

Cristiane Martins Cunha

**AVALIAÇÃO TRANSVERSAL DA QUALIDADE DE VIDA
DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
CÂNCER POR MEIO DE UM INSTRUMENTO GENÉRICO -
“36 ITEM SHORT FORM HEALTH SURVEY QUESTIONNAIRE”
(SF-36)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Profº Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

Uberlândia – MG
2007

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

- C972a Cunha, Cristiane Martins, 1980-
Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico – “36 item short form health survey questionnaire” (SF-36) / Cristiane Martins Cunha. - 2007.
101 f. : il.
Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia.
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Inclui bibliografia.
1. Tumores em crianças - Teses. 2. Tumores na adolescência - Teses. 3. Qualidade de vida. - Teses. I. Silva, Carlos Henrique Martins da. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 616-053.2-006.6

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

COORDENADOR DO PROGRAMA
Prof. Dr. Miguel Tanus Jorge

UBERLÂNDIA – MG
2007

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho

A minha família, pela paciência, companheirismo e amor; e, em especial, aos meus amados pais, Albertino e Izaura, que me estimularam em meus estudos e me incentivaram a construir e lutar pelos meus ideais.

A todas as famílias que nos receberam e auxiliaram na construção desse trabalho.

AGRADECIMENTOS

Toda Ciência exige um trabalho árduo. A presente dissertação foi fruto de intenso trabalho e perseverança, não apenas de reflexões individuais, mas se concretizou num processo de trabalho coletivo. Meu reconhecimento a todos aqueles que me concederam seu tempo, discutindo idéias e dúvidas, dando importantes sugestões; e também àqueles que indiretamente tiveram alguma forma de envolvimento em sua construção.

Ao meu orientador, Dr Carlos Henrique Martins da Silva e à Ms Nívea de Macedo Oliveira Morales por terem me aceitado como orientanda; pela forma que me acolheram num momento muito difícil de minha vida, por ouvir minhas angústias, aliviando-as. Pela atenção, disponibilidade, segurança e exemplos a serem seguidos.

Ao Rogério Rizo de Morales, por ter me inserido no grupo de pesquisa e pelas importantes sugestões.

Ao Rogério de Melo Costa Pinto, pelas importantes sugestões e disponibilidade em me ajudar nos cálculos estatísticos.

A Thaís Camargos Ferreira, pelo importante auxílio em todo o processo de trabalho.

Aos meus colegas de mestrado, em especial à Tatiana e Tânia, pelas trocas de informações.

À toda a equipe do Hospital do Câncer que nos acolheu e viabilizou a execução desse trabalho; em especial à Davina (In memoriam) pelos incessantes incentivos.

A minha família, meus pais e irmãos, pelos incentivos em persistir, pela paciência e compreensão em todos os momentos.

A todos os meus amigos, em especial à minha amiga Mariza, pelas várias demonstrações de amizade e compreensão nos diversos momentos, e à minha irmã Cristina pela disponibilidade de tempo em me ajudar, pela compreensão, amor,

amizade e companheirismo dispensados a mim nos diversos momentos de minha vida.

A equipe do Pronto Socorro e da Sala de Emergências Clínicas, pela paciência e compreensão nos diversos momentos de ausências.

A todos os colegas que me auxiliaram na coleta dos dados do grupo controle.

À Deus, que me deu a vida e intercede em todos os momentos, dos quais encontrei forças para persistir.

A todos, que direta ou indiretamente colaboraram para a realização desse trabalho, o meu muito obrigada.

*“... É o carinho guardado no cofre
de um coração que voou.
É o afeto que corre nas veias
de um coração que ficou...
É a certeza da eterna presença
da vida que foi, da vida que vai.
É a saudade da boa
Feliz cantar...”
Feliz / Gonzaguinha*

RESUMO

CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico “36 Item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF-36)**. 101f. 2007. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, 2007.

O câncer em crianças e adolescentes pode repercutir na saúde e bem estar tanto dos portadores como de toda família. Ao longo do tempo, experiências com a dor, sofrimento e possibilidade de morte são fontes de instabilidade emocional, familiar e social, principalmente para os pais, que são geralmente os responsáveis diretos pelos cuidados de seus filhos. O presente estudo teve como objetivos avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico - “36-item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF-36) e verificar as propriedades psicométricas desse instrumento. O SF-36 foi aplicado em 73 cuidadores (idade média = 38,4 anos; DP = 8,5) de crianças e adolescentes com câncer (idade média = 10,4 anos; DP = 3,7). Os escores dos domínios do SF-36 obtidos foram comparados com os de cuidadores sem doença crônica (idade média = 37,2 anos; DP = 9,1) de crianças e adolescentes saudáveis (grupo controle), segundo o tipo de câncer (sistema nervoso central, leucemias e tumores sólidos), a fase do tratamento e a presença de doença crônica ou transtorno de humor nos cuidadores. As propriedades psicométricas (qualidade dos dados, a confiabilidade e a validade) do SF-36 foram verificadas. Observou-se efeito teto em cinco domínios. A confiabilidade (coeficiente alfa Cronbach > 0,5) e a validade foram adequadas como um todo. Os escores obtidos dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer foram significativamente menores que os do grupo controle ($p < 0,05$) nos componentes físico e mental. O transtorno de humor no cuidador correlacionou-se com prejuízo da função física e mental e a presença de doença crônica repercutiu negativamente apenas no domínio *capacidade funcional* ($p < 0,05$). Não houve diferença significativa entre os escores obtidos segundo o tipo de câncer e a fase do tratamento. A versão brasileira do SF-36 é válida para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Esses cuidadores apresentam impacto negativo significativo na função física e psicossocial.

Palavras-chave: adolescentes, câncer, crianças, cuidadores, qualidade de vida

ABSTRACT

CUNHA, C. M. **Cross-sectional assessment of the quality of life of caregivers of children and adolescents with cancer using the generic instrument “36 item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF-36)**. 101f. 2007. Dissertation (Masters). College of Medicine, Federal University Uberlândia, 2007.

Cancer in children and adolescents can compromise the health and well being of both patients and their family members. Over time, exposure to pain, suffering and the likelihood of death become sources of emotional, family and social instability, particularly for the parents who tend to be directly responsible for their children's care. The objective of the present study were to assess health related quality of life (HRQL) of caregivers of children and adolescents with cancer using a generic instrument – *36-item Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36) and to verify the psychometric properties of this instrument. The SF-36 was completed by 73 caregivers (mean age =38.4 years; SD=8.5) of children and adolescents with cancer (mean age =10.4 years; SD=3.7). The scores achieved for SF-36 domains were compared to scores of caregivers who had no chronic diseases (mean age=37.2 years; SD=9.1) who cared for healthy children and adolescents (control group), according to cancer type (central nervous system, leukemias and solid tumors), treatment phase and presence of chronic disease or mood disorder in caregivers. The psychometric properties (data quality, reliability and validity) of the SF-36 were verified. The reliability (Chronbach's alpha coefficient > 0.5) and the discriminant validity proved acceptable for all domains of the questionnaire. The scores achieved by caregivers of children and adolescents with cancer were significantly lower than scores of the control group ($p < 0.05$) on both physical and mental components. Mood disorder in caregivers correlated with physical and mental function compromise as well as presence of chronic disease for *functional capacity* only ($p < 0.05$). There was no significant difference amongst scores achieved according to cancer type or treatment phase. The Brazilian version of the SF-36 is valid for assessing health related quality of life (HRQL) of caregivers of children and adolescents with cancer. These caregivers present a significant negative impact on both physical and psychosocial function.

Key words: adolescents, cancer, children, caregivers, quality of life

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1: Características dos cuidadores do grupo de estudo e controle.....	46
Tabela 2: Características demográficas das crianças e adolescentes com câncer e de seus controles.....	47
Tabela 3: Distribuição dos pacientes segundo a classificação do tumor.....	48
Tabela 4: Características clínicas das crianças e adolescentes com câncer.....	49
Tabela 5: Efeito piso e efeito teto nos domínios do SF-36 para o grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	50
Tabela 6: Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos domínios do SF-36 de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	50
Tabela 7: Coeficiente alfa Cronbach dos domínios do SF-36 para o grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	51
Tabela 8: Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios e componentes do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	51
Tabela 9: Taxa de sucesso da correlação dos itens do SF-36 com seu próprio domínio na avaliação da validade discriminante do item.....	52
Tabela 10: Correlação entre IDB com componente e domínios mentais do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	52
Tabela 11: Correlação entre IDB com componente e domínios físicos do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.....	53
Tabela 12: Medianas dos escores do SF-36 obtido pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e o grupo controle.....	54
Tabela 13: Mediana dos escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores distribuídos segundo o tipo de câncer da criança/adolescente.....	55
Tabela 14: Medianas dos escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes segundo a fase de tratamento.....	56

Tabela 15: Mediana dos escores do SF-36 obtida pelo grupo de estudo, segundo a presença de doença crônica do cuidador.....	57
Tabela 16: Medianas dos domínios e componentes do SF-36, segundo a presença de transtorno de humor dos cuidadores de pacientes com câncer.....	58
Tabela 17: Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas e clínicas para o grupo de estudo.....	59
Quadro 1: Domínios e componentes do SF-36.....	33

Sumário

Resumo

Abstract

1. Introdução.....	15
2. Objetivos.....	29
3. Metodologia.....	31
3.1. Participantes.....	32
3.2. “ <i>The 36-item Short Form Healthy Survey Questionnaire (SF36)</i> ”.....	33
3.3. Inventário de Depressão de Beck (IDB).....	34
3.4. Procedimentos.....	35
3.5. Propriedades psicométricas do instrumento SF-36.....	36
3.5.1. Qualidade dos dados.....	36
3.5.1.1. Efeito piso e Efeito teto.....	36
3.5.2. Confiabilidade.....	36
3.5.2.1. Consistência interna do item.....	37
3.5.2.2. Confiabilidade da consistência interna.....	37
3.5.3. Validade.....	38
3.5.3.1. Validade discriminante do item.....	38
3.5.3.2. Validade discriminante.....	39
3.5.3.3. Validade convergente.....	39
3.5.3.4. Validade divergente.....	40
3.5.3.5. Validade de construto.....	40
3.6. Avaliação da qualidade de vida.....	40
3.7. Análise estatística.....	42
4. Resultados.....	44
4.1. Representantes.....	45
4.2. Características demográficas dos cuidadores.....	45
4.3. Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes...47	
4.4. Propriedades psicométricas do SF-36 para a população de estudo.....49	
4.4.1. Qualidade dos dados.....	49
4.4.1.a) Efeito piso e Efeito teto.....	49
4.4.2. Confiabilidade.....	50
4.4.2.a) Consistência interna do item.....	50

4.4.2.b) Confiabilidade da consistência interna.....	51
4.4.3. Validade.....	51
4.4.3.a) Validade discriminante.....	51
4.4.3.b) Validade discriminante do item.....	52
4.4.3.c) Validade convergente.....	52
4.4.3.d) Validade divergente.....	53
4.4.3.e) Validade de construto.....	53
4.5. Avaliação da Qualidade de vida.....	54
5. Discussão.....	60
6. Conclusões.....	73
7. Referências Bibliográficas.....	75
8. Anexos.....	86
Anexo I: Parecer de aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa.....	87
Anexo II: Termo de Consentimento Livre e esclarecido.....	88
Anexo III: Informações sobre a Pesquisa.....	89
Anexo IV: Termo de Consentimento Livre e esclarecido (grupo controle).....	90
Anexo V: Questionário “36 item Short Form Healthy Survey Questionnaire”.....	91
Anexo VI: Questionário Clínico sócio demográfico (parte I).....	97
Anexo VII: Questionário Clínico sócio demográfico (parte II).....	98
Anexo VIII: Inventário de Depressão de Beck (IDB).....	99

INTRODUÇÃO

O diagnóstico inesperado de uma doença crônica potencialmente fatal representa um grande desafio para o paciente e sua família devido aos impactos que a doença traz, pois é imposta uma mudança no cotidiano do núcleo familiar, especialmente para os pacientes que precisam enfrentar as repercussões desse adoecer. Esse processo necessita de um preparo por parte de todos os envolvidos que precisam redimensionar suas vidas para conviverem com a doença e suas implicações, como uma crise familiar decorrente do despreparo em vivenciar a ameaça constante de terminalidade, manifestada, muitas vezes, pela perda dos sonhos e das esperanças futuras (ANDERS, 1999; ROLLAND, 1998; MOTTA, 2002).

Nascimento (2003) define que doença crônica na infância é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança por um longo prazo, repercutindo no seu processo de crescimento e desenvolvimento, que necessita de assistência e acompanhamento de profissionais da saúde, além de limitar, de alguma forma, as atividades diárias da criança em seu ambiente familiar.

Para Stein et al. (1993), a doença crônica na infância é uma desordem de gênese biológica, psicológica ou cognitiva que apresenta duração mínima de um ano e traz consigo possíveis seqüelas, como limitações de função ou atividade, prejuízo nas relações sociais, dependência medicamentosa, necessidade de nutrição especial, de tecnologias invasivas, de assistência multidisciplinar e, em várias situações, de assistência domiciliar específica.

O câncer na infância até pouco tempo era considerado uma doença aguda de evolução fatal. Atualmente, é visto como uma doença crônica com grande

perspectiva de cura em alguns casos, em decorrência do aumento da sobrevida de seus portadores, devido aos avanços terapêuticos e dos métodos diagnósticos que possibilitam a detecção precoce da doença (LIMA, 1990).

O câncer é considerado uma doença crônica que resulta em substancial impacto na vida de seus portadores, pois interfere diretamente nas condições de saúde física e emocional do indivíduo e de seu ambiente familiar de forma repentina. A convivência com dor, sofrimento e morte é fonte de instabilidade social e familiar e de extremo estresse para os pais ou responsáveis (ANDERS, 1999; HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001; NASCIMENTO, 2003). Os cuidadores desses pacientes vivenciam uma sucessão de acontecimentos que exigem, por parte deles, tomada de decisões acerca da saúde das crianças e dos adolescentes e um leque de responsabilidades jamais imaginadas por eles (OLIVEIRA, 2002).

