do dia-a-dia.
	3	Um pouco esquecido, mas capaz de pensar com clareza e resolver os problemas do dia-a-dia.
	4	Um pouco esquecido, e com um pouco de dificuldade de pensar e resolver os problemas do dia-a-dia.
	5	Muito esquecido e com muita dificuldade de pensar e resolver os problemas do dia-a-dia.
	6	Incapaz de lembrar qualquer coisa e de pensar e resolver os problemas do dia-a-dia.
Dor	1	Livre de dor e desconforto.
	2	Dor leve a moderada que não impede as atividades.
	3	Dor moderada que impede poucas atividades.
	4	Dor moderada a grave que impede algumas atividades.
	5	Dor grave que impede a maioria das atividades.

ANEXO 4

HUI23S1Br-15Q

HEALTH UTILITIES INDEX MARK 2 E 3 (HUI2/3)

**QUESTIONÁRIO DE 15 ITENS PARA AUTO-AVALIAÇÃO DO ESTADO
DE SAÚDE DURANTE UMA SEMANA**

Número de identificação do indivíduo: _____

Nome do indivíduo: _____

Data do preenchimento deste questionário: _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto ocasionais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações que não requerem prescrição médica, ou através de atividades de auto-controle, sem a interrupção das atividades normais
- c. dor ou desconforto frequentes. Desconforto aliviado através de medicações orais), com interrupção ocasional das atividades normais
- d. dor ou desconforto frequentes; frequente interrupção das atividades normais. Desconforto aliviado com o uso de medicações controladas
- e. dor ou desconforto graves. Dor não aliviada com medicações e, constante interrupção das atividades normais

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

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

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

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

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

Muito Obrigado por responder a este questionário

ANEXO 5

HUI23P1Br.15Q

Health Utilities Index Mark 2 e Mark 3(HUI2/3)

Questionário de 15 itens para preenchimento por terceiros

Avaliação do estado de saúde durante uma semana

Número de identificação do indivíduo: _____

Nome do indivíduo: _____

Data do preenchimento deste questionário: _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- a. livre de dor e desconforto
- b. dor ou desconforto ocasionais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações que não requerem prescrição médica, ou através de atividades de auto-controle, sem a interrupção das atividades normais
- c. dor ou desconforto frequentes. Desconforto é aliviado com medicações que requerem prescrição médica com interrupção ocasional das atividades normais
- d. dor ou desconforto frequentes; frequente interrupção das atividades normais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações controladas
- e. dor ou desconforto graves. Dor não é aliviada com medicações e leva a constante interrupção das atividades normais

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

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

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

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

18. Quem preencheu as respostas neste questionário?

- a. marido ou esposa do indivíduo
- b. pai ou mãe do indivíduo
- c. filho/a do indivíduo
- d. amigo do indivíduo
- e. profissional da saúde
- f. o próprio indivíduo
- g. outra pessoa (especifique): _____

Muito Obrigado por responder a este questionário.

ANEXO 6

**Classificação internacional do câncer infantil segundo Agência Internacional de
Pesquisa em Câncer (IARC).**

1 GRUPO DIAGNÓSTICO	1.1 MORFOLOGIA
2 I – LEUCEMIAS	a) Leucemia Linfóide b) Leucemia aguda não linfóide c) Leucemia mielóide crônica d) Outras leucemias específicas e) Leucemias inespecíficas
II – LINFOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS	a) Doença de Hodgkin b) Linfoma não-Hodgkin c) Linfoma de Burkitt d) Miscelânea de neoplasias linforeticulares e) Linfomas inespecíficos
III – NEOPLASIAS DO SNC E MISCELÂNIAS INTRACRANIAIS E INTRAESPINHAIS	a) Ependimoma b) Astrocitoma c) Tumor neuroectodérmico primitivo d) Outros gliomas e) Outras neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais f) Neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais
IV – TUMORES DO SISTEMA NERVOSO SIMPÁTICO	a) Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma b) Outros tumores do Sistema Nervoso Simpático
V – RETINOBLASTOMA VI – TUMORES RENAIIS	a) Tumor de Wilms, tumor rabdóide e sarcoma de células claras
VII – TUMORES HEPÁTICOS	b) Carcinoma renal a) Hepatoblastoma b) Carcinoma hepático c) Tumores hepáticos malignos inespecíficos
VIII – TUMORES ÓSSEOS MALÍGNOS	a) Osteossarcoma b) Condrossarcoma c) Sarcoma de Ewing d) Outros tumores ósseos malignos específicos e) Tumores ósseos malignos inespecíficos
IX – SARCOMAS DE PARTES	a) Rbdomiossarcoma e sarcoma

