



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Programa de Pós-Graduação
Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR SUBJETIVO
EM ONCOLOGIA: UM ESTUDO COM SOBREVIVENTES DE
CÂNCER ÓSSEO

Juliana Fákir Naves

Brasília, 2013



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR SUBJETIVO EM
ONCOLOGIA: UM ESTUDO COM SOBREVIVENTES DE
CÂNCER ÓSSEO**

Juliana Fákir Naves

**Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de Brasília, como
requisito parcial à obtenção do título de
Mestre em Processos de Desenvolvimento e
Saúde, área de concentração Psicologia da
Saúde.**

ORIENTADORA: TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA DE ARAUJO

Brasília, março 2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 1006508.

Naves, Juliana Fákir.
N323a Avaliação de qualidade de vida e bem-estar subjetivo
em oncologia : um estudo com sobreviventes de câncer
ósseo / Juliana Fákir Naves. -- 2013.
xi, 134 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação
em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2013.
Inclui bibliografia.
Orientação: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo.

1. Psicologia clínica da saúde. 2. Oncologia. 3. Doentes
- Psicologia. 4. Qualidade de vida. I. Araújo, Tereza
Cristina Cavalcanti Ferreira de. II. Título.

CDU 159.9:61



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE
BANCA EXAMINADORA:**

Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira Araujo - Presidente
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento - Universidade de Brasília

Profa. Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci - Membro
Pontifícia Universidade Católica de Campinas/ Universidade Paulista
Hospital e Maternidade Celso Pierro

Dr. José Carlos Martins Córdoba - Membro
Secretaria de Saúde do Distrito Federal - Hospital da Criança de Brasília

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior - Suplente
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento - Universidade de Brasília

Brasília, março 2013

AGRADECIMENTOS

À Professora Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo pela dedicação, pelos ensinamentos e por acreditar no trabalho desenvolvido.

À Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação pelo incentivo ao crescimento profissional, pela oportunidade de desenvolver a pesquisa e pela confiança no trabalho desempenhado.

Ao Grupo de Coordenação da Equipe da Psicopedagogia por viabilizar este aperfeiçoamento profissional.

À equipe do Programa de Oncologia, em especial às Lideranças Dra. Flávia Santiago Ferreti e Enfermeira Luciana Simionatto, pelas valiosas sugestões.

Aos colegas de trabalho, especialmente à assistente social Maria Cristina, às professoras Vanessa e Selma, aos fisioterapeutas Lívia e Rogério, e ao Dr. José Leite pelo convívio diário, pelo auxílio no desenvolvimento da minha intervenção e pelo carinho.

À Prof^a Nely, Dr. José Carlos e Prof^o Áderson pela gentileza e disponibilidade em contribuir para o aprimoramento desta Dissertação.

Às minhas amigas Fernanda, Graciana e Letícia, pelos conselhos, companheirismo e amizade ao longo dessa trajetória.

À minha amiga Daniela, por todos os anos de amizade e apoio.

À minha família, em especial, meus pais, minhas irmãs, meus sobrinhos e namorado pelas alegrias, admiração mútua, cumplicidade e paciência mesmo nos momentos mais difíceis.

Aos pacientes e suas famílias, pela contribuição fundamental neste projeto e por acreditarem que poderiam ajudar outras pessoas ao compartilharem suas histórias.

RESUMO

Os avanços no tratamento do câncer e o desenvolvimento da Psico-Oncologia implicaram em mudanças de perspectiva frente ao paciente oncológico e na ampliação das metas de acompanhamento. O aumento da sobrevida favoreceu o investimento em ações preventivas para auxiliar a adaptação do sobrevivente. Na literatura nacional, há carência de pesquisas sobre a sobrevivência ao câncer ósseo. Sendo assim, realizou-se um estudo ‘quanti-qualitativo’ com o objetivo geral de avaliar a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo de sobreviventes de câncer ósseo, na sua perspectiva e na de seu familiar. O projeto foi previamente autorizado pelo Comitê de Ética da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Foram propostas duas amostras: (a) indivíduos anteriormente tratados no Programa de Oncologia do Hospital Sarah-Centro, com diagnóstico de câncer ósseo do tipo osteossarcoma ou sarcoma de Ewing, com idade igual ou superior a 18 anos, que haviam recebido alta do programa por estarem pelo menos há cinco anos em remissão da doença e (b) pacientes em tratamento neste mesmo programa, com idade e diagnóstico semelhantes aos sobreviventes. Participaram 27 sobreviventes e 25 familiares, além de seis pacientes e seis familiares. Para os sobreviventes, foi feito convite por contato telefônico e, em seguida, enviou-se, por correio ou *e-mail*: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente, Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer – traduzida e adaptada para esta pesquisa – e Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES). Os pacientes foram abordados em enfermaria. As médias para qualidade de vida foram de 6,52 e 6,33 para sobreviventes e familiares, respectivamente, com diferença significativa no aspecto físico. Ambos os grupos apontaram o domínio psicológico como o de pior desempenho. Os itens nível de estresse no tratamento ($M= 9,70$) e por ocasião do diagnóstico ($M=9,30$) e a percepção do quão útil se sente ($M=9$) foram os mais apontados pelo sobrevivente; os sintomas depressivos foram relatados com menor frequência. Quanto ao domínio físico da qualidade de vida, a diferença entre sobreviventes e familiares foi estatisticamente significativa para aqueles que passaram por cirurgia de amputação, tendo sido pior avaliada pelos familiares. Houve diferença significativa na percepção do domínio físico para a variável idade ao diagnóstico, em que familiares de crianças e adolescentes perceberam este domínio como pior quando comparados a familiares de adultos. Não houve diferença na qualidade de vida geral quanto à localização do tumor, tipo de cirurgia, idade no momento da pesquisa e renda. A percepção foi semelhante para os aspectos positivos e negativos do bem-estar. Houve correlação negativa entre a avaliação da deficiência e a percepção de qualidade de vida em geral e nos domínios espiritual e social. A análise de conteúdo temática revelou a importância do suporte social e da espiritualidade no enfrentamento da doença. A percepção dos sobreviventes mostrou-se melhor do que a percepção de pacientes nos domínios físico, social e para a qualidade de vida geral. Em trabalhos futuros, recomenda-se a ampliação da amostra para validação do instrumento e a condução de estudos multicêntricos.