As primeiras referências históricas do câncer têm sido relatadas desde o início dos tempos. A presença de fósseis de 8000 anos a.C. e as descrições de tumores encontrados em papiros, no Egito, há mais de 1600 anos a.C. demonstram a existência do câncer desde os mais remotos tempos da humanidade. Os mais antigos registros da doença são atribuídos a Hipócrates (460 a 370 a.C.). Galeno, médico romano (século II), relatou sua característica destruidora, considerando-a como um “mal incurável” (EGGERS, 2002).

O termo câncer foi utilizado pela primeira vez na Grécia antiga, a partir de ferimentos penetrados profundamente na pele e que foram comparados a caranguejos, dos quais adveio a denominação “Karkinos” do grego e “câncer” do latim (FERRARI; HERZBERG, 1997).

As neoplasias são agrupadas em mais de duzentos tipos que apresentam características específicas e comportamentos biológicos distintos, decorrentes de

alterações genéticas (mutações) que dão origem a células mutantes que adquirem autonomia no crescimento e capacidade de invadir outros tecidos. As causas das mutações são variadas, muitas vezes relacionadas a fatores externos como substâncias químicas, radiações, infecções virais que acometem genes específicos em indivíduos pré-dispostos (BRASIL, 2006c; ALBERTZ et al., 1997). Nos EUA, constitui a primeira causa de morte por doenças em crianças, adolescentes e jovens adultos, superados apenas por acidentes (BRAGA, 2000).

No Brasil, o câncer constitui a terceira causa de mortalidade infantil, depois das mortes violentas (acidentes e homicídios) e das doenças infecciosas (TEIXEIRA et al., 2000). No estado de São Paulo, o câncer é a principal causa de mortalidade infantil, excluindo as causas externas (PETRILLI et al., 1997). Tem-se observado um aumento linear das taxas de tumores na infância, embora os dados epidemiológicos de incidência e mortalidade são de difícil determinação devido às dificuldades metodológicas (BRASIL, 2006a).

Embora a incidência do câncer na infância no Brasil ainda seja desconhecida em sua totalidade, estimativas nacionais da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e dados do Ministério da Saúde indicam a ocorrência de cerca de 8000 a 10000 casos novos por ano (MENDONÇA, 2000). A prevalência do câncer na infância é de aproximadamente 2% das doenças que acometem indivíduos nessa faixa etária e constituem uma das principais causas de óbito, sendo responsável pela maior perda de potenciais anos de vida (BRAGA et al., 2002).

Os cânceres mais freqüentes na infância são as leucemias, os tumores de sistema nervoso central (SNC), os linfomas, os carcinomas, os tumores de células germinativas, sarcomas, tumores ósseos, tumores do sistema nervoso simpático,

tumores renais, retinoblastomas, tumores hepáticos e outros tumores inespecíficos (BRASIL, 2006b; BRAGA et al, 2002).

Segundo Weitzner et al. (1999), é consenso que o câncer seja uma doença ameaçadora que repercute negativamente na qualidade de vida do paciente e sua família, em especial de seu cuidador porque altera todo o sistema de vida pré-formado de todos os familiares que participam colaborativamente no processo de cuidado e recuperação do paciente. Observa-se que, no mínimo, a rotina diária é alterada, e todos se ajustam para satisfazer às demandas do tratamento proposto.

Estudos mostram que um familiar, que se encontra na posição de cuidador, apresenta crescentes sintomas de ansiedade, depressão, problemas psicossomáticos, restrição das taxas de relacionamentos interpessoais e diminuição da saúde física (WEITZNER et al., 1999, STEELE et al., 2003, DAHLQUIST, CZYZEWSKI; JONES et al., 1996).

Anders (1999) e Chavicchioli (2005) ressaltam as repercussões no cotidiano familiar decorrentes dessa doença: como conviver com longos e freqüentes períodos de internação, a terapêutica agressiva e os efeitos colaterais devido ao tratamento, o prejuízo na coesão familiar durante o período de internação, as alterações de comportamento, as frustrações, a ansiedade, além do freqüente convívio com a agressividade e a depressão das crianças portadoras de câncer. Tais fatores influenciam diretamente na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) desses cuidadores.

Hesktra-Weebers et al. (2001) ressaltam os altos índices de estresse no ambiente familiar em decorrência do câncer e salientam a importância do suporte social como estratégia de enfrentamento ao problema e adaptação psicológica que pode ser adotada pela família. KUPST et al. (1995) referem que, ainda em um

ambiente familiar com aparente boa adaptação psicológica, cerca de 25% a 30% dos pais apresentam risco real de desenvolverem manifestações de ansiedade e/ou depressão.

Stam, Grootenhuis e Last (2005) avaliaram as reações dos pais de crianças e adolescentes durante o tratamento do câncer por meio do questionário GHQ-30 (*General Health Questionnaire*), com a finalidade de avaliar o índice global de estresse dos pais, e observaram que eles geralmente enfrentam sentimentos de desamparo, incerteza e solidão. E esses sentimentos são mais freqüentes nas mães que nos pais.

Manne et al. (1995; 1996) relataram que mães e crianças com câncer experimentam um aumento dos índices de depressão nos primeiros meses de diagnóstico, mas que sua incidência decrescia após os seis meses de diagnóstico, com o aumento simultâneo dos índices de estresse entre as mães.

Um fator importante e que permanece interferir na qualidade de vida dos envolvidos diz respeito ao fato de que, mesmo quando a criança recebe alta e apresenta cura clínica, tanto o paciente quanto a família ainda convivem com o medo da recidiva, que pode trazer o reinício da dor, do sofrimento e dos momentos de instabilidade emocional, previamente vividos na ocasião do diagnóstico (CHAVICCHIOLI, 2005).

Uma questão altamente estressante para a família de um paciente com câncer refere-se ao tratamento proposto que por si só traz grandes desgastes. As possibilidades terapêuticas mais comumente utilizadas são os tratamentos curativo, paliativo, de controle e de suporte, por meio de intervenção cirúrgica, tratamento medicamentoso (por meio de quimioterápicos), radioterapia entre outros, os quais podem ser usados isoladamente ou de forma combinada (FERRARI; HERZBERG,

1997; EISER; EISER; STRIDE, 2005). O protocolo de tratamento é instituído de acordo com o tipo de tumor, com seu comportamento biológico, localização, idade, condições intrínsecas do paciente.

Embora o tratamento tenha possibilitado melhorar as taxas de cura e sobrevida, os efeitos colaterais são, na maioria das vezes, graves e trazem importantes repercussões psicológicas, físicas, sociais e familiares; além disso, os possíveis efeitos residuais tardios da terapia também trazem grande impacto na qualidade de vida dos portadores e de seus familiares. Todos esses fatores têm despertado interesse para pesquisas nessa área (WEITZNER et al., 1999).

A avaliação da qualidade de vida é um tema científico recente, mas que se consolidou como área de pesquisa e relaciona-se com várias outras áreas das ciências da saúde. Buarque (1993) observa que talvez nenhum conceito seja mais antigo, antes mesmo de ter sido definido, que o de qualidade de vida e, possivelmente nenhum outro conceito seja mais moderno do que a busca pela qualidade de vida. A crítica e a definição do conceito de qualidade de vida englobam desde a Antigüidade, diferentes referenciais filosóficos e conceituais sobre o que seja uma vida com qualidade.

Muitos esforços têm sido feitos para conceituar qualidade de vida (EISER, 1997). Apesar disso, tem-se conseguido pouco consenso entre os autores (PREBIANCHI, 2003). O conceito de qualidade de vida está diretamente relacionado ao conceito de saúde, e, em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde como o “estado de completo bem estar físico, social e mental, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”. Em 1995, a OMS definiu qualidade de vida como a percepção individual de sua posição na vida, no contexto

da cultura e dos sistemas de valores com os quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas e conceitos (WHOQOL GROUP, 1995).

A definição de saúde pela OMS reconhece a importância dos componentes subjetivo, social, psicológico e de saúde mental como sendo fatores importantes e essenciais da QV de indivíduos e grupos, que não podem ser omitidos no planejamento de cuidados de saúde em qualquer nível (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946).

Wallander; Schmitt e Koot (2001) definem qualidade de vida como a combinação de um bem estar objetivo e subjetivo composto de múltiplos domínios da vida que são considerados importantes na cultura e na época em que vive um indivíduo e que estão de acordo com padrões universais dos direitos humanos.

Segundo Gill e Feinstein (1994), o termo qualidade de vida (QV) inclui não apenas fatores relacionados à saúde, tais como bem estar físico, mental, funcional e emocional, mas também elementos não relacionados à saúde como trabalho, família, amigos e outras circunstâncias rotineiras da vida (GILL; FEINSTEIN, 1994). Além disso, a QV depende do estilo de vida, das experiências de vida, das expectativas para o futuro, dos sonhos e ambições (EISER; MORSE, 2001).

De um modo geral, o conceito de qualidade de vida (QV) refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação (MULHERN *et al.*, 1989; GILL; FEINSTEIN, 1994; GUYATT *et al.*, 1997; EISER; MORSE, 2001).

A qualidade de vida tem sido amplamente abordada sob várias perspectivas, dentre elas, a filosófica, sociológica, psicológica, econômica e biomédica (EISER, MORSE, 2001). Essa última se refere à saúde do indivíduo e é chamada de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Foi descrita por Schipper; Clinch e

Powell (1990) como sendo os efeitos funcionais de uma doença e de sua terapia sobre o paciente, na percepção dele próprio.

A QVRS, além de uma descrição do padrão de saúde do paciente, é um reflexo de como ele obtém sua autopercepção em relação à saúde e outros aspectos não médicos da sua vida, e a forma como o ambiente interfere no seu funcionamento e vice-versa (GILL; FEINSTEIN, 1994; BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997).

A QVRS, quando mensurada, pode ser útil em vários aspectos, como: avaliar e/ou comparar os efeitos de intervenções clínicas ou tratamentos específicos; determinar diferenças na qualidade de vida entre grupos; determinar complicações não relacionadas com a doença e que afetam a QV em indivíduos com aquela condição e/ou outras; avaliar fatores prognósticos; investigar os efeitos colaterais; identificar problemas que possam indicar intervenções médicas de forma apropriada; orientar a alocação de recursos; subsidiar a tomada de decisões em políticas públicas, avaliar os efeitos da implantação e/ ou mudanças de programas de serviço público nas áreas de saúde e educação (BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; PREBIANCHI, 2003), avaliar a assistência médica oferecida para tratar as repercussões biológicas da doença e do tratamento (THEUNISSEN et al., 1998); é útil para mensurar ensaios clínicos padronizados, a fim de identificar indivíduos com dificuldades particulares que necessitam de atendimento específico e complexo, e também para distinguir grupos de pacientes com o intuito de determinar uma intervenção médica particularizada (GILL; FEINSTEIN, 1994; EISER, 1997; BOER et al., 1998; PATRICK; CHIANG, 2000).

Dos instrumentos destinados a avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, os questionários são os mais utilizados para mensurar o impacto das

doenças crônicas no bem estar e no cotidiano das pessoas. Esses questionários são constituídos de vários itens que são agrupados em domínios. Em geral, os domínios mais avaliados são os que abrangem a atividade física e ocupacional, interação social, estado psicológico e bem estar somático (SILVA; NAPITZ; SOLÉ, 2000). Desta forma, é possível a mensuração objetiva dos dados obtidos sob diversos domínios da qualidade de vida, segundo normatizações pré-estabelecidas do instrumento (JUNIPER, 1997).

A avaliação da QVRS pode ser obtida por meio de instrumentos genéricos ou específicos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993, BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997, JUNIPER, 2002).

Os instrumentos *genéricos* são utilizados para conhecer a qualidade de vida do indivíduo de uma forma global e inespecífica, expressas através das percepções subjetivas dos pacientes em relação ao seu estado de saúde por meio de uma base abrangente de perguntas sobre a saúde e vida geral independentemente de sua condição de saúde ou patologia, além disso, são importantes para expressar as aspirações gerais e experiências dos pacientes em diversos aspectos de sua vida (BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997). Tem a vantagem de sua ampla aplicabilidade, contudo tem a desvantagem de não detectar aspectos importantes de uma determinada condição ou doença; falhando, portanto, na sensibilidade, por não refletir os impactos específicos da doença e do seu tratamento na qualidade de vida do indivíduo (EISER, 1997).

Os instrumentos de medida *específicos* avaliam a qualidade de vida do indivíduo acerca de uma doença, problema ou condição específica para uma população pré-determinada de indivíduos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Têm o objetivo de identificar as repercussões e os transtornos associados à doença (ou

problema ou condição específica) e seu tratamento. São instrumentos mais sensíveis para avaliar os efeitos dos diferentes tratamentos aplicados e são mais apropriados para a avaliação das repercussões da doença no cotidiano do indivíduo, ou para comparar o impacto de terapias aplicadas (EISER, 1997).

Uma questão importante em estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde refere-se ao fato de que os instrumentos de medida devem reconhecer as características individuais e sociais da população de estudo e não devem, portanto, se basear em pressupostos universais, visto que a QV varia de acordo com condições individuais, ambientais, étnicas e culturais (SMITH; AVIS; ASSMANN, 1999; SPURRIER et al., 2003). Assim, é importante atentar para a adequação do instrumento utilizado para medir a qualidade de vida na população de estudo (SMITH; AVIS; ASSMANN, 1999).

A eventual seleção do instrumento para investigação ou triagem clínica deve ser baseada em vários fatores, dentre eles: abranger as metas e objetivos pretendidos (BRADLYN; RITCHEY, HARRIS, 1996); seguir os padrões científicos de desenvolvimento do instrumento (EISER, 1997) que considerem as propriedades psicométricas, em especial a validade e a confiabilidade do instrumento (BRADLYN; RITCHEY, HARRIS, 1996; EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001) e levar em conta as peculiaridades intrínsecas à população em estudo (EISER, 1997).

Do ponto de vista prático e clínico, os questionários devem ser breves, de linguagem simples, que não sobrecarreguem o paciente, a família e a equipe, de tal forma que possam ser aplicados durante uma consulta clínica regular, além de que devam produzir dados fidedignos, válidos e sensíveis a mudanças (MULHERN *et al.*, 1989; BRADLYN; RITCHEY, HARRIS, 1996; EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001; PREBIANCHI, 2003; HINDS et al., 2004).