MOLES

X – NEOPLASIAS DE CÉLULAS
GERMINATIVAS,
TROFOBLÁSTICAS E GONADAISXI – CARCINOMAS E OUTRAS
NEOPLASIAS EPITELIAIS
MALÍGNASXII – OUTRAS NEOPLASIAS
MALÍGNAS INESPECÍFICAS

embrionário

- b) Fibrossarcoma, neurofibrossarcoma e outras neoplasias fibromatosas
 - c) Sarcoma de Kaposi
 - d) Outros sarcomas de partes moles específicos
 - e) Sarcomas de partes moles inespecíficos
 - a) Tumores de células germinativas intracraniais e intraespinhais
 - b) Tumores de células germinativas não gonadais inespecíficos
 - c) Tumores de células germinativas gonadais
 - d) Carcinomas gonadais
 - e) Outros tumores malignos gonadais inespecíficos
 - a) Carcinoma de adrenal
 - b) Carcinoma de tireóide
 - c) Carcinoma de rinofaringe
 - d) Melanoma maligno
 - e) Carcinoma de pele
 - f) Outros carcinomas inespecíficos
 - a) Outros tumores malignos específicos
 - b) Outros tumores malignos inespecíficos
-

APÊNDICES

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO INFORMAÇÕES DOS PESQUISADORES AOS REPRESENTANTES LEGAIS

Título da pesquisa: Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de neoplasias malignas da infância em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Antes de você aceitar participar desta pesquisa é necessário que você compreenda as explicações a seguir. Esta declaração esclarece o objetivo, procedimentos, benefícios, riscos, desconfortos e cuidados durante o estudo. Também estabelece o seu direito de desistir de sua participação a qualquer momento.

Os avanços no tratamento do câncer infantil contribuíram para que atualmente aproximadamente 70% das crianças acometidas por essas doenças sobrevivam. Por isso, tornou-se importante uma maior atenção no que diz respeito à qualidade de vida destes pacientes. Existem várias pesquisas nas quais foram avaliados o estado de saúde e a qualidade de vida de pacientes adultos com câncer. Mas, poucas pesquisas avaliando pacientes pediátricos.

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar a qualidade de vida dos pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia ou radioterapia em acompanhamento no Hospital das Clínicas da UFMG.

Caso concorde com a participação, você e seu filho (a), ou o paciente pelo qual você é responsável, deverão responder a um questionário em dois momentos diferentes do tratamento (um mês e quatro meses após o diagnóstico). O nome do questionário é “Health Utilities Index - HUI MARK 2 e 3”. O mesmo questionário também será respondido pelo médico responsável pelo tratamento, para que ele também avalie as condições de saúde do paciente. Apenas os responsáveis pela pesquisa terão acesso às

respostas dos questionários. Você não terá que comparecer ao hospital apenas para responder ao questionário, que será aplicado em um dia no qual vocês compareçam ao hospital para consulta médica ou outro atendimento. Você também estará dando seu consentimento para que os prontuários médicos do paciente sejam consultados pelos pesquisadores para obtenção de dados clínicos (diagnóstico, tipo de tratamento, resposta ao tratamento) e laboratoriais. O paciente continuará a ser atendido no Serviço mesmo que não concorde com a sua inclusão no estudo ou, ainda, que desista de participar em qualquer momento. Você não receberá remuneração por participar do estudo.

Não haverá riscos ao paciente e seu tratamento não será alterado. A sua participação é muito importante. Esperamos que os resultados desta pesquisa possam ajudar a melhorar o tratamento e as chances de cura para estes pacientes. Os dados coletados neste trabalho serão confidenciais, assim como as informações obtidas durante o preenchimento dos questionários.

Nós responderemos a qualquer questão relativa ao estudo, agora ou em qualquer momento que for necessário. Os telefones de contato do Serviço de Hematologia são os seguintes: 34099397 e 34099207. Os nomes dos pesquisadores responsáveis são: Dr^a Karla Emília de Sá Rodrigues e Prof^a Benigna Maria de Oliveira. Você também poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar, sala 2005. Telefone 34094592).

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____ abaixo assinado, declaro que após ter sido convenientemente esclarecido sobre a pesquisa “Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de neoplasias malignas da infância em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais”, consinto em participar na qualidade de responsável pelo paciente, até que eu decida em contrário.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do paciente (crianças de 10 e 12 anos): _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO INFORMAÇÕES DOS PESQUISADORES AO PACIENTE

Título da pesquisa: Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de neoplasias malignas da infância em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Antes de você aceitar participar desta pesquisa é necessário que você compreenda as explicações a seguir.

Esta pesquisa quer avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes que recebem tratamento com quimioterapia ou radioterapia no Hospital das Clínicas da UFMG. Como você está recebendo esse tipo de tratamento, você está sendo convidado a participar da pesquisa. Queremos saber, por exemplo, se você sente dor, enxerga e ouve bem, como estão suas atividades na escola, como você brinca.