Palavras-chave: qualidade de vida, bem-estar subjetivo, sobrevivência, câncer ósseo, Psico-Oncologia

ABSTRACT

Advances in cancer treatment and the development of Psycho-oncology imply changes facing the prospect of cancer patients and expanding the goals of monitoring. Increased survival favored investment in preventive actions to assist the adaptation of survivor. In the national literature, there is lack of research into bone cancer survival. Therefore, we carried out a study 'quantitative and qualitative' in order to assess the general quality of life and subjective well-being of survivors of bone cancer, in his view and that of your family. The project was previously approved by the Ethics Committee of the SARAH Network of Rehabilitation Hospitals. Two samples were proposed: (a) individuals previously treated in the Oncology Program Center-Hospital Sarah, diagnosed with bone cancer type osteosarcoma or Ewing's sarcoma, aged over 18 years who had been discharged from the program for at least five years in remission and (b) patients under treatment at the same program, with similar age and diagnosis for survivors. Attended by 27 survivors and 25 relatives, plus six patients and six relatives. For survivors, it was done by telephone call and then be sent by mail or e-mail: Terms of Consent, Assessment Questionnaire Experience Oncological by Survivor, scale Quality of Life Cancer Survivors (QOL-CS), translated and adapted for research and Scale Subjective Well-Being (EBE). Patients were approached in the ward. Averages for quality of life were of 6.52 and 6.33 for survivors and families, respectively, with a significant difference in physical appearance. Both groups pointed to the psychological domain as the worst performers. Items stress level during treatment ($M = 9.70$) and at diagnosis ($M = 9.30$) and the perception of how useful it feels ($M = 9$) were the most frequently reported by the survivor; depressive symptoms were reported less frequently. As for the physical domain of quality of life, the difference between survivors and relatives was statistically significant for those who did amputation surgery, worst being evaluated by relatives. There were significant differences in the perception of the physical domain for the variable age at diagnosis, in which relatives of children and adolescents perceived this area as worse compared to families of adults. There was no difference in overall quality of life for the location of tumor, type of surgery, age at survey and income. The perception was similar to the positive and negative aspects of well-being. Moderate and negative correlation between the disability evaluation and perception of quality of life in general and the spiritual and social domains. A thematic content analysis revealed the importance of social support and spirituality in coping with the disease. The perception of the survivors proved to be better than the perception of patients in the physical, social and quality of life overall. In future work, we recommend the larger sample to validate the instrument and conduct of multicenter studies.

Key-words: quality of life, subjective well-being, survival, bone tumors, Psycho-Oncology

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	v
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
LISTA DE TABELAS	x
LISTA DE FIGURAS	xi
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 – SOBREVIVÊNCIA EM ONCOLOGIA: ESPECIFICIDADES EM CASOS DE CÂNCER ÓSSEO	5
1.1 Câncer Ósseo: breve delimitação diagnóstica e epidemiológica	5
1.2 Sobrevivência: conceituação e revisão crítica da literatura	14
1.2.1 Sobrevivência e sintomas físicos	16
1.2.2 Sobrevivência e transtornos psiquiátricos	18
1.2.3 Sobrevivência e aspectos psicossociais	21
CAPÍTULO 2 – QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR SUBJETIVO: PERSPECTIVAS PARA COMPREENSÃO DA SOBREVIVÊNCIA EM ONCOLOGIA	28
2.1 Qualidade de vida: fundamentos teórico-conceituais e avaliação	28
2.1.1 Qualidade de Vida e sobrevivência ao câncer ósseo	34
2.1.2 Qualidade de vida em casos de amputação	36
2.1.3 Avaliação de qualidade de vida em Oncologia	39
2.1.3.1 Medida específica de qualidade de vida para sobrevivência em oncologia	43
2.2 Bem-Estar Subjetivo: fundamentação geral e medidas	44
2.2.1 Avaliação de bem-estar subjetivo	47
CAPÍTULO 3 – DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO	49
3.1 Objetivos	49
3.2 Contexto de investigação	49
3.3 Participantes	50
3.4 Instrumentos	51
3.5 Aspectos éticos	52
3.6 Procedimentos de coleta de dados	52
3.7 Procedimentos de análise de dados	54
CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
4.1 Caracterização da amostra	55
4.2 Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes de câncer ósseo	62

4.3 Percepção da experiência oncológica por sobreviventes de câncer ósseo	80
4.4 Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de pacientes com câncer ósseo	96
4.5 Percepção da experiência oncológica por pacientes com câncer ósseo	102
CONCLUSÃO	107
REFERÊNCIAS	109
ANEXOS	124

LISTA DE TABELAS

Tabela		Página
1	Sobrevida do sarcoma de Ewing em relação à raditerapia e à cirurgia.	11
2	Artigos sobre sobreviventes de câncer infantil.	12
3	Temas principais nos artigos sobre osteossarcoma.	12
4	Dificuldades atuais apresentadas pelos sobreviventes.	60
5	Medidas da qualidade de vida para sobreviventes e familiares.	63
6	Medidas do domínio físico da EQV-SC para sobrevivente e familiar.	64
7	Medidas do domínio psicológico da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar.	66
8	Medidas do domínio social da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar.	67
9	Medidas do domínio espiritual da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar.	68
10	Medidas da qualidade de vida durante o tratamento segundo local de residência.	69
11	Correlação entre qualidade de vida (EQV-SC) e bem-estar subjetivo (EBES)	70
12	Médias de qualidade de vida e bem-estar subjetivo segundo tempo de alta.	76
13	Eixos e categorias de análise.	79
14	Categorias relacionadas com o eixo experiência com o câncer para sobreviventes.	80
15	Categorias relacionadas com o eixo tratamento para sobreviventes.	86
16	Categorias relacionadas com o eixo pós-tratamento.	91
17	Caracterização das amostras de sobreviventes e pacientes.	96
18	Comparação da qualidade de vida segundo EQV-SC e do bem-estar (EBES) para sobreviventes e pacientes.	97
19	Comparação da qualidade de vida segundo EQV-SC para familiares de sobreviventes e pacientes.	100
20	Categorias relacionadas com o eixo experiência com câncer.	101
21	Categorias relacionadas com o eixo tratamento.	103