Apesar do progressivo interesse da comunidade científica quanto à valorização dos diversos aspectos de qualidade de vida em indivíduos com doenças crônicas (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; BATTISTA; HODGE, 1996; GUYATT et al., 1997; THEUNISSEN et al., 1998; EISER; MORSE, 2001), descritos desde a década de 60, somente na década de 80 é que se observou o interesse em abordar os diversos aspectos da qualidade de vida da população pediátrica, em decorrência da mudança do perfil epidemiológico dado o aumento da sobrevivência e da prevalência de crianças portadoras de doenças crônicas (EISER, MORSE, 2001).

A avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, por se tratar de um grupo muito específico, apresenta características peculiares. A atribuição de cuidar, teoricamente, não se trata de (ou é classificada como) um problema ou afecção de saúde que pode comprometer a qualidade de vida do cuidador. No entanto, essa concepção deve ser revista, uma vez que o cuidar potencialmente interfere na vida do cuidador que, por outro lado, pode prejudicar o próprio cuidado dos pacientes com doenças crônicas. Nesse sentido, estudos a respeito da QVRS dos cuidadores podem ser úteis para orientar ações de saúde tanto para os cuidadores quanto para os que recebem o cuidado.

A disponibilidade de instrumentos específicos para aferir a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos portadores de doenças crônicas ainda é restrita, e nesses casos pode ser útil a aplicação de instrumentos genéricos. Os instrumentos específicos existentes necessitam ser traduzidos, adaptados e validados para a língua portuguesa para poderem ser utilizados com população brasileira.

Poucos estudos tratam da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com algumas doenças crônicas como asma (REINCHENBERG, BROBERG, 2001), autismo (ALLIK et al., 2006), dentre outras.

Em 2002, foi publicado um instrumento para avaliar especificamente a demanda de cuidado em pais de crianças e adolescentes com câncer, o *“The Care of My Child with Cancer”* (WELLS et al., 2002), isso representou a preocupação, por parte da comunidade científica, em abordar aspectos específicos que podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com câncer dessa faixa etária.

Goldbeck, em 2006, por meio de um instrumento específico o *“Ulm Quality of Life Inventory for Parents”* (ULQIE), verificou prejuízo na qualidade de vida de pais de crianças com diagnóstico recente de doenças crônicas. Esse prejuízo foi mais intenso nos pais de crianças com câncer do que com diabetes e epilepsia (GOLDBECK, 2006).

Alguns instrumentos genéricos de medida da QVRS já foram traduzidos para a língua portuguesa, adaptados culturalmente e validados para a população brasileira, a exemplo do WHOQOL-bref (FLECK et al., 2000) e do SF-36 (CICONELLI, 1997; CICONELLI et al.; 1999).

Vários estudos tratam de aspectos gerais da qualidade de vida desses pacientes com câncer e de seus cuidadores no que se refere ao impacto psicológico, social e/ou familiar (VANCE; EISER, 2002; ABSOLOM et al., 2004; YOUNG et al., 2002; KAZAK et al., 2003; JUNG-WON; ZEBRACK, 2004; EISER; EISER; GRECCO, 2004; DEMARK-WAHNEFRIED et al., 2005; PATENAUDE; KUPST, 2005; LAST; GROOTENHUIS; EISER, 2005). Entretanto, apenas quatro estudos na área de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foram direcionados especificamente para cuidadores de crianças com câncer (YAMAZAKI et al., 2005; EISER; EISER; STRIDE, 2005, CHIEN, et al., 2003; GOLDBECK, 2006). Em todos esses trabalhos, os autores concordaram, em suas conclusões, que a atribuição de cuidar de uma

criança/adolescente com câncer provoca um importante impacto negativo na qualidade de vida de seus cuidadores nos âmbitos físico e psicossocial. Há, no entanto, pouca informação a respeito do impacto ao longo do tempo e dos diferentes tipos de câncer nos cuidadores desses pacientes.

O conhecimento do impacto na QVRS desses cuidadores segundo o tipo de tumor acometido e a fase de tratamento é importante para visualizar, de forma individualizada, os diversos aspectos comprometidos em sua qualidade de vida. A partir disso, poderá ser possível priorizar ações e direcionar intervenções para atuar de forma mais específica, efetiva e particularizada, contemplando as necessidades não apenas dos pacientes, mas também de seus cuidadores.

OBJETIVOS

Verificar as propriedades psicométricas do instrumento SF-36 na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Avaliar a Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (parecer 107/2005 - ANEXO I) e realizado no período de setembro/2005 a janeiro/2006.

3.1. Participantes

Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, com idade entre 5 a 20 anos, em acompanhamento ambulatorial, no serviço de oncologia pediátrica do hospital do câncer da Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia.

Para o grupo controle participaram cuidadores saudáveis de crianças e adolescentes na faixa etária de 5 a 20 anos, sem doenças crônicas e provenientes de escolas públicas e privadas do município de Uberlândia-MG, na proporção de 3 indivíduos do grupo controle para 1 indivíduo do grupo de estudo. Para o grupo controle foram excluídos todos os cuidadores que apresentavam doença crônica.

O conceito de cuidador adotado nesta pesquisa foi o do indivíduo que convive diretamente com a criança ou adolescente e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos, tanto para o grupo controle quanto para o de estudo.

Não foram incluídos no estudo indivíduos que apresentavam condições cognitivas limitadas para compreender o questionário e responder as perguntas.

3.2. “The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)”

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, previamente traduzido e validado para a língua portuguesa e adaptado culturalmente para a população brasileira (CICONELLI, 1997; CICONELLI et al. 1999). Este instrumento é amplamente utilizado em diversas condições de saúde.

O SF-36 é uma versão resumida, constituída por 36 questões, derivada de uma bateria original de 149 questões, o “*Medical Outcomes Study – MOS*” (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário foi baseado em um modelo multidimensional de saúde para avaliar a percepção individual de saúde e funcionamento. A versão do SF-36 é composta de oito domínios que são agrupados em dois componentes: físico e mental (QUADRO 1) (ANEXO V).

Quadro 1 – Domínios e componentes do SF-36

Componente Sumário Físico [21]	Componente Sumário Mental [14]
Capacidade funcional [10]	Saúde mental [5]
Estado geral da saúde [5]	Vitalidade [4]
Dor [2]	Aspectos sociais [2]
Aspectos físicos [4]	Aspectos emocionais [3]
Alteração em um ano [1]*	

[x]: Número de itens da escala

* item à parte

A avaliação de cada item do SF-36 é feita pelo método de pontos somados (método de Likert), com valores que variam de 0 a 100 pontos. Os maiores escores correspondem a uma melhor qualidade de vida. Os escores dos domínios são obtidos pelas pontuações dos itens de cada domínio, assim como os escores dos componentes derivam dos domínios a eles relacionados.

3.3. Inventário de Depressão de Beck (IDB)

O IDB (BECK et al., 1979) (ANEXO VIII) é uma medida muito utilizada para auto-avaliação de depressão, tanto em pesquisa quanto na prática clínica (GORENSTEIN; ANDRADE; ZUARDI, 2000). Este inventário foi traduzido e validado em diversos países, inclusive no Brasil (GORENSTEIN; ANDRADE, 1996), para pessoas com ou sem diagnóstico clínico de depressão.

O IDB consiste em uma escala composta por 21 itens que avalia a presença e gravidade de componentes depressivos, afetivos, cognitivos, motivacionais, vegetativos e psicomotores. Os respondedores indicam a presença e gravidade de cada sintoma em uma escala que varia de 0 a 3 pontos. Os escores são somados e obtém uma taxa que varia de 0 a 63 pontos. Escores mais altos indicam maior gravidade de traço depressivo (BECK et al., 1961; BECK et al, 1979).

Para amostras não diagnosticadas, recomenda-se que pessoas com escores acima de 15 sejam consideradas como portadoras de transtornos de humor ou afetivos (disforia), e o termo depressão deve ser utilizado para escores acima de 20 pontos.

No presente estudo, os participantes não foram submetidos à avaliação clínica por especialista para obter o diagnóstico de depressão. Todavia, o IDB permitiu estabelecer a presença de transtorno de humor ou traço depressivo e classificar os participantes, segundo a presença de transtorno de humor.

Neste estudo, o inventário de depressão de Beck foi utilizado como critério externo para avaliação da validade convergente e divergente. Além disso, a

freqüência e o impacto do transtorno de humor na qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores do grupo de estudo, foram avaliadas.

3.4. Procedimento

Os cuidadores foram convidados a participar do estudo e esclarecidos quanto aos objetivos e à metodologia do trabalho. O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado antes de iniciar o estudo (ANEXO II e IV). Aos cuidadores do grupo de estudo foi entregue um formulário sobre informações gerais da pesquisa (ANEXO III).

Por meio de entrevista estruturada, foram obtidas informações sociais e demográficas da criança/adolescente, cuidador e familiares, como idade, sexo, escolaridade, renda familiar, número de filhos (ANEXO VII). A presença de doença crônica nos cuidadores foi relatada pelo próprio indivíduo, não sendo realizada nenhuma avaliação clínica ou exame complementar para esta pesquisa.

Para o grupo de estudo foram verificados por meio de entrevista e consulta ao prontuário médico da criança/adolescente dados clínicos como o tipo de tumor, fase e modalidade de tratamento (ANEXO VI).

Subseqüentemente, o questionário SF-36 e o IDB foram respondidos pela técnica de entrevista e de auto-aplicação, respectivamente.

3.5. Propriedades psicométricas do instrumento SF-36

3.5.1. Qualidade dos dados

- *Efeito piso e efeito teto*

Efeito piso e efeito teto são definidos, respectivamente, como a proporção de pacientes que obtiveram os menores e maiores escores possíveis de cada domínio avaliado. Esses efeitos são considerados presentes, quando os valores excedem 10% (McHORNEY et al., 1994). As taxas de efeito piso e teto foram verificadas para cada domínio.

3.5.2. Confiabilidade

Essa propriedade é que garante que os itens do questionário usado não apresentem erros de medida e que realmente reflitam o que se pretende medir (GUYATT et al., 1997, HEALTH ..., 2000). No presente estudo, a confiabilidade foi avaliada das seguintes formas:

- *Consistência Interna do Item*

A consistência interna do item avalia sua habilidade de diferenciação ou a extensão que cada item mede o que a escala pretende medir. Portanto, avalia se cada item contribui de modo semelhante para embasar o construto. Para atingir uma confiabilidade satisfatória é necessário que cada item se correlacione substancialmente com o domínio que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0,40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (McHORNEY et al., 1994). Todos os domínios do SF-36 foram avaliados quanto à consistência interna do item.

- *Confiabilidade da Consistência Interna*

A confiabilidade da consistência interna dos domínios é acessada usando-se o coeficiente de alfa Cronbach que é baseado no número de itens em uma escala e a homogeneidade dos itens. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7, ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95 (McHORNEY et al., 1994). Foram calculados os coeficientes alfa Cronbach para todos os domínios do instrumento.

3.5.3. Validade

A validade é a propriedade psicométrica que garante que o instrumento utilizado meça o que se pretende medir e não outro fator externo a ele (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997; HEALTH...., 2000). A validade foi verificada no presente estudo segundo os seguintes aspectos:

- *Validade discriminante do item*

Na validade discriminante do item, a correlação entre o item e o domínio a que ele hipoteticamente pertence deve exceder a correlação com todos os demais domínios. A razão de sucesso do domínio é computada para cada domínio como a porcentagem de sucesso de itens da escala relativos ao total de números de itens de domínios testados. Considera-se sucesso, quando mais de 80% dos itens atingem esse critério para cada domínio (McHORNEY et al., 1994). A validade discriminante foi verificada para todos os itens e domínios do SF-36.

- *Validade discriminante*

A validade discriminante verifica o quanto duas medidas teoricamente não associadas realmente não apresentam associação (HEALTH ..., 2000). No presente estudo, foram estabelecidas as correlações entre os domínios e componentes do SF-36, sendo esperada fraca correlação entre os construtos físico e mental, principalmente para os componentes.

- *Validade convergente*

A validade convergente é uma forma de validade do construto na qual a força de associação entre duas medidas de um construto semelhante é avaliada (HEALTH ..., 2000). O IDB foi utilizado como critério externo para avaliar a validade convergente por meio da correlação entre os escores obtidos pelo IDB e os domínios e componente mental do SF-36. Correlações moderadas a fortes ($r \geq 0,4$) e significantes ($p < 0,05$) foram consideradas adequadas para confirmar a validade convergente.

- *Validade divergente*

Uma forma de validade na qual se espera que não ocorra associação entre duas medidas de um construto diferente (SCHMIDT et al., 2002). O IDB foi utilizado como critério externo para a validade divergente sendo esperada fraca correlação ($r < 0,4$ e $p > 0,05$) entre os escores do IDB e os domínios e componente físicos do SF-36.

- *Validade de construto*

Estabelecer e testar hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento é chamado validade de construto (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001). Evidência que o instrumento pode discriminar pessoas com e sem doença (MISHOE; MACLEAN, 2001). No presente estudo, a hipótese inicial era a de que a QVRS do grupo de estudo estava prejudicada em comparação ao grupo controle. Essa hipótese foi testada pela comparação dos escores obtidos por meio do SF-36 entre os dois grupos, o que permitiu verificar a validade de construto.

3.6. Avaliação da Qualidade de vida

Para a avaliação da qualidade de vida, compararam-se os escores dos domínios do SF-36 dos cuidadores de crianças com câncer com os escores dos cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.

Para testar a hipótese de que o prejuízo na QVRS poderia diferir conforme o tipo de tumor, os pacientes com câncer foram distribuídos em três grandes grupos: tumores sólidos, tumores de sistema nervoso central e leucemias. Os escores obtidos foram comparados segundo a classificação do tipo de tumor.