Caso você e seus pais, ou responsáveis, concordem com a participação, vocês deverão responder a um questionário em dois momentos diferentes do tratamento (um mês e quatro meses após o início). O nome do questionário é “Health Utilities Index - HUI MARK 2 e 3”. O mesmo questionário também será respondido pelo médico responsável pelo seu tratamento, para que ele também avalie suas condições de saúde. Você não terá que comparecer ao hospital apenas para responder ao questionário, que será aplicado em um dia no qual você venha ao hospital para consulta médica ou outro atendimento.

Você continuará a ser atendido no Serviço mesmo que não concorde com a sua participação no estudo ou, ainda, que desista de participar em qualquer momento. Não haverá riscos para você e seu tratamento não será modificado.

A sua participação é muito importante. Apenas os responsáveis pela pesquisa terão acesso às respostas dos questionários, outras pessoas não saberão o que você respondeu.

Nós responderemos a qualquer dúvida que você tiver sobre a pesquisa. Os telefones de contato do Serviço de Hematologia são os seguintes: 34099397 e

34099207. Os nomes dos pesquisadores responsáveis são: Dr^a Karla Emília de Sá Rodrigues e Prof^a Benigna Maria de Oliveira. Você também poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar, sala 2005. Telefone 34094592).

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____ abaixo assinado, declaro que entendi as informações sobre a pesquisa “Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de neoplasias malignas da infância em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais”, consinto em participar na qualidade de paciente, até que eu decida em contrário.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do paciente (idade \geq 13 anos): _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO INFORMAÇÕES DOS PESQUISADORES AOS MÉDICOS

O desenvolvimento das técnicas e métodos de tratamento tem contribuído para o aumento das taxas de sobreviventes do câncer da infância que hoje excedem 70%, exigindo uma maior atenção no que diz respeito à qualidade de vida destes pacientes. Muitos instrumentos para levantamento de dados como estado de saúde e qualidade de vida têm sido desenvolvidos somente para a avaliação de pacientes adultos.

O “Health Utilities Index - HUI MARK 2 e 3” consiste em um instrumento desenvolvido pela *Mc Master University* para avaliação da qualidade de vida de pacientes pediátricos. O HUI é um instrumento de avaliação da qualidade de vida que foi moldado, aplicado e validado pelo grupo de Epidemiologia e Bioestatística da *MC Master University* há mais de 30 anos e têm sido utilizados nas mais diversas áreas.

O objetivo principal deste trabalho será a aplicação do questionário HUI para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de neoplasias malignas da infância em tratamento no Hospital das Clínicas da UFMG. Os dados coletados neste trabalho serão confidenciais assim como as informações obtidas durante o preenchimento destes questionários.

O questionário será respondido pelos pais, ou responsáveis, pelo paciente e pelo médico assistente, em dois momentos diferentes do tratamento (um mês e quatro meses após o diagnóstico). O paciente continuará a ser atendido no Serviço mesmo que não concorde com a sua inclusão no estudo ou, ainda, que desista de participar em qualquer momento. Não haverá remuneração pela participação no estudo.

Não haverá riscos ao paciente e seu tratamento não será alterado.

A sua participação é muito importante. Esperamos que os resultados desta pesquisa possam ajudar a melhorar o tratamento e as chances de cura para estes pacientes.

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

Nós responderemos a qualquer questão relativa ao estudo, agora ou em qualquer momento que for necessário. Os telefones de contato do Serviço de Hematologia são os seguintes: 34092489397 e 34092489207. Os nomes dos pesquisadores responsáveis são: Dr^a Karla Emília de Sá Rodrigues e Prof^a Benigna Maria de Oliveira. Você também poderá consultar o Comitê de Ètica em Pesquisa da UFMG (Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar, sala 2005. Telefone 340994592).

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

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

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__

Assinatura do médico assistente: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE 4**FICHA PARA COLETA DE DADOS SOBRE O PACIENTE**

Nome: _____

RG: _____

Gênero: 0. M () 1. F ()

Data de nascimento: _____

Renda *per capita* familiar mensal: _____ (salários mínimos/mês)

Número de residentes no domicílio do paciente: _____

Escolaridade do cuidador (número de anos estudados/ série ou grau mais elevado alcançado): _____

Data do diagnóstico: _____

Data do início do tratamento: _____

Diagnóstico Principal: ()

1. Leucemia Linfóide Aguda
2. Leucemia Mielóide Aguda
3. Leucemia Mielóide Crônica
4. Linfoma não-Hodgkin
5. Doença de Hodgkin
6. Tumor do Sistema Nervoso Central
7. Tumor de Wilms
8. Hepatoblastoma
9. Hepatocarcinoma
10. Sarcoma de Partes Moles
11. Osteossarcoma
12. Tumor da Família Ewing

13. Retinoblastoma
14. Neuroblastoma
15. Tumor de Células Germinativas
16. Outros _____

Modalidades Terapêuticas Empregadas:

Cirurgia: 0. N () 1. S ()

Radioterapia: 0. N () 1. S ()

Local irradiado: _____

Número de sessões: _____ cGy

Quimioterapia: 0. N () 1. S ()

APÊNDICE 5

Avaliação da QVRS através do HUI2 e 3 para um dos pacientes da casuística no primeiro momento da avaliação.