LISTA DE FIGURAS

Figura		Página
1	Foto de paciente com osteossarcoma em escápula esquerda.	6
2	Fotografia e radiografia de paciente com osteossarcoma.	6
3	Radiografia e fotografia de paciente com osteossarcoma.	7
4	Osteossarcoma: distribuição por idade, gênero e localização do sítio primário.	7
5	Sarcoma de Ewing. Distribuição por idade, gênero e localização do sítio primário.	8
6	Incidência de tumor ósseo no Brasil.	9
7	Taxas de mortalidade de câncer ósseo no Brasil e regiões segundo o INCA.	9
8	Procedência dos participantes.	55
9	Nível de escolaridade atual dos sobreviventes.	55
10	Localização do tumor primário.	56
11	Presença de acompanhante no tratamento.	57
12	Principais acompanhantes no tratamento.	57
13	Fatores positivos durante tratamento.	58
14	Fatores negativos durante o tratamento.	58
15	Tempo de alta.	59
16	Autoavaliação da funcionalidade física.	59
17	Necessidade atual de auxílio-locomção.	60
18	Avaliação da qualidade de vida no tratamento.	61
19	Comparação das médias obtidas por sobreviventes e familiares os domínios de qualidade de vida.	62
20	Relação entre aspectos positivos da EBES para sobreviventes e familiares.	71
21	Relação entre aspectos negativos da EBES para sobreviventes e familiares.	71
22	Relação entre os domínios de QV conforme gênero dos sobreviventes.	72
23	Relação entre os aspectos positivos e negativos da EBES conforme gênero dos sobreviventes.	73
24	Relação entre escolaridade e domínio da qualidade de vida.	73
25	Relação entre escolaridade e os aspectos positivos e negativos da EBES.	74

26	Percepção da qualidade de vida entre grupos de empregados e não empregados.	75
27	Percepção dos aspectos da EBES entre empregados e não empregados.	75
28	Qualidade de vida segundo o tempo de alta do sobrevivente.	76
29	Bem-estar subjetivo segundo tempo de alta do sobrevivente.	77
30	Correlação entre domínios da qualidade de vida e avaliação da deficiência.	78
31	Correlação entre aspectos da EBES e avaliação da deficiência.	78
32	Frequência dos relatos por categoria no eixo experiência com o câncer.	81
33	Frequência dos relatos por categoria no eixo tratamento.	87
34	Frequência dos relatos por categoria no eixo pós-tratamento.	92
35	Comparação dos domínios da EQV-SC entre sobreviventes e pacientes.	98
36	Comparação dos aspectos da EBES entre sobreviventes e pacientes.	98
37	Comparação dos domínios da EQV-SC entre paciente e familiares.	99
38	Comparação dos aspectos da EBES entre paciente e familiares.	99
39	Comparação dos domínios da EQV-SC entre familiares de sobreviventes e familiares de pacientes.	100
40	Comparação dos aspectos da EBES entre pacientes e familiares.	101

INTRODUÇÃO

A avaliação do impacto do câncer na qualidade de vida tem enfatizado principalmente o momento do diagnóstico e do tratamento, com menor ênfase em relação à sobrevivência. Mais recentemente, o enfoque nos efeitos físicos e psicossociais a longo prazo auxiliou na compreensão da experiência oncológica de quem sobrevive.

Ao receber um diagnóstico de câncer, inicialmente, o paciente e sua família são guiados pelas ideias ou crenças a respeito da doença, influenciados pelo contexto sociocultural em que estão inseridos. Não é incomum a percepção do câncer enquanto uma doença incurável, associada a intenso sofrimento por parte do paciente. Concomitante a isso, os tratamentos oncológicos tendem a ser prolongados e podem incluir procedimentos invasivos, o que poderia influenciar em um ajustamento psicossocial desfavorável. Aspectos como efeitos colaterais da quimioterapia e sequelas de cirurgias poderiam contribuir para maior dificuldade de adaptação do paciente e sua família.

Em se tratando de tumores ósseos, a necessidade de cirurgia para ressecção do tumor primário é um aspecto importante para a possibilidade de cura; entretanto, tais cirurgias podem ser conservadoras ou de amputação e remetem à necessidade de readaptação do paciente. Neste contexto, é pertinente refletir sobre o modo como os sobreviventes e seus familiares avaliam sua qualidade de vida e seu bem-estar subjetivo durante e após a experiência do câncer. A possibilidade da vivência oncológica estar acompanhada de mudanças positivas, além das negativas que advém com a descoberta da doença e da realização do tratamento, tem sido alvo de estudos recentes, de modo que, em uma perspectiva científica, mostra-se relevante examinar o impacto do câncer na vida do sobrevivente. A compreensão da perspectiva psicossocial dos sobreviventes, incluindo a percepção da qualidade de vida, destaca a atuação da Psico-Oncologia e sua contribuição para o conhecimento do desenvolvimento humano mesmo em situações adversas.

Historicamente, muitas justificativas foram utilizadas para esclarecer as causas dessa patologia, com algumas correntes originadas do senso comum. O primeiro movimento para educação pública em relação ao câncer de mulheres ocorreu em 1890, na Prússia, com objetivo de ensinar mulheres a detectar os primeiros sinais da doença (Veit & Carvalho, 2008).

Entre os séculos XIX e XX, o diagnóstico de câncer era visto como o equivalente à morte devido ao fato de não se conhecer as causas da doença e não se ter acesso a tratamentos curativos. Revelar o diagnóstico ao paciente era considerado desumano, entendendo que ele poderia lidar melhor com o tratamento e com emoções e sentimentos gerados pelo diagnóstico caso não soubesse que tinha câncer. O repasse do diagnóstico não incluía a informação ao paciente; o mesmo ocorria com outras pessoas conhecidas, devido ao grande estigma que a doença possuía, sendo comuns sentimentos como culpa, vergonha e medo de contágio (Holland & Weiss, 2010; Johansen, 2010; Veit & Carvalho, 2008).

A partir do século XX, os avanços na Medicina, como o da quimioterapia, radioterapia e cirurgia, tornaram a cura uma possibilidade. Porém, até a década de 1950 ou 1960, os sobreviventes de câncer não eram frequentes, sendo o objetivo do tratamento ainda o cuidado ao paciente em fase terminal (Teles & Valle, 2009). Por volta da década de 1950, desenvolveram-se novos estudos na área, envolvendo temas como a resposta psicológica de pacientes hospitalizados e as contribuições da medicina psicossomática (Holland & Weiss, 2010).