O grupo de estudo também foi subdividido segundo a fase de tratamento em dois grupos: tratamento oncológico ativo e acompanhamento ambulatorial. Foram considerados em tratamento oncológico ativo os indivíduos que estavam em vigência de quimioterapia, radioterapia ou em recuperação de cirurgia recente, de modo isolado ou combinado. Os pacientes que compareciam ao ambulatório apenas para consultas destinadas ao acompanhamento clínico foram considerados em acompanhamento ambulatorial. Comparações foram realizadas entre esses dois grupos com a finalidade de verificar a influência fase de tratamento na QVRS do cuidador.

A presença de algum tipo de seqüela decorrente do câncer foi obtida por meio de entrevista e complementada por pesquisa nos prontuários dos pacientes.

3.7. Análise estatística

Todos os dados foram testados quanto às características da distribuição pelo teste de normalidade D'Agostino e foi demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal.

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos participantes. As características demográficas dos participantes do grupo de estudo foram comparadas com as do grupo controle pelo teste de Mann-Whitney (para idade, renda familiar), teste de binomial para diferença de proporções (para vínculo empregatício e presença de doença crônica) e Qui-quadrado para as demais variáveis (STEEL;TORRIE, 1980).

Para calcular o efeito piso e o efeito teto foi verificada a porcentagem de questionários com o menor e maior escore, respectivamente, em cada domínio.

O coeficiente de alfa Cronbach possibilitou verificar a confiabilidade da consistência interna do item para cada domínio.

O coeficiente de correlação de Spearman determinou a consistência interna do item, validade discriminante do item, validade discriminante do instrumento, validade convergente e validade divergente do SF-36 para a população de estudo.

O teste de Mann-Whitney permitiu avaliar a validade de construto ao comparar os escores obtidos pelo grupo de estudo e controle, em cada domínio e componente do SF-36. O teste de Mann-Whitney também foi utilizado para comparação dos escores, segundo a presença de doença crônica, fase de tratamento do paciente (tratamento oncológico ativo e acompanhamento ambulatorial) e quanto à presença de transtorno de humor.

Para a comparação entre os escores obtidos por meio do SF-36 segundo o tipo de câncer, foi utilizado o teste de Kruskal Wallis. A correlação de Spearman foi utilizada para avaliar a correlação de fatores demográficos e clínicos (idade e escolaridade do cuidador, renda familiar, idade da criança, número de irmãos e tempo de diagnóstico) com os escores do SF-36.

O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

RESULTADOS

4.1. Representantes

No período de estudo foram convidados para participar da pesquisa os 99 representantes de crianças e adolescentes que compareceram para atendimento no ambulatório de oncopediatria do Hospital do câncer da Universidade Federal de Uberlândia. Destes, 21 eram cuidadores de pacientes menores de 5 anos e 5 representantes elegíveis não concordaram em participar. O grupo de estudo foi constituído por 73 indivíduos. O grupo controle foi composto por 218 cuidadores.

4.2. Características demográficas dos cuidadores

As crianças e adolescentes foram representadas predominantemente pelas mães em ambos os grupos (84,9% no grupo de estudo e 81,6% no controle).

No grupo de estudo, a idade dos respondedores variou de 21 a 72 anos, com a mediana de 35 anos. Ocorreu um predomínio de indivíduos com o nível escolar de ensino fundamental incompleto (58,9%). A maioria dos cuidadores procedia do município de Uberlândia (65,8%). Aproximadamente a metade destes indivíduos declarou não ter vínculo empregatício (57,5%). A renda familiar variou de 0,5 a 15 salários mínimos, e 43,8% dos cuidadores declararam renda de até dois salários mínimos.

Os escores obtidos pelo IDB foram consistentes com presença de transtorno de humor (ou seja, maior do que 15) em 30,9% dos cuidadores do grupo de estudo. A presença de doenças crônicas foi relatada por (24,7%) dos cuidadores de pacientes com câncer.

Ocorreram diferenças significativas entre o grupo de estudo e o controle quanto à idade dos cuidadores, nível de escolaridade e vínculo empregatício ($p < 0,05$). Os cuidadores de pacientes com câncer tiveram maior frequência de escores acima de 15 pontos pelo IDB, indicativo de transtorno de humor ($p < 0,01$). Não houve diferença significativa quanto ao grau de parentesco e situação conjugal dos cuidadores (Tabela 1).

Tabela 1: Características dos cuidadores do grupo de estudo e controle

Características	Câncer (n=73)	Controle (n=218)	p valor
Grau de parentesco, n (%)^a			
Mãe	62 (84,9)	178 (81,6)	0,570
Pai	3 (4,1)	17 (7,8)	
Outros	8 (11,0)	23 (10,5)	
Idade, média (DP)^b	34,8 (8,5)	37,2 (9,1)	0,000
Mediana (variação)	35 (21 – 72)	37 (16 – 80)	
Percentil 75	38	42	
Escolaridade, n (%)^a			
Ensino fundamental incompleto	43 (58,9)	61 (28,0)	0,000
Ensino fundamental completo	7 (9,6)	26 (11,9)	
Ensino médio	18 (24,7)	85 (39,0)	
Ensino superior	5 (6,8)	46 (21,1)	
Situação conjugal dos cuidadores, n (%)^a			
Vivem juntos	46 (63,0)	152 (69,7)	0,371
Vivem separados	26 (35,6)	65 (29,8)	
Viúva (o)	1 (1,4)	1 (0,5)	
Presença de vínculo empregatício, n (%)^c	31 (42,5)	151 (69,3)	0,000
Renda familiar em salário mínimo^b			0,100
Mediana (variação)	2 (0,5 – 15,0)	2 (0,6 – 5,0)	
Média (DP)	2,7 (2,6)	2,1 (1,5)	
Percentil 75	3	3	
Escore no IDB, n (%)^c	(n=68)	(n=218)	0,000
Menor que 15	47 (69,1)	191 (87,6)	
Maior ou igual a 15	21 (30,9)	27 (12,4)	
Presença de doença crônica, n (%)^c	18 (24,7)	0 (0)	0,000

^a Teste Qui Quadrado

^b Teste de Mann-Whitney

^c Teste da binomial para diferença de proporções

4.3. Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes

A frequência de crianças e adolescentes com câncer do sexo masculino foi de 53,4%, e a idade média dos pacientes foi de 10,4 anos (DP= 3,7 e mediana= 10). O número de irmãos variou de zero a dez, sendo que 9,6% não tinham irmão e 70,2% tinham de um a dois irmãos. A maioria (56,4%) freqüentava o ensino fundamental, todavia 21,3% dos pacientes não freqüentavam escola.

Em comparação ao grupo controle, as crianças e adolescentes com câncer eram um pouco mais jovens ($p < 0,01$) e com maior frequência, indivíduos fora do ensino regular ($p < 0,01$). Não houve diferença significativa quanto à distribuição por sexo e número de irmãos (Tabela 2).

Tabela 2: Características demográficas das crianças e adolescentes com câncer e de seus controles

Características	Câncer	Controle	Comparação entre os grupos (p valor)
Sexo masculino , n (%) ^a	39 (53,4)	95 (43,6)	0,292
Idade , média (DP) ^b	10,4 (3,7)	12,5 (4,4)	0,000
Mediana (variação)	10 (5 - 18)	13 (5 - 20)	
Percentil 75	13	16	
Número de irmãos ^b			
Mediana (variação)	1 (0 - 10)	1 (0 - 8)	0,703
Média (DP)	1,8 (1,7)	1,6 (1,2)	
Percentil 75	2	2	
Escolaridade , n (%) ^a			0,000
Não freqüentam	20 (21,3)	3 (1,4)	
Escola especial	1(1,1)	0 (0,0)	
Pré escola	14 (14,9)	47(21,6)	
Ensino Fundamental	53(56,4)	121 (55,5)	
Ensino Médio	6 (6,4)	47 (21,6)	
Ensino Superior	0 (0,0)	0 (0,0)	

^a Teste Qui Quadrado

^b Teste de Mann-Whitney

Em relação às características clínicas das crianças e adolescentes com câncer, observou-se que grande parte apresentava tumores sólidos (47,9%), mas destaca-se a alta incidência de leucemias (31,5%), sendo possível agrupá-las à parte (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição dos pacientes segundo a classificação do tumor

Tipo de tumor	n (%)
Tumores sólidos	35 (47,9)
Linfomas	13 (17,8)
Retinoblastomas	4 (5,5)
Tumor de Wilms	5 (6,8)
Neuroblastoma	2 (2,7)
Sarcoma de Ewing	3 (4,11)
Outros	8 (11,0)
Leucemias	23 (31,5)
Leucemia linfocítica aguda	22 (30,1)
Leucemia mielocítica aguda	1 (1,4)
Sistema nervoso central	15 (20,6)
Total	73 (100,0)

O tempo de diagnóstico do câncer variou entre 1 e 158 meses, com média de 47,4 meses (DP=38,7). A maioria dos pacientes teve até cinco internações (74,0%) e 6,85% internaram-se mais de 15 vezes. Houve predomínio de indivíduos em fase de acompanhamento ambulatorial (79,5%), ou seja, não estavam mais em tratamento oncológico específico. A grande maioria dos pacientes não tinha história de recidiva do câncer (90,4%). A forma combinada de terapia foi a mais freqüente (61,6%), e a quimioterapia foi a terapia isolada mais utilizada (30,1%). Em 50,7% dos pacientes havia registro de seqüelas ou agravos à saúde decorrentes do câncer nos prontuários médicos (Tabela 4).

Tabela 4: Características clínicas das crianças e adolescentes com câncer

Características clínicas	n (%)
Tempo de diagnóstico (meses)	
Média (DP)	47,4 (38,7)
Mediana (variação)	41,0 (1-158)
Moda (percentil 75)	6 (62)
Número de internações n (%)	
0 a 5	54 (74,0)
6 a 10	9 (12,3)
11 a 15	5 (6,8)
16 a 20	1 (1,4)
> 20	4 (5,5)
Tratamento realizado n (%)	
Cirurgia	5 (6,9)
Quimioterapia	22 (30,1)
Radioterapia	1 (1,4)
Forma combinada	45 (61,6)
Tratamento ativo n (%)	15 (20,5)
História de Recidiva n (%)	7 (9,6)
Seqüelas ou agravos à saúde decorrentes do câncer n (%)	37 (50,7)
Transtorno de comportamento ou humor	4 (10,8)
Déficit cognitivo ou de aprendizado	6 (16,3)
Epilepsia	5 (13,5)
Déficit ou alteração visual	4 (10,8)
Alteração do sistema gastrointestinal ou geniturinário	9 (24,3)
Outros	9 (24,3)

4.4. Propriedades psicométricas do SF 36 para a população de estudo

4.4.1. Qualidade dos dados

4.4.1.a) Efeito piso e teto

Verificou-se a presença de efeito piso nos domínios *aspectos físicos* (23,6 %) e *aspectos emocionais* (23,6 %) do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. O efeito teto foi observado em cinco domínios:

capacidade funcional (23,6 %), aspectos físicos (45,8 %), dor (13,9 %), aspectos emocionais (43,1 %) e aspectos sociais (30,6 %) (Tabela 5).

Tabela 5: Efeito piso e efeito teto nos domínios do SF-36 para o grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios	Efeito Piso	Efeito Teto
Capacidade funcional	0,0	23,6
Aspectos físicos	23,6	45,8
Dor	0,0	13,9
Estado geral de saúde	0,0	4,2
Aspectos emocionais	23,6	43,1
Vitalidade	1,4	5,6
Saúde mental	0,0	4,2
Aspectos sociais	0,0	30,6

* porcentagem

4.4. 2. Confiabilidade

4.4.2.a) *Consistência interna do item*

O coeficiente de correlação foi adequado ($>0,40$) em 96,25 % dos itens. A taxa de sucesso variou de 80 a 100 % nos domínios do SF-36(Tabela 6).

Tabela 6: Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos domínios do SF-36 de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios	Número de itens	Varição da Correlação*	Sucesso/ Total	Taxa de sucesso
Capacidade funcional	10	0,19 - 0,81	9/10	90%
Aspectos físicos	4	0,67 - 0,76	4/4	100%
Dor	2	0,55 - 0,84	2/2	100%
Estado geral de saúde	5	0,39 - 0,60	4/5	80%
Aspectos emocionais	3	0,57 - 0,69	3/3	100%
Vitalidade	4	0,64 - 0,70	4/4	100%
Saúde mental	5	0,48 - 0,71	5/5	100%
Aspectos sociais	2	0,75 - 0,77	2/2	100%

* Coeficiente de correlação de Spearman

4.4.2.b) Confiabilidade da consistência interna

O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,59 a 0,89 nos domínios do SF-36 (tabela 7).

Tabela 7: Coeficiente alfa Cronbach dos domínios do SF-36 para o grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios	Coeficiente Alfa Cronbach
Capacidade funcional	0,85
Aspectos físicos	0,89
Dor	0,61
Estado geral de saúde	0,64
Aspectos emocionais	0,80
Vitalidade	0,64
Saúde mental	0,74
Aspectos sociais	0,59

4.4.3. Validade

4.4.3.a) Validade discriminante

Não houve correlação entre os componentes físico e mental do SF-36, embora alguns domínios tenham se correlacionado moderadamente e de forma significativa (tabela 8).

Tabela 8: Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios e componentes do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios e Componentes	Capacidade funcional	Aspectos físicos	Dor	Estado geral de saúde	Componente Físico
Aspectos emocionais	0,44*	0,55*	0,48*	0,47*	0,33*
Vitalidade	0,41*	0,44*	0,50*	0,47*	0,36*
Saúde mental	0,27*	0,23	0,34*	0,51*	0,12
Aspectos sociais	0,26*	0,49*	0,29*	0,33*	0,26*
Componente mental	0,20	0,33*	0,35*	0,48*	0,07

* $p < 0,05$ - Coeficiente de correlação de Spearman

4.4.3.b) *Validade discriminante do item*

Na avaliação da validade discriminante do item, a correlação foi adequada em 99,4 % dos itens. A taxa de sucesso para os domínios do SF-36 variou de 97,5 a 100,0 % (Tabela 9).