1

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

Instruções: Este questionário contém uma série de questões que abrangem vários aspectos da sua saúde. Quando responder a estas questões, pense a respeito da sua saúde e na sua capacidade de realizar suas atividades básicas do dia-a-dia durante a última semana. Para definir o período que compreende a última semana, pense em qual foi a data de 7 dias atrás e tente lembrar dos acontecimentos mais importantes que você vivenciou durante este período. Concentre as suas respostas nas suas capacidades e incapacidades e em como se sentiu durante a última semana.

Você pode pensar que algumas destas questões não se aplicam a você, mas é importante que façamos as mesmas perguntas para todos. Além disso, algumas questões são semelhantes. Não dê importância a este fato e responda a cada questão independentemente.

Por favor, leia cada questão com bastante atenção e responda com cuidado. Para cada questão, selecione apenas 1 (uma) resposta que melhor descreva o seu nível de capacidade ou incapacidade durante a última semana. Indique a resposta escolhida, fazendo, um círculo do Redor da letra correspondente.

Toda informação obtida é confidencial. Não existem respostas certas ou erradas; o que nós queremos saber é sua opinião a respeito das suas capacidades e do seu estado emocional.

-
1. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para ler um jornal?
 - a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
 - b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
 - c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
 - d. incapaz de enxergar de modo algum.

 2. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de enxergar bem o suficiente para reconhecer um amigo do outro lado da rua?
 - a. capaz de enxergar bem o suficiente sem óculos ou lentes de contato.
 - b. capaz de enxergar bem o suficiente com óculos ou lentes de contato.
 - c. incapaz de enxergar bem o suficiente mesmo com óculos ou lentes de contato.
 - d. incapaz de enxergar de modo algum.

2

3. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ouvir o que foi dito em uma conversa em um grupo com pelo menos 3 outras pessoas?
- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez
 - b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
 - c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
 - d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
 - e. incapaz de ouvir de modo algum
4. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ouvir o que foi falado em uma conversa com uma outra pessoa em um ambiente tranquilo?
- a. capaz de ouvir o que foi dito sem aparelho de surdez
 - b. capaz de ouvir o que foi dito com aparelho de surdez
 - c. incapaz de ouvir o que foi dito mesmo com aparelho de surdez
 - d. incapaz de ouvir o que foi dito mas não utilizou aparelho de surdez
 - e. incapaz de ouvir de modo algum
5. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ser compreendido quando fala na sua própria língua com pessoas que não o conhecem?
- a. capaz de ser compreendido completamente.
 - b. capaz de ser compreendido parcialmente.
 - c. incapaz de ser compreendido.
 - d. incapaz de falar de modo algum
6. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de ser compreendido quando fala na sua própria língua com pessoas que o conhecem bem?
- a. capaz de ser compreendido completamente.
 - b. capaz de ser compreendido parcialmente.
 - c. incapaz de ser compreendido.
 - d. incapaz de falar de modo algum
7. Qual das seguintes frases melhor descreve como você se sentiu durante a última semana?
- a. feliz e interessado na vida
 - b. um tanto feliz
 - c. um tanto infeliz
 - d. muito infeliz
 - e. tão infeliz que não vale a pena viver

8. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor e o desconforto que você sentiu durante a última semana?
- a. livre de dor e desconforto
 - b. dor ou desconforto de leve a moderado, que não impediu nenhuma atividade
 - c. dor ou desconforto moderado, que impediu algumas poucas atividades
 - d. dor ou desconforto de moderado a severo, que impediu algumas atividades
 - e. dor ou desconforto grave, que impediu a maior parte das atividades
9. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de andar?
Observação: "equipamentos" refere-se ao uso de suportes como talas, bengalas, muletas ou andadores para ajudar na sua locomoção.
- a. capaz de andar pela vizinhança sem dificuldade e sem equipamentos
 - b. capaz de andar pela vizinhança com dificuldade, mas não requer o auxílio de equipamentos ou ajuda de outra pessoa
 - c. capaz de andar pela vizinhança com o auxílio de equipamentos mas sem a ajuda de outra pessoa
 - d. capaz de andar somente curtas distâncias com equipamentos e requer uso de cadeira de rodas para andar pela vizinhança
 - e. incapaz de andar sozinho mesmo com o auxílio de equipamentos. Capaz de andar curtas distâncias com a ajuda de outra pessoa e requer uso de cadeira de rodas para andar pela vizinhança
 - f. incapaz de andar de modo algum
10. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de usar suas mãos e dedos?
Observação: "equipamentos especiais" refere-se ao uso de ganchos para abotoar roupas, suportes para abrir potes ou levantar pequenos objetos e outros equipamentos para compensar as limitações no uso das mãos ou dedos.
- a. uso completo das duas mãos e dos dez dedos
 - b. limitações no uso das mãos ou dos dedos mas não requer equipamentos especiais ou ajuda de outra pessoa
 - c. limitações no uso das mãos ou dos dedos, mas independente com o uso de equipamentos especiais (não requer ajuda de outra pessoa)
 - d. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo a ajuda de outra pessoa para algumas tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)
 - e. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo ajuda de outra pessoa para a maioria das tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)
 - f. limitações no uso das mãos ou dos dedos, requerendo ajuda de outra pessoa para todas as tarefas (não independente, mesmo com o uso de equipamentos especiais)

11. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de lembrar das coisas?
- a. capaz de lembrar a maior parte das coisas
 - b. um tanto esquecido
 - c. muito esquecido
 - d. incapaz de lembrar qualquer coisa de modo algum.
12. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de pensar e resolver problemas do dia-a-dia?
- a. capaz de pensar claramente e resolver os problemas do dia-a-dia
 - b. teve um pouco de dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
 - c. teve alguma dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
 - d. teve muita dificuldade quando tentou pensar e resolver os problemas do dia-a-dia
 - e. incapaz de pensar ou resolver os problemas do dia-a-dia.
13. Qual das seguintes frases melhor descreve a sua capacidade, durante a última semana, de realizar atividades básicas do dia-a-dia?
- a. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário normalmente
 - b. comer, tomar banho, vestir-se e utilizar o vaso sanitário sozinho, porém com dificuldade
 - c. requer equipamento específico para conseguir comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário sozinho
 - d. requer ajuda de outra pessoa para comer, tomar banho, vestir-se ou utilizar o vaso sanitário.
14. Qual das seguintes frases melhor descreve como você tem se sentido durante a última semana?
- a. geralmente feliz e livre de preocupações
 - b. ocasionalmente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
 - c. freqüentemente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
 - d. quase sempre aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido
 - e. extremamente aborrecido, zangado, irritado, ansioso ou deprimido a ponto de necessitar de ajuda profissional

15. Qual das seguintes frases melhor descreve a dor e o desconforto que você sentiu durante a última semana?
- livre de dor e desconforto
 - dor ou desconforto ocasionais. Desconforto é aliviado com o uso de medicações que não requerem prescrição médica, ou através de atividades de auto-controle, sem a interrupção das atividades normais
 - dor ou desconforto freqüentes. Desconforto aliviado através de medicações orais), com interrupção ocasional das atividades normais
 - dor ou desconforto freqüentes; freqüente interrupção das atividades normais. Desconforto aliviado com o uso de medicações controladas
 - dor ou desconforto graves. Dor não aliviada com medicações e, constante interrupção das atividades normais
16. No geral, como você avaliaria a sua saúde durante a última semana?
- excelente
 - muito boa
 - boa
 - regular
 - péssima
17. Como você respondeu a este questionário? Por favor, selecione apenas uma resposta que melhor descreva a situação.
- sozinho e sem a ajuda de outra pessoa
 - sozinho, porém uma pessoa assinalou as repostas no questionário para mim
 - com a ajuda de outra pessoa
 - este questionário foi preenchido por um parente, sem ajuda do indivíduo
 - este questionário foi preenchido por um enfermeiro ou outro profissional da saúde sem a ajuda do paciente
Por favor, especifique qual profissional: _____
 - este questionário foi preenchido por outra pessoa, sem a ajuda do indivíduo ou do paciente
Por favor, especifique o parentesco desta pessoa com o indivíduo ou paciente: _____

Muito Obrigado por responder a este questionário

Passo 1: Determinação das respostas 1 a 15 do questionário.

Observamos que a sequência de respostas às questões 1 a 15 foi:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
c	B	d	d	c	b	a	a	a	b	a	c	a	a	b

Passo 2: Determinação dos níveis dos atributos no HUI3.

Visão: nível 4

Audição: nível 6

Fala: nível 4

Cognição: nível 2

Deambulação: nível 1

Destreza: nível 2

Emoção: nível 1

Dor: nível 1

Passo 3: Determinação dos níveis dos atributos no HUI2.

Sentido: nível 4

Mobilidade: nível 1

Cognição: nível 2

Autocuidado: nível 1

Emoção: nível 1

Dor: nível 2

Fertilidade: nível 1

Passo 4: Determinação do escore funcional simples do HUI2.

Sentido: 0,00

Mobilidade: 1,00

Emoção: 1,00

Cognição: 0,86

Autocuidado: 1,00

Dor: 0,95

Fertilidade: 1,00

Passo 5: Determinação do escore funcional simples do HUI3.

Visão: 0,59

Audição: 0,00

Fala: 0,41

Deambulação: 1,00

Destreza: 1,00

Emoção: 1,00

Cognição: 0,86

Dor: 1,00

Passo 6: Determinação do escore funcional abrangente do HUI2.