Entre as décadas de 1960 e 1970, os estudos permitiram a investigação da relação entre variáveis fisiológicas e psicológicas. Houve ainda a criação do primeiro *hospice* nos Estados Unidos, a realização de estudos sobre comorbidades psiquiátricas e sobre suporte psicológico e a criação do Comitê de Qualidade de Vida em pesquisas sobre o câncer da Organização Européia. No Brasil, a criação do Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 1962, contribuiu para o aprimoramento dos estudos no contexto nacional e o aprimoramento da atuação dos profissionais na área da saúde. Por volta de 1970 a 1980, as possibilidades curativas tornaram-se maiores. Neste mesmo período, um marco importante foi a mudança de postura dos profissionais na Oncologia, influenciados em especial pela psiquiatria, os quais passaram a ver o paciente como participante no processo de saúde-doença e, assim, passaram a repassar o diagnóstico de câncer a ele e não apenas a seus familiares.

As modificações na atuação profissional oportunizou falar sobre “o câncer” pelo nome da doença. Este período coincide com o início formal da Psico-Oncologia, quando a Psicologia passa a ser integrada enquanto subespecialidade da Oncologia, contribuindo para o cuidado de pacientes e familiares, no treinamento da equipe, em especial, no manejo psicológico, e na pesquisa. Essa mudança de conduta da equipe relaciona-se ainda com as mudanças sociais da época. Contudo, a ideia de que o câncer seria explicado ou causado em função dos aspectos psicológicos ainda permaneceu por muito tempo (Holland & Weiss, 2010; Teles & Valle, 2009; Veit & Carvalho, 2008).

A finalidade avaliativa da Psico-Oncologia foi estimulada com a criação de diversas escalas de qualidade de vida na década de 1980, colaborando para o desenvolvimento de pesquisas de análise quantitativa sobre o tema. Simultaneamente, ocorreram a criação da Sociedade Internacional de Psico-Oncologia pela (1984), da Sociedade Americana de Psico-Oncologia (1986) e a publicação do *Handbook of Psychooncology* (Holland, 1989), primeira referência na área, passando-se a investir no treinamento da equipe oncológica.

Ao se descobrir que fatores externos como o tabaco, o consumo de álcool, o uso de produtos dietéticos e a exposição à radiação estavam associados ao câncer, conferiu-se importância a outros fatores, questionando-se a causalidade direta entre o aspecto psicológico e a ocorrência da doença. Dessa forma, os estudos sobre estresse, depressão e personalidade não demonstravam uma relação estatisticamente significativa entre as variáveis psicológica e a ocorrência da doença. Os estudos sobre depressão ilustravam dados significativos para pessoas com transtorno depressivo

grave, sendo a justificativa mais provável de que o câncer estaria mais relacionado com o estilo de vida de pessoas deprimidas e não com o transtorno em si (Johansen, 2010).

Na década de 1990, com o aumento da sobrevivência desses indivíduos, passou-se a se preocupar mais com a forma de enfrentamento da doença pela pessoa (Teles & Valle, 2009). A publicação do periódico *Psycho-Oncology*, a partir de 1992, também foi um fator relevante para a divulgação dos estudos na área da Psico-Oncologia, divulgando conhecimentos nas áreas psicológica, social e comportamental relacionados ao câncer (Holland & Weiss, 2010). Em 1994, ocorre a fundação da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (Veit & Carvalho, 2008).

A partir de 2000, há maior preocupação com relação aos efeitos, a longo prazo, do diagnóstico e tratamento de câncer (Teles & Valle, 2009). A possibilidade de cura ampliou as metas da equipe de saúde: desde então, são investidos recursos no estudo da dor e no controle de sintomas (ansiedade, depressão, *delirium*, dor e fadiga) durante o tratamento; na prevenção do câncer e na mudança de estilo de vida para reduzir riscos e possibilitar a detecção precoce; na atuação frente aos medos e crenças relacionados ao câncer; no manejo de sequelas psicológicas referentes a sobreviventes de câncer; no manejo de aspectos psicológicos durante os cuidados paliativos e em abordagens nos cuidados no fim da vida. Para o trabalho da Psico-Oncologia, a investigação da qualidade de vida do paciente oncológico é uma finalidade a ser buscada, assim como a implementação de intervenções psicossociais e comportamentais, por vezes em grupo (Holland & Weiss, 2010). Deste modo, em uma perspectiva social, o investimento na prevenção, na mudança e manutenção de hábitos saudáveis e o treinamento da equipe de saúde constituem aspectos importantes a serem considerados.

Quanto aos temas da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo, são necessários novos estudos em relação à população brasileira. Quando se trata de pesquisas com sobreviventes oncológicos, a maior parte dos estudos sobre o tema é encontrada na literatura estrangeira, com poucas pesquisas nacionais. Outro aspecto importante é que as pesquisas realizadas com os temas “qualidade de vida” e “sobrevivência” têm demonstrado dados divergentes: há aqueles que demonstram que a qualidade de vida é satisfatória após o tratamento, sendo semelhante até mesmo à da população em geral, enquanto se encontram também estudos que concluem que há menor qualidade de vida dessas pessoas, em especial pelos fatores relacionados à funcionalidade física. A divergência entre os achados reforça a dúvida sobre como estão os sobreviventes e a necessidade de novos estudos na área.

O interesse pela funcionalidade tem deixado de ser o aspecto principal das avaliações na área. A compreensão de aspectos do tratamento (como a influência dos efeitos da quimioterapia e dos períodos prolongados de internação) e dos aspectos psicossociais após o tratamento (como reinserção social e ocupacional) pode auxiliar o entendimento da qualidade de vida após o tratamento. O planejamento dos aspectos considerados importantes pelo próprio indivíduo após a sua alta favorece o investimento em ações preventivas para promover a adaptação global desse

indivíduo no futuro. O estudo da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo pode fornecer ainda parâmetros para a equipe reavaliar suas estratégias de atuação e identificar as questões mais relevantes a essa população específica.

Nesse cenário, é relevante situar a trajetória da pesquisadora responsável pelo trabalho aqui exposto. Assim, em 2005, iniciou-se a inserção na Rede SARA de Hospitais de Reabilitação, na cidade de Macapá, Amapá e, ao longo de quatro anos, a atuação como psicóloga foi direcionada para a reabilitação infantil, em especial com crianças e adolescentes com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Em 2009, houve um remanejamento para o Programa de Oncologia do Hospital Sarah-Centro, unidade da Rede SARA situada na cidade de Brasília-DF. Desde então, conduzi o acompanhamento psicológico de pacientes com diagnóstico de neoplasia primária do sistema músculo-esquelético, neoplasia primária do Sistema Nervoso Central e doenças linfoproliferativas. Certamente, tal experiência profissional contribuiu para suscitar o interesse pela temática apresentada e discutida na presente Dissertação.