Tabela 9: Taxa de sucesso da correlação dos itens do SF-36 com seu próprio domínio na avaliação da validade discriminante do item

Domínio	Número de itens	Variação da Correlação*	Sucesso/ Total	Taxa de sucesso
Capacidade funcional	10	0,00 - 0,81	78/80	97,5%
Aspectos físicos	4	0,13 - 0,76	32/32	100%
Dor	2	0,19 - 0,84	16/16	100%
Estado geral de saúde	5	0,02 - 0,60	39/40	97,5%
Aspectos emocionais	3	0,12 - 0,69	24/24	100%
Vitalidade	4	0,12 - 0,70	32/32	100%
Saúde mental	5	0,03 - 0,71	40/40	100%
Aspectos sociais	2	0,10 - 0,77	16/16	100%

* Coeficiente de correlação de Spearman

4.4.3.c) *Validade convergente*

Todos os domínios do construto mental e o componente mental do SF-36 apresentaram correlação moderada e significativa com o IDB; apenas o domínio *aspectos sociais* apresentou correlação fraca, embora significativa (Tabela 10).

Tabela 10: Correlação entre IDB com componente e domínios mentais do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios e Componente	Correlação com IDB (r)*	p valor*
Aspectos emocionais	-0,59	0,000
Vitalidade	-0,60	0,000
Saúde mental	-0,54	0,000
Aspectos sociais	-0,34	0,004
Componente mental	-0,58	0,000

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.4.3.d) *Validade divergente*

O IDB apresentou correlação fraca ($r= 0,39$), embora significativa ($p<0,00$) com o componente físico do SF-36. Os domínios do construto físico tiveram correlações moderadas e significativas com o IDB (Tabela 11).

Tabela 11: Correlação entre IDB com componente e domínios físicos do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer

Domínios e Componentes	Correlação com IDB (r)*	p valor*
Capacidade funcional	-0,45	0,000
Aspectos físicos	-0,43	0,000
Dor	-0,49	0,000
Estado geral de saúde	-0,64	0,000
Componente físico	-0,39	0,001

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.4.3.e) *Validade de construto*

Os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentaram escores significativamente menores do que o grupo controle em todos os domínios e componentes do SF-36 (Tabela 12).

4.5. Avaliação da qualidade de vida

Em todos os domínios e componentes do SF-36, os escores obtidos pelo grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer foram significativamente menores do que os do grupo controle ($p < 0,006$) (Tabela 12).

Tabela 12: Medianas dos escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e o grupo controle

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 75) [Var mín-máx]**		p valor*
	Cuidadores de crianças e adolescentes com câncer	Grupo controle	
Capacidade funcional	85,0 (95,0) [30,0 - 100,0]	90,0 (100,0) [5,0 - 100,0]	0,003
Aspectos físicos	75,0 (100,0) [0,0 - 100]	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,000
Dor	62,0 (72,0) [22,0 - 100,0]	72,0 (84,0) [0,0 - 100,0]	0,001
Estado geral de saúde	77,0 (87,0) [10,0 - 100,0]	87,0 (92,0) [17,0 - 100,0]	0,000
Aspectos emocionais	66,7 (100,0) [0,0 - 100,0]	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,000
Vitalidade	60,0 (75,0) [0,0 - 100,0]	75,0 (80,0) [10,0 - 100,0]	0,001
Saúde mental	68,0 (80,0) [12,0 - 100,0]	76,0 (84,0) [4,0 - 100,0]	0,006
Aspectos sociais	75,0 (100,0) [12,5 - 100,0]	100,0 (100,0) [12,5 - 100,0]	0,000
Componente físico	50,1 (54,0) [28,3 - 61,9]	53,6 (56,5) [25,9 - 69,1]	0,000
Componente mental	45,2 (53,0) [18,7 - 70,2]	52,9 (56,2) [15,5 - 34,7]	0,000

*Teste de Mann-Whitney

**Variação mínimo - máximo

Não se observou diferença significativa dos escores, segundo a classificação pelo tipo de tumor (tabela 13).

Tabela 13: Mediana dos escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores distribuídos segundo o tipo de câncer da criança/adolescente

Domínios e Componentes	Medianas (Percentil 75) [Var mín-máx]**			p valor*
	Tumores sólidos (n=36)	Tumores de SNC (n=14)	Leucemias (n=23)	
Capacidade funcional	85,0 (95,0) [30,0 - 100,0]	80,0 (90,0) [45,0 - 100,0]	90,0 (100,0) [30,0 - 100,0]	0,495
Aspectos físicos	75,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	37,5 (100,0) [0,0 - 100,0]	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,467
Dor	62,0 (72,0) [22,0 - 100,0]	61,0 (69,5) [31,0 - 100,0]	62,0 (82,0) [22,0 - 100,0]	0,576
Estado geral de saúde	78,5 (84,6) [10,0 - 100,0]	73,5 (82,0) [32,0 - 92,0]	72,0 (87,0) [25,0 - 100,0]	0,764
Vitalidade	55,0 (76,2) [0,0 - 100,0]	60,0 (68,7) [5,0 - 100,0]	65,0 (77,5) [20,0 - 100,0]	0,855
Aspectos sociais	81,2 (100,0) [25,0 - 100,0]	62,5 (100,0) [12,5 - 100,0]	75,0 (100,0) [37,5 - 100,0]	0,729
Aspectos emocionais	66,7 (100,0) [0,0 - 100,0]	66,7 (100,0) [0,0 - 100,0]	66,7 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,952
Saúde mental	68,0 (81,0) [28,0 - 100,0]	70,0 (76,0) [24,0 - 92,0]	64,0 (82,0) [12,0 - 100,0]	0,813
Componente físico	49,5 (53,82) [28,3 - 61,9]	46,6(54,7) [28,6 - 58,7]	52,9 (52,5) [30,5 - 61,0]	0,796
Componente mental	46,9 (54,02) [19,6 - 61,8]	45,0 (51,8) [21,5 - 63,1]	44,1 (52,1) [18,7 - 70,2]	0,509

*Teste de Kruskal Wallis

**Variação mínimo - máximo

Os escores obtidos pelos cuidadores de pacientes com câncer foram comparados segundo a fase de tratamento. Os cuidadores de pacientes em fase de tratamento oncológico específico apresentaram tendência a obter valores de escores menores do que os cuidadores de pacientes em acompanhamento ambulatorial especialmente nos domínios *vitalidade*, *aspectos sociais* e *aspectos emocionais*, todavia essa diferença não foi estatisticamente significativa ($p > 0,08$) (Tabela 14).

Tabela 14: Medianas dos escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes segundo a fase de tratamento

Domínios e Componentes	Medianas (Percentil 75) [Var mín-máx]**		p valor*
	Tratamento oncológico específico (n=15)	Controle ambulatorial (n=58)	
Capacidade funcional	85,0 (100,0) [40,0 - 100,0]	85,0 (95,0) [30,0 - 100,0]	0,562
Aspectos físicos	50,0 (75,0) [0,0 - 100,0]	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,128
Dor	62,0 (67,0) [22,0 - 100,0]	62,0 (78,0) [22,0 - 100,0]	0,908
Estado geral de saúde	67,0 (76,0) [47,0 - 100,0]	78,5 (87,0) [10,0 - 100,0]	0,199
Vitalidade	50,0 (62,5) [0,0 - 90,0]	62,5 (75,0) [20,0 - 100,0]	0,083
Aspectos sociais	62,5 (75,0) [25,0 - 100,0]	87,5 (100,0) [12,5 - 100,0]	0,093
Aspectos emocionais	33,3 (66,7) [0,0 - 100,0]	83,3 (100,0) [0 - 100,0]	0,179
Saúde mental	68,0 (80,0) [24,0 - 92,0]	68,0 (80,0) [12,0 - 100,0]	0,995
Componente físico	47,3 (55,0) [28,3 - 61,9]	50,3 (54,8) [28,6 - 61,0]	0,633
Componente mental	40,5 (49,8) [19,6 - 57,6]	46,2 (54,0) [18,7 - 70,2]	0,144

* Teste de Mann-Whitney

**Variação mínimo - máximo

A presença de doença crônica nos cuidadores de pacientes com câncer foi relatada por 18 (24,65%) indivíduos. Essas doenças foram variadas, dentre elas ocorreram hipertensão arterial sistêmica (5), diabetes mellitus (3), lombalgia (2), gastrite (2), epilepsia (2), cardiopatia chagásica (1), cefaléia (1), bursite (1), comunicação interatrial (1), osteodistrofia (1), litíase renal (2). Embora os escores tenham sido menores para os indivíduos com doenças crônicas em cinco domínios e no componente físico, apenas no domínio capacidade funcional esta diferença foi significativa ($p < 0,05$) (Tabela 15):

Tabela 15: Mediana dos escores do SF-36 obtida pelo grupo de estudo, segundo a presença de doença crônica do cuidador

Domínios e Componentes	Sem doença crônica (n=55)	Com doença crônica (n=18)	p valor *
	Mediana (Percentil 75) [Var mín-máx]**		
Capacidade funcional	90,0 (100,0) [35,0 - 100,0]	72,5 (90,0) [30,0 - 100,0]	0,031
Aspectos físicos	75,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	41,6 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,360
Dor	62,0 (73,0) [22,0 - 100,0]	62,0 (72,0) [22,0 - 100,0]	0,568
Estado geral de saúde	77,0 (87,0) [10,0 - 100,0]	73,5 (82,0) [25,0 - 92,0]	0,493
Vitalidade	60,0 (75,0) [0,0 - 100,0]	70,0 (75,0) [20,0 - 100,0]	0,715
Aspectos sociais	75,0 (100,0) [12,5 - 100,0]	68,7 (100,0) [37,5 - 100,0]	0,604
Aspectos emocionais	66,7 (100,0) [0,0 - 100,0]	50,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,569
Saúde mental	68,0 (80,0) [12,0 - 100,0]	68,0 (83,0) [32,0 - 100,0]	0,959
Componente físico	50,5 (55,2) [28,3 - 61,9]	44,8 (53,7) [30,1 - 58,7]	0,152
Componente mental	45,4 (53,5) [18,7 - 63,1]	45,0 (55,5) [24,3 - 70,2]	0,687

* Teste de Mann-Whitney

** Variação mínimo - máximo

Os cuidadores que apresentavam transtorno de humor (escores pelo IDB >15) obtiveram pontuação significativamente menor em todos os domínios e componentes do SF-36 do que o grupo de cuidadores sem transtorno de humor (escores pelo IDB < 15) (Tabela 16).

Tabela 16: Medianas dos domínios e componentes do SF-36, segundo a presença de transtorno de humor dos cuidadores de pacientes com câncer

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 75)		p valor *
	[Var mín-máx]**		
	IDB <15 (n=47)	IDB >15 (n=21)	
Capacidade funcional	90,0 (100,0) [40,0 - 100,0]	65,0 (85,0) [30,0 - 100,0]	0,001
Aspectos físicos	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	25,0 (75,0) [0,0 - 100,0]	0,001
Dor	62,0 (84,0) [22,0 - 100,0]	51,0 (62,0) [22,0 - 100,0]	0,001
Estado geral de saúde	82,0 (87,0) [10,0 - 100,0]	57,0 (75,0) [25,0 - 92,0]	0,000
Vitalidade	65,0 (80,0) [0,0 - 100,0]	35,0 (65,0) [20,0 - 100,0]	0,000
Aspectos sociais	75,0 (100,0) [25,0 - 100,0]	50,0 (87,5) [12,5 - 100,0]	0,010
Aspectos emocionais	100,0 (100,0) [0,0 - 100,0]	0,0 (33,3) [0,0 - 100,0]	0,000
Saúde mental	72,0 (84,0) [24,0 - 100,0]	44,0 (64,0) [12,0 - 92,0]	0,000
Componente físico	50,8 (55,25) [28,3 - 61,0]	42,4 (52,7) [28,6 - 61,9]	0,024
Componente mental	48,4 (56,15) [21,5 - 70,2]	35,0 (42,4) [18,7 - 63,1]	0,000

* Teste de Mann-Whitney

** Variação mínimo - máximo

As variáveis demográficas e clínicas, como idade do cuidador, escolaridade do cuidador, renda familiar, idade da criança/adolescente com câncer, número de irmãos e tempo de diagnóstico não apresentaram correlação significativa com os escores obtidos por meio SF-36 ($p > 0,063$) (Tabela 17).

Tabela 17: Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas e clínicas para o grupo de estudo

Domínios e Componentes	Idade do cuidador	Escolaridade do cuidador	Renda familiar	Idade do paciente	Número de irmãos	Tempo diagnóstico
Capacidade funcional	0,014	0,067	0,142	0,042	0,016	0,089
Aspectos físicos	-0,107	-0,052	0,118	-0,013	0,010	0,214
Dor	0,013	0,056	0,085	-0,021	0,029	-0,038
Estado geral de saúde	-0,008	-0,031	0,168	0,049	-0,156	0,187
Vitalidade	-0,064	-0,125	-0,086	0,092	-0,101	0,198
Aspectos sociais	-0,113	-0,092	-0,043	-0,039	-0,085	0,094
Aspectos emocionais	-0,006	-0,024	-0,067	-0,004	-0,109	0,137
Saúde mental	0,044	-0,022	0,084	0,135	-0,150	0,068
Componente físico	-0,038	0,085	0,180	0,019	0,064	0,128
Componente mental	0,007	-0,133	-0,065	0,067	-0,183	0,134

p>0,06 - Coeficiente de correlação de Spearman

DISCUSSÃO

O presente estudo confirmou a hipótese de que a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresenta prejuízo tanto na dimensão física quanto mental. A presença de doença crônica no próprio cuidador e a fase de tratamento oncológico específico não influenciaram na QVRS em geral. A presença de transtorno de humor no cuidador associou-se com maior comprometimento da QVRS nos aspectos físicos e mentais.

Em todos os domínios e componentes do SF-36 observou-se repercussão negativa na QVRS dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em relação à população controle.

O prejuízo no construto mental do cuidador pode estar relacionado às experiências de dor, sofrimento, perdas e prognóstico incerto que se estabelecem desde o diagnóstico e podem perdurar por vários anos. A repercussão negativa no construto físico pode refletir a sobrecarga imposta pela atribuição de cuidar de uma criança ou adolescente enfermo. Frente a esta situação de doença, o cuidador tem a necessidade de redefinir suas responsabilidades cotidianas nos aspectos social, econômico e familiar.