Sentido: 0,61

Mobilidade: 1,00

Emoção: 1,00

Cognição: 0,95

Autocuidado: 1,00

Dor: 0,97

Fertilidade: 1,00

Passo 7: Determinação do escore funcional abrangente do HUI3.

Visão: 0,84

Audição: 0,61

Fala: 0,81

Deambulação: 1,00

Destreza: 0,95

Emoção: 1,00

Cognição: 0,92

Dor: 1,00

Passo 8: Determinação da QVRS do HUI2.

Formula (escala Morte-Saúde perfeita)

$$u = 1,06 \times (b1 \times b2 \times b3 \times b4 \times b5 \times b6 \times b7) - 0,06$$

onde u é a funcionalidade de um estado de saúde crônico

onde morto tem funcionalidade = 0,00 e saudável tem funcionalidade = 1,00.

Assim,

$$u = 1,06 \times (0,61 \times 1,00 \times 1,00 \times 0,95 \times 1,00 \times 0,97 \times 1,00) - 0,06$$

$$u = 0,54$$

O escore de funcionalidade do estado de saúde do paciente foi 0,54 numa escala de 0,00 (morto) a 1,00 (saúde perfeita).

Passo 9: Determinação da QVRS do HUI3.

Formula (escala Morte-Saúde perfeita)

$$u = 1,371 \times (b1 \times b2 \times b3 \times b4 \times b5 \times b6 \times b7 \times b8) - 0,371$$

onde u é a funcionalidade de um estado de saúde crônico

onde morto tem funcionalidade = 0,00 e saudável tem funcionalidade = 1,00.

Assim,

$$u = 1,371 \times (0,84 \times 0,61 \times 0,81 \times 1,00 \times 0,95 \times 1,00 \times 0,92 \times 1,00) - 0,371$$

$$u = 0,13$$

O escore de funcionalidade do estado de saúde do paciente foi 0,13 numa escala de 0,00 (morto) a 1,00 (saúde perfeita).

Apêndice 6

Escores globais de QVRS de acordo com a idade, o gênero, a renda da família, o número de residentes no domicílio, o diagnóstico e o tratamento.

Testes Não - Paramétricos

HUI de acordo com a idade do paciente

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum
HUI2OU1P	45	,8324	,21620	,32	1,00
HUI2OU2P	41	,9278	,11257	,59	1,00
HUI3OU1P	45	,7142	,32146	-,09	1,00
HUI3OU2P	41	,8746	,19936	,14	1,00
IDCUTOFF	45	,49	,506	0	1

Teste de Mann-Whitney

Ranks

IDCUTOFF	N	Mean Rank	Sum of Ranks
HUI2OU1P	até 14 anos	23	25,35
	>14 anos	22	20,55
	Total	45	
HUI2OU2P	até 14 anos	22	20,86
	>14 anos	19	21,16
	Total	41	
HUI3OU1P	até 14 anos	23	24,59
	>14 anos	22	21,34
	Total	45	
HUI3OU2P	até 14 anos	22	21,52
	>14 anos	19	20,39
	Total	41	

Test Statistics^a

	HUI2OU1P	HUI2OU2P	HUI3OU1P	HUI3OU2P
Mann-Whitney U	199,000	206,000	216,500	197,500
Wilcoxon W	452,000	459,000	469,500	387,500
Z	-1,261	-,084	-,833	-,310
Asymp. Sig. (2-tailed)	,207	,933	,405	,756

a. Grouping Variable: IDCUTOFF

Testes Não - Paramétricos

HUI de acordo com o gênero

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum
HUI2OU1P	45	,8324	,21620	,32	1,00
HUI2OU2P	41	,9278	,11257	,59	1,00
HUI3OU1P	45	,7142	,32146	-,09	1,00
HUI3OU2P	41	,8746	,19936	,14	1,00
GÊNERO	45	,31	,468	0	1

Teste de Mann-Whitney

GÊNERO

	Gênero	N	Mean Rank	Sum of Ranks
hui2ou1	0	31	23,94	742,00
	1	14	20,93	293,00
	Total	45		
hui3ou1	0	31	23,32	723,00
	1	14	22,29	312,00
	Total	45		
hui2ou2	0	27	23,17	625,50
	1	14	16,82	235,50
	Total	41		
hui3ou2	0	27	23,19	626,00
	1	14	16,79	235,00
	Total	41		

Sendo: 0 = gênero masculino e 1 = gênero feminino.