Em síntese, cumpre esclarecer que foi realizado um estudo com o propósito de ampliar os conhecimentos teóricos, metodológicos e práticos acerca da sobrevivência ao câncer ósseo. Para tanto, empreendeu-se uma pesquisa empírica sobre percepção de qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes, seus familiares e pacientes hospitalizados.

Dessa maneira, a Dissertação foi organizada em quatro capítulos. O **primeiro capítulo** aborda a temática da sobrevivência em Oncologia a partir dos parâmetros epidemiológicos e conceitos de sobrevida, destacando-se sintomas físicos, transtornos psiquiátricos e aspectos psicossociais. O **segundo capítulo** propõe uma breve fundamentação teórico-conceitual de Qualidade de Vida e Bem-Estar Subjetivo, complementada pela análise e discussão das medidas de avaliação adotadas pela literatura especializada. Tendo em vista o foco do trabalho, enfatizaram-se os casos de câncer ósseo e amputação. O **terceiro capítulo** reporta o delineamento da pesquisa de campo, detalhando-se objetivos, aspectos éticos e procedimentos metodológicos. Os dados obtidos e a discussão dos resultados são apresentados no **quarto capítulo**. Por fim, relatam-se as principais conclusões do trabalho final.

CAPÍTULO 1 - SOBREVIVÊNCIA EM ONCOLOGIA: ESPECIFICIDADES EM CASOS DE CÂNCER ÓSSEO

No novo tempo, apesar dos castigos
Estamos crescidos, estamos atentos, estamos mais vivos
Pra nos socorrer, pra nos socorrer, pra nos socorrer
No novo tempo, apesar dos perigos
Da força mais bruta, da noite que assusta, estamos na luta
Pra sobreviver, pra sobreviver, pra sobreviver
Pra que nossa esperança seja mais que a vingança
Seja sempre um caminho que se deixa de herança (...).

Ivan Lins & Vitor Martins

Anualmente, milhares de pessoas em todo o mundo são acometidas por algum tipo de câncer. Em virtude de meios terapêuticos diversos, passam a constituir um contingente considerável de sobreviventes. Amplia-se, assim, o interesse pela experiência oncológica, incluindo a etapa da sobrevivência e, mais recentemente, a literatura admite a necessidade de focalizar a sobrevida em condições específicas, como o(s) câncer(es) ósseo(s). Isto posto, neste capítulo inicial, serão traçados parâmetros epidemiológicos básicos, complementados pelas principais modalidades de tratamento da enfermidade. No que tange à sobrevivência, propõe-se uma breve delimitação conceitual com discussão dos principais fatores abordados pelas pesquisas, realçando-se os desafios envolvidos em casos de câncer ósseo.

1.Câncer ósseo: breve delimitação diagnóstica e epidemiológica

Entre as neoplasias mais comuns em adolescentes e jovens adultos, as leucemias e linfomas são as mais frequentes, seguidas pelos tumores ósseos. Os sarcomas ósseos ou de partes moles são um grupo heterogêneo. Esse tipo de câncer corresponde a 0,9% dos casos de câncer, mas a 13% dos cânceres pediátricos (Klosky & Spunt, 2010; Pizzo & Poplack, 2002, conforme citado por Petrilli, 2008).

As neoplasias são ocasionadas pelo funcionamento desregular dos processos bioquímicos, o que leva a uma proliferação celular desorganizada. Contudo, apenas 5 a 10% das neoplasias podem ser consideradas hereditárias. Uma das diferenças entre os tumores benignos e malignos é a capacidade destes últimos de produzirem metástases. As metástases podem ser responsáveis pelo falecimento do indivíduo na medida em que crescem e modificam o funcionamento do órgão em que está localizado (Caponero, 2008).

Os sarcomas ósseos são menos comuns do que sarcomas de partes moles, com aproximadamente 2400 pacientes diagnosticados a cada ano nos Estados Unidos. Os tumores ósseos são aqueles caracterizados pela produção de tecido osteóide ou osso imaturo pelas células malignas ou tumorais (Ginsberg et al., 2010; Klosky & Spunt, 2010).

Dentre os tumores ósseos, o osteossarcoma é o tumor (sarcoma primário) mais comum, seguido pelo sarcoma de Ewing. Ambos ocorrem mais em adolescentes e adultos jovens: 30% dos casos de osteossarcoma e 6% dos casos de Ewing ocorrem em pacientes com menos de 40 anos. Sua ocorrência é maior no gênero masculino, ocorrendo de forma esporádica, com uma parcela pequena dos pacientes apresentando predisposição hereditária (Garcia-Filho, 2008; Klosky & Spunt, 2010; Petrilli, 2008; Schajowics, 2000).

Os principais sintomas apresentados pelos pacientes com esses diagnósticos são dor, comumente irradiada para a articulação próxima, de início insidioso, depois intermitente, até não ser aliviada por repouso ou analgésicos comuns; associados à dor, podem aparecer sinais inflamatórios (edema) e limitação de movimento na área acometida (Klosky & Spunt, 2010; Schajowics, 2000). A Figura 1 apresenta foto de paciente com diagnóstico de osteossarcoma em fêmur.



Figura 1. Foto de paciente com osteossarcoma em escápula esquerda.
Fonte: retirada do prontuário eletrônico, Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação.

O osteossarcoma é uma neoplasia maligna agressiva, de origem mesenquimal, caracterizada por formação irregular de osso imaturo, produção de matriz osteóide e células fusiformes estromais malignas (Martins, 2010). As Figuras 2 e 3 mostram através de fotografia de corte de peça anatômica e radiografia a presença de tecido ósseo tumoral.

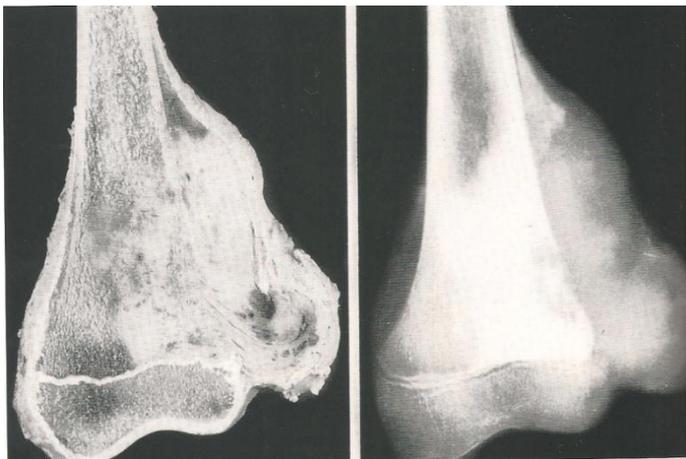


Figura 2. Fotografia e radiografia de paciente com osteossarcoma.