A maioria dos trabalhos sobre QVRS no câncer pediátrico avalia o impacto da doença no seu portador, sob a perspectiva do próprio indivíduo ou do seu cuidador. Há poucos trabalhos que abordaram a QVRS dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer (CHIEN et al., 2003; EISER et al., 2005; YAMAZAKI et al., 2005; GOLDBECK, 2006). Prejuízo na QVRS foi detectado em estudos que avaliaram mães de crianças e adolescentes com leucemia (YAMAZAKI et al., 2005) e câncer (EISER et al., 2005). Alguns trabalhos que avaliaram a QVRS de cuidadores de indivíduos adultos com câncer mostraram impacto negativo na

qualidade de vida tanto física quanto psicossocial (NORTHOUSE et al., 2002; GROV et al., 2005; GRUNFELD et al., 2004; CHEN; CHU; CHEN et al., 2004).

Chien et al. (2003) avaliaram a qualidade de vida de cuidadores de crianças com tumores do SNC por meio de um instrumento genérico (WHOQOL – BREF – TAIWAN) e verificaram, nesses indivíduos, escores significativamente menores nos domínios de saúde física e mental, quando comparados aos obtidos de cuidadores de crianças saudáveis. Observaram também que os cuidadores de meninos apresentaram maiores escores nos domínios de função social do que os de cuidadores de meninas, e que o tempo de diagnóstico correlacionou-se negativamente com escores dos domínios físicos.

Eiser et al. (2005) estudaram a qualidade de vida de mães de crianças recém diagnosticadas com câncer por meio do SF-36 e verificaram impacto negativo nos domínios *aspectos sociais, aspectos físicos, aspectos emocionais, saúde mental e vitalidade* em comparação com a população saudável. A percepção dessas mães sobre a sua própria QVRS apresentou correlação direta com a percepção que elas tinham sobre o impacto da doença na QVRS da criança. O prejuízo na QVRS da mãe foi maior quanto maior era a preocupação com a criança.

Yamazaki et al. (2005) avaliaram a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com leucemia com, no mínimo, seis meses de diagnóstico por meio do instrumento SF-36. Nesse trabalho, os autores excluíram a influências das variáveis demográficas (como idade materna, nível educacional, vínculo empregatício, doenças crônicas, renda familiar e presença de outro membro da família requerendo os cuidados da mãe), por meio de ajustes estatísticos. Os escores foram comparados com o grupo controle, e o prejuízo encontrado correspondeu aos mesmos domínios descritos por Eiser et al. (2005).

Goldbeck (2006) comparou longitudinalmente o impacto na qualidade de vida dos pais de crianças com doenças crônicas (câncer, diabetes e epilepsia), por meio de um instrumento específico, o *Ulm Quality of life Inventory for parents* (ULQIE). Concluiu que, em geral, a qualidade de vida deste grupo de estudo é pior (e mais intenso nos pais de crianças com câncer) quando comparada com a de pais de crianças saudáveis. Também detectou que cuidadores de crianças mais jovens apresentam um maior impacto negativo em sua qualidade de vida. Observou-se que esse impacto persiste de vida persiste, com exceção no domínio “*bem estar*” nos pais (mas não das mães), que teve significativa melhora após três meses de doença.

No presente trabalho, deve ser considerado que a maioria da população de estudo foi formada por indivíduos teoricamente sem afecções à saúde, ou seja, sem um diagnóstico pré-estabelecido que pudesse justificar o comprometimento na QVRS encontrado. Contudo, foi testada a hipótese de que o prejuízo na QVRS poderia estar relacionado, em parte, à presença de doença crônica no próprio cuidador. Apesar de aproximadamente um quarto dos indivíduos serem portadores de doenças crônicas, isso não interferiu significativamente na QVRS, exceto no domínio *capacidade funcional*.

Algumas limitações metodológicas podem ter comprometido esse tipo de análise. O fato de a doença crônica ter sido relatada pelo próprio cuidador pode ocasionar uma imprecisão dos dados com possibilidade de subestimar ou superestimar o diagnóstico em ambos os grupos, tanto no que relatou a presença da doença quanto no que a negou. Além disso, ocorreu uma grande variedade de doenças crônicas relatadas, com ampla heterogeneidade de manifestações clínicas (desde doenças pouco sintomáticas a condições mais limitantes). Deve-se considerar ainda que o instrumento genérico utilizado pode não ser apropriado para

detectar particularidades de grupos mais específicos. Com isso, a influência da doença crônica do próprio cuidador, em sua QVRS, deve ser analisada de maneira criteriosa.

O impacto negativo que Yamazaki et al. (2005) encontraram na QVRS de mães de crianças com leucemia, nas dimensões físicas e psicossociais, manteve-se em relação ao grupo controle mesmo após ajustes estatísticos que anularam a influência da presença de doença crônica nos cuidadores. Isso indica que o prejuízo na QVRS do cuidador parece ser independente da presença de doenças crônicas do mesmo.

Ainda assim, estudos futuros poderão fornecer maiores informações ao utilizar uma amostra maior, mais homogênea, associada a uma avaliação clínica detalhada e com a utilização de instrumentos específicos e direcionados à avaliação da QVRS do cuidador.

O transtorno de humor foi mais freqüente no grupo de estudo do que no grupo controle. A presença de transtorno de humor correlacionou-se com maior impacto negativo na QVRS dos cuidadores de pacientes com câncer nos construtos físico e mental. Esses resultados reforçam a necessidade de maior atenção e promoção à saúde mental desses indivíduos.

Os cuidadores são os que geralmente acompanham o paciente em todo o processo terapêutico (desde o diagnóstico até seu desfecho), assistem as alterações em sua aparência física, convivem com a dor e o sofrimento vivenciados pelo doente e, muitas vezes, são os responsáveis pela tomada de decisões difíceis acerca da saúde do paciente. Além disso, os cuidadores são os principais encarregados de fornecer suporte físico e psicossocial à criança e ao adolescente com câncer (YOUNG et al., 2002), o que gera pesados fardos de responsabilidade, e são fontes

de instabilidade emocional. Todos esses fatores são cruciais no desenvolvimento de transtornos de humor nesses indivíduos e indicam a necessidade de um acompanhamento profissional especializado.

Pais de crianças sobreviventes ao câncer desenvolvem mais problemas psicológicos (sentimentos de solidão, desamparo, incertezas, pessimismo) que a população geral, e os índices desses problemas são maiores nas mães que nos pais (STAM; GROOTENHUIS; LAST, 2005). Manifestações psicológicas de depressão e ansiedade podem estar presentes em cerca de um terço dos pais de crianças e adolescentes com leucemia (KUPST et al., 1995).

A proporção encontrada neste estudo de cuidadores de pacientes com câncer com transtorno de humor correspondeu aos dados da literatura (KUPST et al., 1995). A árdua tarefa de cuidar de crianças e adolescentes com câncer, por si só, pode contribuir para a presença de transtorno de humor e prejudicar a QVRS do cuidador.

É importante salientar que apesar desses cuidadores terem apresentado escores compatíveis com transtornos de humor, não se pode afirmar que eles tenham depressão, visto que não foram avaliados clinicamente para o estabelecimento do diagnóstico. Entretanto, os resultados encontrados reforçam a necessidade de maior atenção e promoção à saúde mental desses indivíduos.

O presente estudo não encontrou diferença na QVRS entre os grupos de cuidadores segundo o tipo de câncer. Embora os pacientes tenham sido classificados em três grandes grupos, os tumores encontrados tiveram uma distribuição muito variada quanto ao tipo, gravidade, duração da doença e fase de tratamento no próprio grupo de classificação utilizado. Além disso, o instrumento genérico empregado pode apresentar limitações para avaliar as particularidades de

cada grupo de tumor. Todos esses fatores interferem na análise e interpretação dos dados.

Diferentes formas clínicas de tumores variam quanto à gravidade, ao prognóstico e às formas terapêuticas e repercutem diferentemente na QVRS da criança portadora. Embora nenhum estudo tenha sido realizado para avaliar a QVRS do cuidador, segundo o tipo de tumor, diferentes repercussões na QVRS da criança já foram detectadas (EISER et al., 2003).

Eiser et al. (2003) observaram impacto negativo na dimensão psicossocial da QVRS de crianças sobreviventes à leucemia linfocítica aguda (LLA) e de tumor de sistema nervoso central (SNC) em relação à população saudável. Entretanto, os sobreviventes de tumores de SNC apresentaram maior repercussão negativa na saúde física e psicossocial, em comparação ao grupo de LLA. Os sobreviventes de tumores de SNC são mais propensos aos efeitos tardios do câncer, tanto físicos (prejuízo na mobilidade, na coordenação motora, etc) como psicossociais e cognitivos comparados aos sobreviventes de LLA. As crianças acometidas por tumor do SNC permanecem dependentes dos pais por longos períodos, o que reflete nas relações familiares e sociais dos envolvidos (EISER et al., 2003).

Novos estudos devem ser realizados para certificar a influência do tipo de tumor na QVRS do próprio cuidador, com uma amostra maior e mais homogênea em relação à classificação do tumor.

Na população estudada, cuidadores de pacientes que estavam recebendo tratamento oncológico específico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou combinações) apresentaram tendência a obter escores menores do que o grupo de cuidadores que não estava em tratamento oncológico ativo, embora não tenha ocorrido diferença estatisticamente significativa. Durante o período de tratamento

oncológico específico, o cuidador convive diretamente com a incerteza da cura e com o risco de morte, porém esse fator não influenciou significativamente a população desse estudo. Recentemente, Goldbeck (2006) verificou que pais de crianças com doenças crônicas referem persistentemente melhores escores no domínio “*satisfação familiar*” do que pais de crianças saudáveis. O autor ressalta que a manutenção da coesão familiar e da comunicação é um efetivo mecanismo de adaptação e enfrentamento diante da nova situação (GOLDBECK, 2006).

A QVRS de mães de crianças japonesas com leucemia foi avaliada e comparada com a de mães de crianças sem leucemia, segundo o tipo de tratamento. Ocorreu um maior impacto negativo para as mães de crianças com necessidade de cuidados hospitalares, particularmente nos domínios *saúde mental* e *função social*, com grande risco para o desenvolvimento de depressão. Houve prejuízo na saúde mental das mães de crianças que permaneciam em cuidados no domicílio. Entretanto, para o grupo de mães de crianças que já recebiam os mesmos cuidados dispensados às crianças saudáveis não foi observado diferença significativa em comparação com os escores do grupo de mães de crianças sem leucemia (YAMAZAKI et al., 2005).

Tem sido demonstrado que os índices de depressão nos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer são bastante elevados nos primeiros meses após o diagnóstico, período no qual é iniciado o tratamento específico. Observa-se que com o passar do tempo há uma redução desses índices, ao passo que cresce a frequência de ansiedade nessa população (MANNE et al., 1995; MANNE et al., 1996). Neste sentido, torna-se indispensável a oferta de apoio psicológico para esses indivíduos, principalmente no período em que se inicia o tratamento

oncológico, com a finalidade de minimizar o sofrimento e assim manter o cuidador apto a desempenhar o seu papel e contribuir com o tratamento.

Algumas questões metodológicas acerca do instrumento utilizado devem ser discutidas.

A opção pelo uso de um instrumento genérico possibilitou estudar a QVRS desses indivíduos de uma forma multidimensional, o que forneceu informações importantes. Os instrumentos genéricos, além de terem ampla aplicabilidade, são utilizados para conhecer a QVRS do indivíduo de uma forma global e inespecífica, permitem comparações entre grupos e podem ser aplicados até mesmo na população saudável.

Os aspectos mais específicos de uma condição ou doença que podem interferir na QVRS do indivíduo são melhor abordados por instrumentos específicos (EISER, 1997; GUYATT et al., 1997). Contudo, os instrumentos específicos destinados a avaliar a QVRS de cuidadores de pacientes com câncer ainda não foram traduzidos e validados para a população brasileira (WEITZNER et al., 1999; FERRANS, 1990; PADILLA, 1990; McMILLAN; MAHON, 1994). Caso estivessem disponíveis, a utilização de um instrumento específico, combinado com o instrumento genérico utilizado - o SF-36, poderia fornecer maiores esclarecimentos.

A escolha do instrumento genérico SF-36 correspondeu aos objetivos do presente estudo. Entretanto, para a análise e interpretação dos resultados recomenda-se certificar se o mesmo é adequado para a população avaliada (McHORNEY et al., 1994). Assim, as propriedades psicométricas do SF-36 foram verificadas e demonstraram-se adequadas, confirmando ser um questionário válido e confiável para a população estudada.

A presença de efeito piso e efeito teto observados concomitantemente no domínio *aspectos emocionais* e *aspectos físicos* pode ser atribuída à heterogeneidade da amostra com variações quanto à fase de tratamento, de tempo de diagnóstico e tipo de tumor. Outra consideração é o fato desses domínios apresentarem apenas duas opções de resposta (sim ou não), embora sejam compostos por 3 e 4 itens, respectivamente. A presença de itens intermediários poderia fornecer uma melhor graduação da condição de saúde. De qualquer modo, a presença de efeito piso ou teto sugere que o instrumento seja insensível para detectar diferenças na QVRS entre os cuidadores situados nos extremos (com maiores e piores escores), uma característica inerente aos instrumentos genéricos.

A confiabilidade da versão brasileira do SF-36 mostrou-se adequada em todos os domínios, tanto pela confiabilidade da consistência interna quanto pela consistência interna do item.

A validade do SF-36 foi adequada em todos os aspectos testados, o que indica que o instrumento consegue medir o que ele propõe para a população de estudo (GUYATT; FEENY, PATRICK, 1993, GUYATT et al., 1997; HEALTH..., 2000).

A validade discriminante confirmou a não existência de correlação entre os componentes mental e físico do SF-36, conforme hipótese inicial. O fato de alguns domínios dos construtos físico e mental terem apresentado correlações moderadas, pode sugerir que eles medem construtos semelhantes ou que um aspecto da qualidade de vida pode estar interferindo mutuamente em um ou mais domínios.

Na validação do instrumento (CICONELLI et al., 1997) também foram encontradas correlações moderadas entre os domínios. Esses dados sugerem que o instrumento merece ser melhor estudado quanto à sua validade discriminante.