Test Statistics^b

	hui2ou1	hui3ou1	hui2ou2	hui3ou2
Mann-Whitney U	188,000	207,000	130,500	130,000
Wilcoxon W	293,000	312,000	235,500	235,000
Z	-,731	-,246	-1,729	-1,673
Asymp. Sig. (2-tailed)	,465	,806	,084	,094
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]			,108 ^a	,108 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: Gênero

Testes Não - Paramétricos

HUI segundo avaliação do paciente x renda familiar

Descriptive Statistics

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum	Percentiles		
						25th	50th (Median)	75th
HUI2OU1	45	,8312	,21555	,32	1,00	,7025	,9470	1,0000
HUI3OU1	45	,7143	,32141	-,09	1,00	,5648	,8399	,9500
HUI2OU2	41	,9275	,11285	,59	1,00	,9100	1,0000	1,0000
HUI3OU2	41	,8747	,19959	,14	1,00	,8336	,9452	1,0000
CATSM	45	,49	,506	0	1	,00	,00	1,00

Teste de Mann-Whitney

Ranks

CATSM	N	Mean Rank	Sum of Ranks
HUI2OU1 até 1,4 sm	23	20,57	473,00
HUI2OU1 mais que 1,4 sm	22	25,55	562,00
Total	45		
HUI3OU1 até 1,4 sm	23	21,76	500,50
HUI3OU1 mais que 1,4 sm	22	24,30	534,50
Total	45		
HUI2OU2 até 1,4 sm	22	19,43	427,50
HUI2OU2 mais que 1,4 sm	19	22,82	433,50
Total	41		
HUI3OU2 até 1,4 sm	22	18,89	415,50
HUI3OU2 mais que 1,4 sm	19	23,45	445,50
Total	41		

* sm = salários mínimos por mês

Test Statistics^a

	HUI2OU1	HUI3OU1	HUI2OU2	HUI3OU2
Mann-Whitney U	197,000	224,500	174,500	162,500
Wilcoxon W	473,000	500,500	427,500	415,500
Z	-1,301	-,650	-,970	-1,254
Asymp. Sig. (2-tailed)	,193	,516	,332	,210

a. Grouping Variable: CATSM

Testes Não – Paramétricos

HUI segundo avaliação do cuidador x renda familiar

Descriptive Statistics

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum	Percentiles		
						25th	50th (Median)	75th
HUI2OU1	45	,8056	,24084	,21	1,00	,7367	,8962	,9691
HUI3OU1	45	,7226	,34565	-,25	1,00	,6571	,8794	,9452
HUI2OU2	41	,8946	,12983	,48	1,00	,8304	,9258	1,0000
HUI3OU2	41	,8558	,18876	,30	1,00	,7937	,9315	1,0000
CATSM	45	,49	,506	0	1	,00	,00	1,00

Teste de Mann-Whitney

Ranks

CATSM		N	Mean Rank	Sum of Ranks
HUI2OU1	até 1,4 sm	23	23,67	544,50
	mais que 1,4 sm	22	22,30	490,50
	Total	45		
HUI3OU1	até 1,4 sm	23	23,65	544,00
	mais que 1,4 sm	22	22,32	491,00
	Total	45		
HUI2OU2	até 1,4 sm	22	19,66	432,50
	mais que 1,4 sm	19	22,55	428,50
	Total	41		
HUI3OU2	até 1,4 sm	22	20,30	446,50
	mais que 1,4 sm	19	21,82	414,50
	Total	41		

* sm = salários mínimos por mês

Test Statistics^a

	HUI2OU1	HUI3OU1	HUI2OU2	HUI3OU2
Mann-Whitney U	237,500	238,000	179,500	193,500
Wilcoxon W	490,500	491,000	432,500	446,500
Z	-,355	-,343	-,792	-,416
Asymp. Sig. (2-tailed)	,723	,731	,429	,677

a. Grouping Variable: CATSM

Testes Não - Paramétricos

HUI segundo numero de residentes no domicílio

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum	Percentiles		
						25th	50th (Median)	75th
HUI2OU1P	45	,8324	,21620	,32	1,00	,7050	,9500	1,0000
HUI2OU2P	41	,9278	,11257	,59	1,00	,9100	1,0000	1,0000
HUI3OU1P	45	,7142	,32146	-,09	1,00	,5600	,8400	,9500
HUI3OU2P	41	,8746	,19936	,14	1,00	,8350	,9500	1,0000
CATRESID	45	,44	,503	0	1	,00	,00	1,00

Teste de Mann-Whitney

NÚMERO DE RESIDENTES NO DOMICÍLIO

CatRe sid	N	Mean Rank	Sum of Ranks
hui2ou1 0	25	24,68	617,00
1	20	20,90	418,00
Total	45		
hui3ou1 0	25	26,14	653,50
1	20	19,08	381,50
Total	45		
hui2ou2 0	22	22,36	492,00
1	19	19,42	369,00
Total	41		
hui3ou2 0	22	21,77	479,00
1	19	20,11	382,00
Total	41		

Sendo: 0 = número de residentes no domicílio ≤ 4 e 1= número de residentes no domicílio > 4 .