Fonte: Schajowicz, F. Osteossarcoma. Sexo masculino, nove anos de idade, apresentando osteossarcoma do fêmur. a.Fotografia e b.radiografia da seção longitudinal do tumor na metáfise inferior do fêmur, com ampla extensão para os tecidos moles e a formação do típico triângulo de Codman. Neoplasias ósseas e lesões pseudotumorais: patologia, radiologia e tratamento. Springer, 2000.

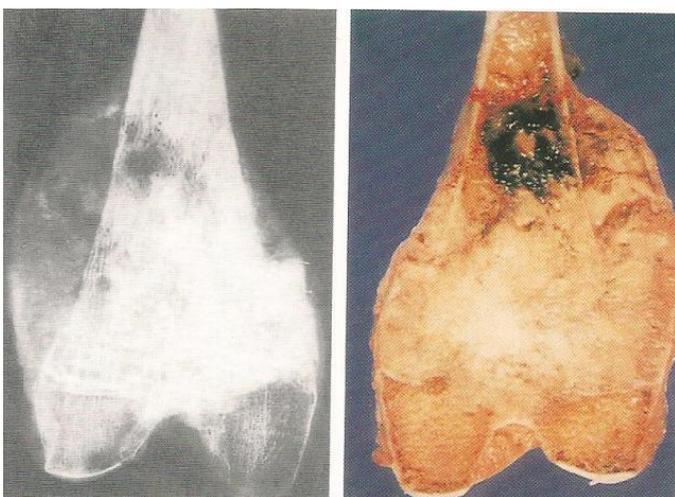


Figura 3. Radiografia e fotografia de osteossarcoma. Fonte: Schajowicz, F. Osteossarcoma da metáfise femoral inferior. **a.** radiografia e **b.** fotografia demonstram o padrão misto osteolítico-osteoblástico e a evidente invasão da epífise. Neoplasias ósseas e lesões pseudotumorais: patologia, radiologia e tratamento. Springer, 2000.

O osteossarcoma é considerado um tumor típico do indivíduo em crescimento, ocorrendo principalmente na segunda década de vida e tendo como localização comum a metáfise óssea. Os sítios primários mais comuns são os ossos longos do corpo, como ao redor do joelho e próximo ao ombro, de forma que a localização principal encontrada é o fêmur distal, seguido pela tíbia proximal e pela extremidade superior do úmero, conforme apresentado na Figura 3 (Nagarajan et al., 2004; Rodrigues & Camargo, 2003; Schajowics, 2000).

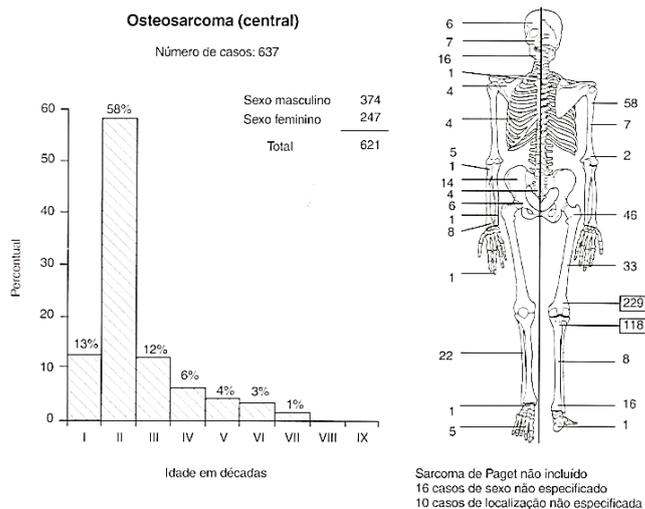


Figura 4. Osteossarcoma: distribuição por idade, gênero e localização do sítio primário.
Fonte: Schajowicz, F. Esquema I-3. Neoplasias ósseas e lesões pseudotumorais: patologia, radiologia e tratamento. Springer, 2000.

Os fatores de risco para osteossarcoma seriam retinoblastoma hereditário, síndrome de Li-Fraument, doença de Paget e exposição à radiação. As metástases ocorrem preferencialmente no pulmão. O tratamento é baseado principalmente em quimioterapia (neoadjuvante ou pré-operatória e adjuvante) e cirurgia para controle local da doença (Klosky & Spunt, 2010).

Em relação ao sarcoma de Ewing, a ocorrência em negros é rara e não há fatores de risco conhecidos. Ocorre principalmente nas duas primeiras décadas de vida, sendo mais raro após a terceira década. Os sítios primários mais comuns são ossos longos (fêmur, tíbia e úmero), além de alguns ossos curtos como pelve e coluna vertebral. As características de distribuição por sexo, idade e localização do tumor são apresentadas na Figura 5. Os principais locais de metástases além do pulmão são outros ossos e medula óssea. O tratamento inclui quimioterapia, além de cirurgia e/ou radioterapia (Ginsberg et al., 2010; Klosky & Spunt, 2010; Pereira et al., 2010; Rodrigues & Camargo, 2003).

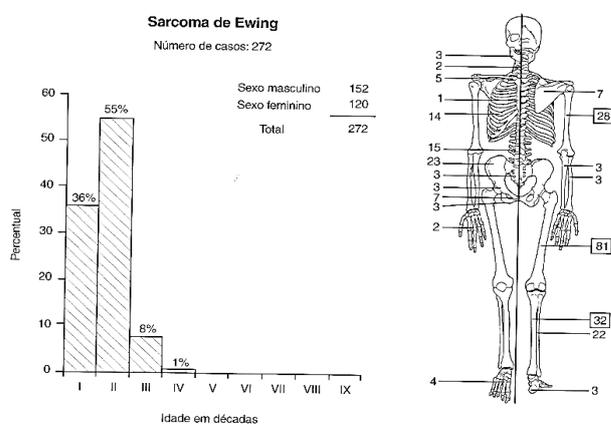


Figura 5. Sarcoma de Ewing. Distribuição por idade, gênero e localização do sítio primário.
Fonte: Schajowicz, F. Esquema IV-1. Neoplasias ósseas e lesões pseudotumorais: patologia,

radiologia e tratamento. Springer, 2000.