A validade discriminante do item obteve uma taxa de sucesso adequada em todos os domínios, o que demonstra que a correlação de cada item com o seu domínio excede à correlação com outros domínios (McHORNEY et al., 1994).

A validade convergente foi confirmada pela presença de uma correlação moderada entre o IDB e o componente mental do SF-36. A avaliação da validade divergente foi satisfatória pela correlação fraca entre o IDB e o componente físico do SF-36. Entretanto, os domínios tanto do construto mental quanto do físico tiveram uma correlação moderada com o IDB. Embora a correlação tenha sido maior com os domínios mentais, exceto para os *aspectos sociais*, eram esperadas correlações menores com os domínios físicos. Esses resultados podem ser decorrentes da influência do transtorno de humor na saúde física e mental do cuidador. Além disso, a escolha de um critério externo para avaliação dessas validades ainda constitui um desafio metodológico, pois não existe um “padrão ouro” estabelecido para a avaliação da QVRS. A utilização do IDB como critério externo pode ser questionada, uma vez que o mesmo não representa todo o construto do componente mental, apenas uma parte do mesmo.

Novos estudos são necessários com a utilização de outros critérios externos na verificação da validade divergente e convergente, pois existe a possibilidade do SF-36 ter limitações para distinguir, de maneira efetiva, a dimensão física da mental, como sugerido na avaliação da validade discriminante.

Em relação a algumas limitações metodológicas do trabalho, citam-se: o grupo de estudo foi muito heterogêneo quanto aos tipos de câncer, fases e modalidades de tratamento e tempo de diagnóstico. Esses fatores podem interferir na magnitude do impacto na QVRS do cuidador. Novos estudos poderão ser realizados com uma amostra maior, mais homogênea e com avaliações prospectivas

e longitudinais a partir do diagnóstico. O conhecimento obtido sobre a influência desses fatores na QVRS do cuidador de crianças e adolescentes com câncer possibilitará o direcionamento de medidas e estratégias de saúde específicas para essa população.

Apesar desses cuidadores de pacientes com câncer terem apresentado escores compatíveis com transtornos de humor, eles não foram avaliados clinicamente para a confirmação do diagnóstico de depressão. Embora essa possa ser uma limitação do estudo, uma grande vantagem foi a obtenção das respostas do IDB no mesmo momento do SF-36, ou seja, a presença de humor depressivo influenciou ambos os questionários em uma avaliação transversal. Novos estudos poderão esclarecer sobre a presença e a influência da depressão (transtornos de humor) durante todo o curso da doença na QVRS do cuidador.

A utilização de um instrumento genérico nesse trabalho pode ter sido uma limitação na detecção de alguns aspectos importantes da QVRS do cuidador, pois avaliam a QVRS de uma forma global e inespecífica (EISER, 1997)

O presente estudo confirmou que cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentam prejuízo na saúde física e mental quando comparados com cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis, e esse prejuízo foi maior naqueles com transtorno de humor. A fase de tratamento e tipo de câncer não influenciaram na QVRS desses cuidadores.

Esses resultados implicam a necessidade por parte da equipe multidisciplinar dos serviços de oncologia pediátrica de direcionar propostas e estratégias específicas para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

Para isso, é importante o acolhimento do cuidador pela equipe multidisciplinar e a realização de um trabalho efetivo que considere os problemas relativos ao papel do cuidar. Além disso, é imprescindível garantir uma relação de empatia e confiança entre a equipe de saúde e o cuidador e viabilizar um suporte adequado às suas necessidades, sejam elas informativas, materiais, financeiras e/ou emocionais. A maioria dos estudos que trata do impacto na saúde física e mental de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas contemplam predominantemente as mães. Com efeito, a mesma atenção deve ser direcionada aos pais e a todos familiares que participam do cuidado desses pacientes.

A necessidade de estudos prospectivos longitudinais e, se possível, multicêntricos deve ser ressaltada, pela importância do conhecimento do impacto na QVRS dos cuidadores de crianças e adolescentes no decorrer do tempo que inclui o momento do diagnóstico, o desfecho do tratamento e o acompanhamento dos sobreviventes. Há que se levar em conta que os diversos tipos de câncer, nessa faixa etária, devem repercutir de forma diferenciada na QVRS dos seus cuidadores.

CONCLUSÕES

- ✓ A versão brasileira do SF-36, em geral, apresentou propriedades psicométricas adequadas e, portanto, é um instrumento genérico válido e confiável para a avaliação da QVRS em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer;
- ✓ Cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentam prejuízo significativo na sua QVRS tanto na função física quanto psicossocial quando comparados a cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.
- ✓ Não se verificou diferença na QVRS dos cuidadores segundo o tipo de câncer e a fase do tratamento.
- ✓ Cuidadores com doença crônica apresentaram comprometimento apenas no domínio capacidade funcional.
- ✓ Cuidadores com transtorno de humor apresentaram maior impacto negativo na QVRS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABSOLUM, K.; EISER, C.; GRECO, V.; DAVIES, H. Health promotion for childhood cancer: a minimal intervention. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 55, n. 3, p. 379-384, Dec. 2004.

ALBERTS, B.; JOHNSON, A.; LEWIS, J.; RAFF, M.; ROBERTS, K.; WALTER, P. Câncer. In: ALBERTS, B. **Biologia molecular da célula**. Porto Alegre; Artes Médicas, 1997. cap. 24, p. 1255-1291.

ALLIK, H., LARSSON, J.O., SMEDJE, H. Health related quality of life in parents of school-age children with asperger syndrome or high functioning autism. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n.1, jan. 2006. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/browse.asp?>>. Acesso em: 01 nov. 2006.

ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós TMO**. 1999. 158f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BATTISTA, R. N.; HODGE M. J. Quality of life research and health technology assesment: a time for synergy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 413-418, Aug. 1996.

BECK, A. T.; RUSH, A. J.; SHAW, B. F.; EMERY, G. **Cognitive therapy of depression**. New York, Guilford, 1979. 425p.

BECK, A. T.; WARD, C. H.; MENDELSON, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, J. An inventory for measuring depression, **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, p. 561-571, Jun. 1961.

BJORNSON, K. .F.; McLAUGHLIN, J. F. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. **European Journal of Neurology**, Oxford, v. 8, p. 183-193, Nov. 2001. Supplement 5 [Review]

BOER, A. G. E. M.; SPRUIJT, R. J.; SPRANGERS, M. A. G.; HAES, J. C. J. M. Disease-specific quality of life: is it one construct? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n.2, p. 135-142, Feb. 1998.

BRADLYN, A. S.; RITCHEY, A. K.; HARRIS, C. V. Quality of life in pediatric oncology: research methods and barriers. **Cancer**, Philadelphia, v. 78, n. 6, p. 1333-1339, Sept. 1996.

BRAGA, P. F. **Câncer na infância**: tendências e análise de sobrevida em Goiânia (1989-1996). 97f. 2000. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CARDOSO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro v. 18, n.1, p. 33-44, jan. /fev. 2002.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas 2006 incidência de câncer no Brasil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/>>. Acesso em: 05 de março. 2006b.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O problema do câncer no Brasil**: epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente. 4 ed. Rio de Janeiro, 1997. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/epidemiologia/criancaeadolescente.html>>. Acesso: em 05 de março. 2006a.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/conteud>>. Acesso em: 05 de março. 2006c.

BUARQUE, C. Qualidade de vida: a modernização da utopia. **Lua nova**, São Paulo, v. 31, p. 157-165, 1993.

CHAVICCHIOLI, A.. C. **Câncer infantil**: vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CHEN, M. L.; CHU, L.; CHEN, H. C. Impact of cancer patients quality of life on that spouse caregivers. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 12, n. 7, p. 469-475, Jul. 2004.

CHIEN, L.; LO, L.; CHEN, C.; CHEN, Y.; CHIANG, C.; CHAO, Y. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. **Cancer Nursing**, New York, v. 26, n. 4, p. 305-311, Aug. 2003.

CICONELLI R. M. **Tradução e validação para o português do Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)**. 1997. 143f. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINAO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

DAHLQUIST, L. M.; CZYZEWSKI, D. I.; JONES, C. L. Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 21, n. 4, p. 541-554, Jul./Aug. 1996.

DEMARK-WAHNEFRIED, W.; WERNER, C.; CLIPP, E. C.; GUILL, A. B. et al. Survivors of childhood cancer and their guardians. **Cancer**, Philadelphia, v. 103, n. 10, p. 2171-2180, May 2005.

EGGERS, S. A história do câncer em direção à cura. **Revista Hands**, São Paulo, v.2, n. 10, p. 14-16, jun./jul. 2002.

EISER, C. Children' s quality of life measurements. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-354, Oct. 1997.

EISER, C. EISER, R. J.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v.3, n. 29, Apr. 2005. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/browse.asp?>>. Acesso em: 01 nov. 2006.

EISER, C.; VANCE, Y. H.; HORNE, B.; GLASER, A.; GALVIN, H. The value of the PedsQLTLM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. **Child: Care, Health & Development**, Philadelphia, v. 29, n. 2, p. 95-102, Mar. 2003.

EISER, C.; EISER, J. R.; GRECCO, V. Surviving childhood cancer: quality of life and parental regulatory focus. **Personality and Social Psychology Bulletin**, Beverly Hills, v. 30, n. 2, p. 123-133, Feb. 2004.

EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Journal of Developmental Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 22, n. 4, p. 248-256, Aug. 2001.

FERRANS, CE. Development of a quality of life index for patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v.3, p. 15-19, May/June 1990. Supplement 17.

FERRARI, C.; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora?** Enfrentando o câncer sem medos e fantasias, São Paulo: FAZ, 1997.

FLECK M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 19-28, jan./mar. 1999.

FLECK M. P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 198-205, abr, 2000.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, Aug. 1994.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 7, p. 1121-1131, Sept. 2006.

GORESTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a portuguese version of the Beck depression inventory and state-trait anxiety inventory in Brazilian subjects. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirao Preto, v. 29, n. 4, p. 453-457, Apr. 1996.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G.; ZUARDI, A. W. **Instrumentos para avaliação de pacientes com Demência**: Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Lemos, 2000.

GROV, E. K.; DAHL, A. A.; MOUN, T.; FOSSA, S. D. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. **Annals of Oncology**, Dordrecht, v. 16, n. 7, p.1185-1191, July 2005.

GRUNFELD, E.; COYLE, D.; WHELAN, T.; CLINCH, J.; REYNO, L.; EARLE, C. C.; WILLAN, A.; VIOLA, R.; CORISTINE, M.; JANZ, T.; GLOSSOP, R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 170, n. 12, p. 1795-1801, June 2004.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health related quality of life, **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

GUYATT, G. H.; NAYLOR, C. D.; JUNIPER, E.; HEYLAND, D. K.; JAESCHKE, R.; COOK, D. J. Users guides to the medical literature: XII, How to use articles about health related quality of life: evidence based medicine work group. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, Apr. 1997.

HEALTH OUTCOMES METHODOLOGY SYMPOSIUM. Glossary. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9 , p. 7-13, Sept 2000. Supplement 2.

HINDS, P. S.; GATTUSO, J. S.; FLETCHER, A.; BAKER, E.; et al., Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 13, n.4, p. 761-772, May 2004.

HOEKSTRA-WEEBERS, L. E. H. M.; JASPERS, J. P. C.; KAMPS, W.A.; KLIP, E. C. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 26, n. 4, p. 225-235, June 2001.

JUNG-WON, L.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. **Health and Quality of life Outcomes**, London, v. 2, n. 50, Sept. 2004. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/browse.asp?>>. Acesso em: 01 nov. 2006.

JUNIPER, E. F. Can quality of life be quantified? **Clinical and Experimental Allergy**, Oxford , v. 2, n. 2, p. 57-60, June 2002.

JUNIPER, E. F. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. **Allergy**, Copenhagen, v. 52, n. 10, p. 971-977, Oct. 1997.

KAZAK, A. E.; CANT, M. C.; JENSEN, M. M.; McSHERRY, M.; et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients, **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v.21, n. 17, p. 3220-3225, Sept. 2003.

KUPST M. J.; NATTA, M. B.; RICHARDSON, C. C.; SCHULMAN, J. L.; LAVIGNE J. V.; DAS, L. Family coping with pediatric leukemia: ten years after treatment. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 20, n. 5, p. 601-617, Oct./Nov. 1995.

LAST, B. F.; GROOTENHUIS, M. A., EISER, C. International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v.30, n. 1, p. 99-113, Jan./Feb. 2005.

LIMA, R. A. G. **O processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações em um hospital-escola**. 1990. 124f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1990.

MANNE, S.; MILHER, D.; MEYERS, P.; WOLLNER, N.; STIENHERZ, P.; REDD, W. H. Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 20, n. 4, p. 491-510, Jul./Aug. 1995.

MANNE, S.; MILHER, D.; MEYERS, P.; WOLLNER, N.; STIENHERZ, P.; REDD, W. H. Depressive symptom among parents of newly diagnosed children with cancer: a six month follow up study. **Children's Health Care**, Hillsdale, v. 25, n.3, p.191-209, 1996.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E. J. R.; LU, J. F.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patients groups. **Medical Care**, Philadelphia, v.32, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

MCMILLAN, S. C. MAHON, M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 21, n.7, p. 1189-1195, Aug. 1994.

MENDONÇA, N. Por que o câncer deve ser considerado como doença "própria da infância". **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 76, n.4, p 261-262, jul./ago. 2000.

MISHOE, S. C.; MACLEAN, J. R. Assessment of health-related quality of life. **Respiratory Care**, Philadelphia, v. 46, n. 11, p. 1236-1257, Nov. 2001. [Review]

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar dos mundos: família e hospital. In: ELSENM I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 159-179.

MULHERN, R. K.; HOROWITZ, M. E.; OCHS, J.; FRIEDMAN, A. G. et al, Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer, **Psychological Assessment**, Arlington, v. 1, n. 2, p. 130-138, June. 1989.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003, 233f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NORTHOUSE, L. L. MOOD, D.; KERSHA, W. A. MELLOW, S.; WALKER, J.; GALVIN, E.; DECKER, V. Quality of life of women with breast cancer and family members. **Journal of Clinical Oncology**, Oxford, v. 20, n. 19, p. 4050-4064, Oct. 2002.