Test Statistics^a

	hui2ou1	hui3ou1	hui2ou2	hui3ou2
Mann-Whitney U	208,000	171,500	179,000	192,000
Wilcoxon W	418,000	381,500	369,000	382,000
Z	-,986	-1,801	-,843	-,459
Asymp. Sig. (2-tailed)	,324	,072	,399	,647

a. Grouping Variable: CatResid

Testes Não - Paramétricos

HUI segundo a escolaridade do cuidador

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum
HUI2OU1C	45	,8062	,24053	,21	1,00
HUI2OU2C	41	,8959	,12950	,48	1,00
HUI3OU1C	45	,7233	,34592	-,25	1,00
HUI3OU2C	41	,8561	,18881	,30	1,00
CATESCOL	45	,53	,505	0	1

Teste de Mann-Whitney

Ranks - Escolaridade do Cuidador

	CATESCOL	N	Mean Rank	Sum of Ranks
HUI2OU1C	ATÉ 8 anos	21	20,50	430,50
	> 8 anos	24	25,19	604,50
	Total	45		
HUI2OU2C	ATÉ 8 anos	20	17,75	355,00
	> 8 anos	21	24,10	506,00
	Total	41		
HUI3OU1C	ATÉ 8 anos	21	20,07	421,50
	> 8 anos	24	25,56	613,50
	Total	45		
HUI3OU2C	ATÉ 8 anos	20	19,20	384,00
	> 8 anos	21	22,71	477,00
	Total	41		

Test Statistics^a

	HUI2OU1C	HUI2OU2C	HUI3OU1C	HUI3OU2C
Mann-Whitney U	199,500	145,000	190,500	174,000
Wilcoxon W	430,500	355,000	421,500	384,000
Z	-1,204	-1,741	-1,411	-,964
Asymp. Sig. (2-tailed)	,229	,082	,158	,335

a. Grouping Variable: CATESCOL

Teste de Kruskal-Wallis

HUI segundo o diagnóstico, na avaliação dos pacientes.

Ranks

CATDIAG		N	Mean Rank
HUI2OU1P	LLA	8	21,94
	LMA	10	23,10
	LNH	8	24,38
	SNC	6	26,25
	HODGKIN + OUTROS	13	21,23
	Total	45	
HUI2OU2P	LLA	8	29,50
	LMA	8	19,13
	LNH	7	18,14
	SNC	6	17,00
	HODGKIN + OUTROS	12	20,25
	Total	41	
HUI3OU1P	LLA	8	26,25
	LMA	10	22,30
	LNH	8	22,31
	SNC	6	21,58
	HODGKIN + OUTROS	13	22,62
	Total	45	
HUI3OU2P	LLA	8	26,88
	LMA	8	19,69
	LNH	7	15,36
	SNC	6	19,92
	HODGKIN + OUTROS	12	21,79
	Total	41	

Sendo: LLA = leucemia linfóide aguda; LMA = leucemia mielóide aguda; LNH = linfoma não-Hodgkin; SNC = tumor do sistema nervoso central e LH e outros = doença de Hodgkin e outros tumores sólidos.

Test Statistics^{a,b}

	HUI2OU1P	HUI2OU2P	HUI3OU1P	HUI3OU2P
Chi-Square	,787	6,180	,627	3,919
df	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,940	,186	,960	,417

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: CATDIAG

Testes Não – Paramétricos

HUI segundo a modalidade terapêutica empregada, na avaliação dos pacientes

Descriptive Statistics

	N	Mean	Std. Deviation	Minimum	Maximum	Percentiles		
						25th	50th (Median)	75th
HUI3OU1P	44	,7307	,30540	-,09	1,00	,6475	,8450	,9500
HUI3OU2P	40	,8930	,16304	,20	1,00	,8500	,9500	1,0000
HUI2OU1P	44	,8420	,20877	,32	1,00	,7450	,9500	1,0000
HUI2OU2P	40	,9363	,09999	,62	1,00	,9225	1,0000	1,0000
CATTRATA	44	,66	,479	0	1	,00	1,00	1,00

Teste de Mann-Whitney

Ranks

	CATTRATA	N	Mean Rank	Sum of Ranks
HUI3OU1P	QT+ OUTROS	15	22,97	344,50
	QT ISOLADA	29	22,26	645,50
	Total	44		
HUI3OU2P	QT+ OUTROS	13	22,31	290,00
	QT ISOLADA	27	19,63	530,00
	Total	40		
HUI2OU1P	QT+ OUTROS	15	23,90	358,50
	QT ISOLADA	29	21,78	631,50
	Total	44		
HUI2OU2P	QT+ OUTROS	13	20,31	264,00
	QT ISOLADA	27	20,59	556,00
	Total	40		

*QT isolada = apenas quimioterapia. Outros = quimioterapia + cirurgia; quimioterapia + radioterapia; quimioterapia + cirurgia + radioterapia.

Test Statistics^b

	HUI3OU1P	HUI3OU2P	HUI2OU1P	HUI2OU2P
Mann-Whitney U	210,500	152,000	196,500	173,000
Wilcoxon W	645,500	530,000	631,500	264,000
Z	-,174	-,703	-,536	-,078
Asymp. Sig. (2-tailed)	,862	,482	,592	,938
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]		,512 ^a		,955 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: CATTRATA