No tocante aos dados epidemiológicos dos tumores ósseos, a incidência de osteossarcoma nos Estados Unidos é de 6,5 pacientes por milhão de crianças ou 900 casos novos a cada ano (American, Cancer Society, 2009, conforme citado por Bispo-Júnior & Camargo, 2011). No âmbito nacional, a estimativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 2005, era de que apareceriam cerca de 467.440 novos casos de neoplasias no Brasil. Para 2012, a estimativa é de que este número aumentasse para 518.510 casos novos. Nessa nova estimativa, a leucemia, os linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central foram apontados como os principais tumores pediátricos, não havendo referências para os tumores ósseos nesta atualização. Dessa forma, será utilizada a estimativa de 2008 do INCA, em que os tumores ósseos foram incluídos na categoria de tumores pediátricos (INCA, 2011).

As taxas de crianças portadoras de tumores ósseos passaram de 2,62 por milhão de crianças por ano, no período de 1965-1969, para 1,60 por milhão de crianças por ano em 2000-2004. Foram constatados, de 1967 a 2009, 669 casos de tumores ósseos em crianças e adolescentes, em 20 cidades brasileiras, sendo que as cidades de São Paulo e Goiânia apresentaram as maiores incidências da doença nessa população específica: 18,20 e 15,98, respectivamente (INCA, 2008). A Figura 6 apresenta a incidência dos tumores ósseos conforme o território nacional.

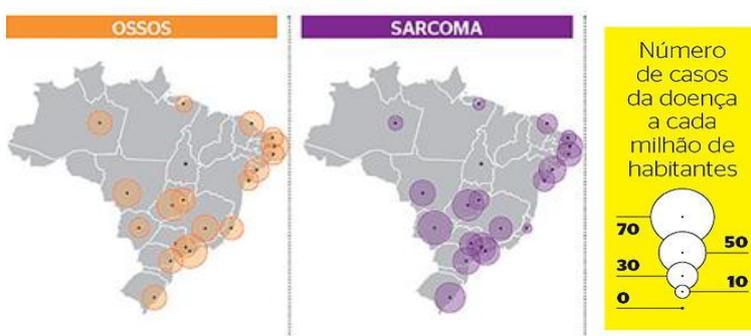


Figura 6. Incidência de tumor ósseo no Brasil.

Fonte: Adaptado do Portal da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas, 2011.

As taxas de mortalidade para pacientes diagnosticados com tumor ósseo têm se mostrado maiores nas regiões Sudeste e Centro-Oeste, o que coincide com as taxas de incidências (Figura 7).

Brasil e Regiões	Faixa etária	Sexo	BRASIL	Norte	Nordeste	Centro-Oeste	Sudeste	Sul
Coeficiente Específico	0	Total	0,53	0,00	0,77	0,84	0,31	0,88
		Masculino	0,12	0,00	0,38	0,00	0,00	0,00
		Feminino	0,97	0,00	1,18	1,72	0,63	1,79
	1-4	Total	0,54	0,56	0,38	1,42	0,45	0,65
		Masculino	0,54	0,83	0,56	2,00	0,30	0,21
		Feminino	0,53	0,29	0,19	0,83	0,61	1,10
	5-9	Total	0,94	0,23	1,02	1,46	0,97	0,91
		Masculino	0,89	0,23	1,11	0,95	1,01	0,49
		Feminino	0,99	0,24	0,92	1,97	0,92	1,35
	10-14	Total	3,60	2,03	2,58	4,79	4,06	5,11
		Masculino	3,23	1,89	2,14	4,09	3,56	5,26
		Feminino	3,97	2,18	3,02	5,51	4,58	4,95
15-18	Total	5,89	5,40	4,60	6,65	6,53	6,91	
	Masculino	6,71	5,66	4,82	7,22	7,88	8,06	
	Feminino	5,06	5,13	4,38	6,07	5,17	5,73	
Taxas por milhão	Bruta	Total	2,65	1,82	2,10	3,44	2,93	3,31
		Masculino	2,70	1,88	2,07	3,32	3,05	3,36
		Feminino	2,61	1,75	2,14	3,57	2,80	3,26
	Ajustada*	Total	2,37	1,70	1,88	3,17	2,57	2,96
		Masculino	2,40	1,78	1,87	3,08	2,66	2,94
		Feminino	2,34	1,61	1,90	3,28	2,49	2,99

Figura 7. Taxas de mortalidade de câncer ósseo no Brasil e regiões segundo o INCA.

Fonte: Camargo, B., Santos, M. O., Rebelo, M. S., Reis, R. S., Ferman, S., Noronha, C. P., & Pombo-de-Oliveira, M. S. Taxas médias de mortalidade por câncer ósseo, específica, bruta e ajustada por idade, por 1.000.000 de crianças e adolescentes, Brasil e regiões, 2001 a 2005. *International Journal of Cancer*, 2010.

Conforme estimativa apontada por Petrilli (2008), os tumores ósseos malignos apresentavam incidência anual aproximadamente de 8,7 casos por milhão de crianças e adolescentes abaixo dos vinte anos de idade. Além disso, a incidência do osteossarcoma pode chegar a 56% até as duas primeiras décadas de vida, o que representaria 350 novos casos de osteossarcoma por ano. Já o sarcoma de Ewing representa 70% dos casos em pacientes na segunda década de vida. Apesar dos dados apresentados, para Bispo-Júnior e Camargo (2011), seria difícil conhecer a verdadeira incidência de osteossarcoma no Brasil devido à falta de registros adequados.

Apesar do crescimento do número de casos, os estudos têm demonstrado aumento também nas taxas de sobrevida em centros distintos: em 2007, nos Estados Unidos, estimava-se mais de 11 milhões de sobreviventes de câncer, com aumento da sobrevida de 35% (década 1930) para 50% (1978) e, posteriormente, 66% (2004); na Holanda (2009), a cada 1000 adultos, duas eram crianças sobreviventes de câncer, sendo que a taxa de sobrevida para crianças (com cinco ou mais anos desde o diagnóstico) teria subido de 30% (década de 1960) para 70% (década de 1990); no Canadá, 78% dos indivíduos (crianças ou adolescentes) sobrevivem, pelo menos, cinco anos desde o diagnóstico (American Cancer Society, 2008; Deimling, Kahana, Bowman & Schaefer, 2002; Ferrucci et al., 2011; Kim, Carve, Spillers, Crammer & Zhou, 2011; Maurice-Stam, Oort, Last & Grootenhuis, 2009).