OLIVEIRA, A. P. Z. **Buscando a cura: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer**. 2002. 102p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

PADILLA G. V.; FERRELL, B.; GRANT, M. M.; RHINER, M. Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. **Cancer Nursing**, New York, v. 13, n. 2, p. 108-115, Apr. 1990.

PATENAUDE, A. F.; KUPST, M. J. Psychosocial functioning in pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 30, n.1 p. 9-27, Jan./Feb. 2005.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 14-25, Sept. 2000. Supplement 2.

PETRILLI S.; CARNEIRO JÚNIOR, J. L.; CYPRIANO, M.; ANGEL, A.; TOLEDO, S. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na infância e no adulto. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 3, p. 191-203, jul./ago./set. 1997.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: teoria e prática**, Campinas, v. 5, n. 1, p. 57-69, jan./jun. 2003.

REINCHENBERG, K.; BROBERG, A. G. The paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire in Swedish parents. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 90, n.1, p. 45-50, Jan. 2001.

ROLLAND, J. S. Ajudando a família com perdas antecipadas, In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Tradução de Cláudia Dornelles. Porto Alegre: Artes médicas, 1998. p. 166-186.

SCHIPPER, H.; CLINCH, J.; POWELL, V. **Definitions and conceptual issues**. In SPILKER, B. (ed). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven, 1990, p. 11-24.

SCHMIDT, L. J.; GARRATT, A. M.; FITZPATRICK, R. Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 28, n.3, p. 227-237, May 2002.

SILVA, M. G. N.; NAPITZ, C. K.; SOLÉ, D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas: Pôr que é importante avaliar? **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, São Paulo, v. 23, n. 6, p. 260-269, nov./dez. 2000.

SMITH, K. W.; AVIS, N. E.; ASSMANN, S. F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 8, n.5, p. 447-459, Aug. 1999.

SPURRIER, N. J.; SAWYER, M. G.; CLARK, J. J.; BAGHURST, P. Socio-economic differentials in the health-related quality of life of Australian children: results of a national study. **Australian and New Zealand Journal of Public Health**, Canberra, v.27, n. 1, p. 27-33, Feb. 2003.

STAM H.; GROOTENHUIS, M. A.; LAST, B. F. The course of life of survivors of childhood cancer. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 14, n.3, p. 227-238, Mar. 2005.

STEEL, R.G.D.; TORRIE, J.H. **Principles and procedures of statistics**. McGraw-Hill, Inc., New York , 1980, p.633.

STEELE, R .G.; LONG B. A.; REDDY, K. A.; LUHR, M.; PHIPPS, S. Changes in maternal distress and child rearing strategies across treatment for pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 28, n. 7, p. 447-452, Oct./Nov. 2003.

STEIN R. E. K.; BAUMAN, L. J.; WESTBROOK, L. E.; COUPEY, S. M.; TREYS, H. T. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 122, n.3, p. 342-347, Mar. 1993.

TEIXEIRA, RP et al. Câncer infantil. In: Baracat, F. F.; FERNANDES, J. R. H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000. p. 426-451.

THEUNISSEN, N. C. M.; VOGELS, T. G. C.; KOOPMAN, H. M.; VERRIPS, G. H. W.; ZWINDERMAN, K. A. A. H.; VERLOOVE-VANHORICK, S. P.; WIT, J.M. The proxy problem: child report versus parent report in health related quality of life research, **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-397, July 1998.

VANCE , Y. H.; EISER, C. The school experience of the child with cancer. **Child: Care, Health & Development**, Oxford, v. 28, n. 1, p. 5-19, Jan. 2002.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, Brandon, v 57, n. 4, p. 571-585, Apr. 2001.

WARE J.E., SHERBOURNE C.D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, June 1992.

WEITZNER, M. A.; JACOBSEN, P. B.; WAGNER, H.; FRIEDLAND, J.; COX, C. The caregivers QUALITY OF LIFE INDEX – CANCER (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 8, n. 1-2, p. 55-63, Mar. 1999.

WELLS, D. K.; JAMES, K.; STEWART, J. L.; MOORE, B.; BOND, D.; DIAMOND, J.; HALL, B.; MAHAN, R.; ROLL, L.; SPECKHARD, B. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 3, p. 201-210, June 2002.

WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v.41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of the World Health Organization**. Geneva: WHO, 1946. (Basic documents).

YAMAZAKI, S.; SOKEJIMA, S.; MIZOUE, T.; EBOSHIDA, A.; FUKUHARA, S. Health related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1079-1085, May 2005.

YOUNG, B.; DIXTON-WOODS, M.; FINDLAY, M.; HENEY, D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 55, n. 10, p. 1835-1847, Nov. 2002

ANEXOS

Anexo I: Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131



PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 149/05

Registro CEP: 107/05

PROJETO DE PESQUISA:

"Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e de seus cuidadores".

Pesquisador Responsável: Prof. Carlos Henrique Martins da Silva

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: PROJETO APROVADO

Uberlândia, 06 de junho de 2005.

Sandra Terezinha de Farias Furtado
Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:

(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

Anexo II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo de estudo)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
Faculdade de Medicina
Departamento de Pediatria

Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: *Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e de seus cuidadores.*

Caros Pais ou Responsáveis,

Estamos lhes escrevendo em nome de um grupo de pediatras para convidá-los a participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida e nível de independência para realização de atividades da vida diária em crianças e adolescentes.

Um grande número de crianças neste país sofre de câncer. Recentemente os médicos e outros profissionais da área da saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos destas doenças na vida do dia a dia da criança e de seus familiares. Isto inclui os efeitos da doença e de seu tratamento.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números, os senhores (as) terão **pleno acesso aos resultados obtidos concernentes ao paciente e a pesquisa não interferirá no tratamento, evolução e conduta médica.**

Pedimos que leia com atenção a folha contendo as informações detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura das informações.

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador _____

Data: ___/___/___

Pesquisadores:

Dr. Carlos Henrique Martins da Silva (Professor do Departamento de Pediatria e do curso de pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia).

Cristiane Martins Cunha (aluna de mestrado em Ciências da Saúde – FAMED - UFU)

Thais Camargos Ferreira (aluna do curso de graduação em medicina).

Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria
Avenida Pará 1720 – Bloco 2H CEP:38405.382 Telefone: (34) 3218-2264

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Avenida João Naves de Ávila, 2121, Bloco 1J
Telefone: (34) 3239-4131

Anexo III: Informações sobre a pesquisa

Informações sobre a Pesquisa

Gostaríamos de lhe pedir a permissão para incluir o seu filho neste projeto de pesquisa:

“Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e de seus cuidadores”

1) Objetivos do estudo

Aplicar questionários de qualidade de vida em crianças e adolescentes entre 5 e 20 anos de idade e seus cuidadores,

2) Por que o estudo está sendo realizado?

É importante que os médicos e profissionais da área da saúde verifiquem como a doença e seu tratamento afetam a qualidade de vida de acordo com a percepção do próprio paciente e não apenas em função dos resultados de testes de laboratório e de exames complementares.

3) Como será realizado o estudo?

Pais de crianças e adolescentes com câncer serão convidados a participar do estudo, completando os questionários de qualidade de vida e informações demográficas. Informações sobre a doença serão colhidas do prontuário médico da criança.

4) Existem riscos? Quais são os benefícios?

Não existe nenhum risco ou dano e o projeto terá a aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão trazer benefícios para a avaliação da doença e do tratamento de numerosos pacientes com câncer e facilitará a comunicação de resultados de futuros tratamentos entre médicos e pesquisadores deste e de outros países.

5) Quem terá acesso às informações?

As informações serão confidenciais como é usualmente feito no hospital. A identificação será feita por um código de letras e números de tal forma a identificar apenas a idade da criança ou adolescente.

6) Quais serão as compensações?

Não haverá nenhum tipo de compensação e a participação é voluntária, Se a decisão for a de não participar, isto não afetará de nenhuma forma o tratamento de seu filho.

7) Como será a minha participação no estudo?

Se o paciente decidir em qualquer momento que não deseja participar do estudo poderá sair sem que disto resulte em prejuízo para o seu tratamento e relação médico-paciente.

8) A quem devo me dirigir para maiores informações sobre a pesquisa?

O médico e pesquisador a ser contatado para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa no hospital desta instituição

Pesquisadores:

Dr Carlos Henrique Martins da Silva (Professor de Pediatria – FAMED – UFU).

Cristiane Martins Cunha (aluna do mestrado em Ciências da Saúde – FAMED - UFU)

Thais Camargos Ferreira (aluna do curso de graduação em medicina)

Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria
Avenida Pará 1720 – Bloco 2H - CEP:38405,382 Telefone: (34) 3218-2264

Anexo IV: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo Controle)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Faculdade de Medicina

Departamento de Pediatria

TERMO DE CONSENTIMENTO – grupo controle (crianças saudáveis)***Pesquisas em “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas de seus cuidadores”***

Caros Pais ou Responsáveis,

Estamos lhes escrevendo em nome de um grupo de pesquisadores para convidá-los a participar de projetos de pesquisas que avaliam questionários sobre a qualidade de vida e nível de independência para realização de atividades da vida diária em crianças e adolescentes,

Um grande número de crianças neste país sofre de doenças crônicas (como diabetes, câncer, asma, doenças mentais etc). Recentemente os médicos e outros profissionais da área da saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos destas doenças na vida do dia a dia da criança/adolescentes e de seus familiares, Isto inclui os efeitos da doença e de seu tratamento.

A sua participação **tem o objetivo de formar um grupo controle, o qual servirá para comparações dos resultados obtidos com grupos de crianças com doenças crônicas**; portanto, é essencial a sua colaboração.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números, os senhores (as) terão **pleno acesso aos resultados obtidos**,

- a criança irá participar de um estudo de qualidade de vida
- os pais ou responsável preencherão quatro questionários de qualidade de vida e, as crianças com até 12 anos responderão apenas um questionário
- não haverá gastos para a família para a participação nesse estudo
- a autorização para a participação da criança é voluntária, podendo os pais ou responsáveis livremente retirá-la do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade
- o objetivo geral da sua participação é **formar um banco de dados de informações sobre qualidade de vida que serão utilizados para diversas pesquisas nessa área**
- **a participação será de grande importância para conhecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas.**

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador _____

Data: ___/___/___

Pesquisador responsável: Dr Carlos Henrique Martins da Silva
Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria
Avenida Pará 1720 – Bloco 2H
CEP:38405,382
Telefone: (34) 3218-2264

Versão Brasileira do questionário genérico de qualidade de vida SF-36

Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde, Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária, Responda cada questão marcando a resposta como indicado, Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder,

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

(circule uma)

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

2, **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

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

(circule um número em cada linha)

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

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

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a, Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b, Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c, Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d, Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p,ex: necessitou de um esforço extra) ?	1	2

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

(circule uma em cada linha)

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

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

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

8, Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

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

(circule um número para cada linha)

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

10, Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc,)?

(circule uma)

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

11, O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

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

Anexo VI: Questionário Clínico

Questionário Clínico Sócio Demográfico (Parte I)

Nome da criança/adolescente:

.....

Registro hospitalar: Informante:

Tempo de preenchimento do questionário CHQ: AUQUEI: SF-36:

Características clínicas:

1. Diagnóstico:

.....
.....

2. Data do diagnóstico:

3. Estadiamento (se possível):

.....

4. Diagnósticos não oncológicos associados:

.....
.....
.....

5. Antecedentes pessoais relevantes:

.....
.....
.....

6. Tratamento proposto:

 radioterapia cirurgia - paliativa..... curativa número:..... data :..... quimioterapia - protocolo / efeitos adversos.....
.....

7. Número de internações: () 0-5 () 6-10 () 11-15 () 16-20 () >20

8. Variáveis de tratamento (no caso das leucemias) - fases do tratamento:

 indução () consolidação () manutenção () remissão () recidiva

Anexo VIII: Inventário de Depressão de Beck (IDB)

IDENTIFICAÇÃO: _____

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2, ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreva melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, inclusive hoje. Se várias afirmações em um grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha,

1. 0 Não me sinto triste,
1 Eu me sinto triste,
2 Estou sempre triste e não consigo sair disto,
3 Estou tão triste ou Infeliz que não consigo suportar,
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro,
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro,
2 Acho que nada tenho a esperar,
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar,
3. 0 Não me sinto um fracasso,
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum,
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo que posso ver é um monte de fracassos,
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso,
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes,
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes,
2 Não encontro um prazer real em mais nada,
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo,
5. 0 Não me sinto especialmente culpado,
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo,
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo,
3 Eu me sinto sempre culpado,
6. 0 Não acho que esteja sendo punido,
1 Acho que posso ser punido,
2 Creio que serei punido,
3 Acho que estou sendo punido,
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo,
1 Estou decepcionado comigo mesmo,
2 Estou enojado de mim,

- 3 Eu me odeio,
8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros,
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros,
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas,
3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece,
9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar,
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria,
2 Gostaria de me matar,
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade,
10. 0 Não choro mais do que o habitual,
1 Choro mais agora do que costumava,
2 Agora, choro o tempo todo,
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que a queira,
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui,
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava,
2 Atualmente mo sinto irritado o tempo todo,
3 Não me irrito mais com as coisas que costumavam me irritar,
12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas,
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar,
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas,
3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas,
13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes,
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava,
2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes,
3 Não consigo mais tornar decisões,
14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser,
1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos,
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos,
3 Acredito que pareço feio,
15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes,
1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa,
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa,
3 Não consigo mais fazer trabalho algum,
16. 0 Consigo dormir tão bem como o habitual,
1 Não durmo tão bem quanto costumava,
2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade a voltar a dormir,

- 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir,
17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual,
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava,
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa,
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa,
18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual,
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser,
2 Meu apetite está muito pior agora,
3 Não tenho mais nenhum apetite,
19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente,
1 Perdi mais de dois quilos e meio,
2 Perdi mais de cinco quilos,
3 Perdi mais de sete quilos, Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim () Não ()
20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual,
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre, ,
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa,
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo,
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar,
2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente,
3 Perdi completamente o interesse por sexo,