Estima-se assim que a taxa de cura global esteja em torno de 85% apesar dos diferentes tipos de câncer e das diferentes formas de tratamento (Teles & Valle, 2009). Eiser (2009) aponta que as taxas de sobrevida para os tumores ósseos são menores quando comparados aos demais

tipos de câncer. A taxa de sobrevida para osteossarcoma era de 15 a 20% quando a abordagem cirúrgica era considerada como monoterapia (Bressou et al., 2007). Com o advento da quimioterapia, a taxa de sobrevida para o osteossarcoma passou de 20% para 50 a 60% nas últimas décadas (Tsai et al., 2007).

Os protocolos atuais para tratamento do osteossarcoma de alto grau de malignidade referem uma abordagem multidisciplinar composta por três fases: quimioterapia pré-operatória ou neoadjuvante, cirurgia e quimioterapia pós-operatória ou adjuvante. Os autores assinalam a relação entre o grau de necrose tumoral em decorrência da quimioterapia pré-operatória como um importante fator prognóstico na sobrevida (Bispo-Júnior & Camargo, 2011).

A sobrevida de pacientes com osteossarcoma pode chegar a 65% dependendo do tamanho do tumor e da possibilidade de margem cirúrgica. Em países como os Estados Unidos, há estudos que chegam a observar uma taxa de sobrevida de 88,6% em crianças diagnosticadas com osteossarcoma (Garcia-Filho, 2008; Nagarajan, et al., 2011). O prognóstico favorável em pacientes com tumor ósseo maligno depende, além do tamanho do tumor, da localização, da possibilidade de ressecabilidade e também da presença de metástases (Petrilli, 2008).

A localização do tumor nas extremidades é um aspecto de melhor prognóstico (considerando sobrevida de cinco anos). Em relação ao osteossarcoma, a taxa de sobrevida é de cerca de 19% para tumores localizados na pelve; 34,2% para tumores localizados no tronco de forma geral e 67,3% para os localizados nas extremidades (Bielack et al., 2002, conforme citado por Petrilli, 2008; Jawad, Haleem, & Scully, 2011). Para o sarcoma de Ewing, a taxa geral de sobrevida seria em cerca de 40% e diminuiria para 20 a 30% para aqueles pacientes com tumor em pelve (Jawad, Haleem, & Scully, 2011).

Em relação à presença de metástases pulmonares, Bielack et al. (2002, conforme citado por Petrilli, 2008) observaram em seus estudos que a taxa de sobrevida em cinco anos em indivíduos não-metastáticos era de 70%, sendo de apenas 31,6% para aqueles que apresentavam metástases. Estudos do Grupo Brasileiro de Tratamento dos Tumores Ósseos (GBTO) constataram taxa de sobrevida para não-metastáticos de 60% enquanto para os metastáticos de 12% (Petrilli et al., 2006, conforme citado por Petrilli, 2008). Já para Bressoud et al. (2007), a taxa de sobrevida para indivíduos não-metastáticos seria de 60 a 75% (Aksnes et al., 2006; Bielack et al., 2002).

Quanto ao sarcoma de Ewing, a radioterapia era um tratamento utilizado mesmo antes do advento da quimioterapia. Schajowicz (2000) aponta a ocorrência maior de recidivas em pacientes tratados apenas com radiação, sendo que protocolos atuais recomendam a ressecção cirúrgica após quimioterapia pré-operatória (Tabela 1).

Tabela 1. Sobrevida do sarcoma de Ewing em relação à radioterapia e à cirurgia

Séries	Sobrevida ^a		Recidiva Local	
	Cirurgia ou Cirurgia/ Radiação	Radiação	Cirurgia ou Cirurgia/ Radiação	Radiação
Pritchard et al. (1975)	34,0%	10,5%	—	—
Rosen et al. (1981)	82,0%	76,0%	0%	21%
Bacci et al. (1982)	62,5%	23,0%	12,5%	35%
Bacci et al. (1985)	68,0%	31,0%	7,1%	31%
Wilkins et al. (1986)	74,0%	27,0%	3,7%	34,6%
Jurgens et al. (1988)	67,0%	44,0%	10%	47%
Sailer et al. (1988)	91,0%	46,0%	0%	31%
Bacci et al. (1989)	60,3%	28,0%	6,9%	36%

^aSobrevida por um período contínuo de cinco anos, livre da doença (real ou projetada).

Fonte: Schajowicz, F. Sarcoma de Ewing. Papel da cirurgia no controle local e na sobrevida com cura. Neoplasias ósseas e lesões pseudotumorais: patologia, radiologia e tratamento. Springer, 2000.

O aumento das taxas de sobrevida para os tumores ósseos alavancou os estudos relacionados com a compreensão dos aspectos psicossociais relacionados à sobrevivência. Em um levantamento utilizando as bases Medline, PsychINFO, EMBASE e CINAHL, Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft, e Rainbird (2010) foram identificadas 552 publicações relacionadas ao desempenho psicossocial de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, sendo 436 artigos publicados entre 1998 e 2008.

Outra prova disso é o crescente número de trabalhos publicados na área. Em pesquisa no periódico *Psycho-Oncology*, que abrange aspectos comportamentais, sociais e psicológicos relacionados ao câncer, foram encontrados 22 artigos utilizando como palavra-chave “tumores ósseos”. Destes, 11 estão relacionados a pessoas ainda em tratamento (pacientes), enquanto dez artigos são pertinentes ao tema da sobrevivência. A maior parte destes foi publicada no período entre 2005 a 2010, com três que datam após este período, demonstrando o interesse atual sobre o assunto.

Entre os artigos relativos à sobrevivência, nota-se o enfoque atual nos aspectos psicossociais, em especial de adultos sobreviventes de câncer na infância, sendo que dois deles destacam qualidade de vida. Os demais artigos fazem alusão ao funcionamento psicossocial, adaptação social em função de comprometimento físico, desempenho social, relacionamento afetivo e crenças sobre a fase da sobrevida (Tabela 2).

Tabela 2. Artigos sobre sobreviventes de câncer infantil

Tema dos artigos sobre sobrevivente de câncer infantil	Nº de artigos por tema
Qualidade de vida e auto-estima/Qualidade de vida e enfrentamento	2
Funcionamento psicossocial	1
Comprometimento físico e adaptação psicossocial	1
Desempenho social	1
Relacionamento afetivo	1
Crenças	1

Ao se pesquisar a palavra-chave “osteossarcoma” neste mesmo periódico, constataram-se 19 artigos, sendo 12 deles relacionados a sobreviventes e apenas sete se referem a aspectos do tratamento (pacientes). Verifica-se, mais uma vez, que a maior parte tem como meta aprofundar o conhecimento sobre os aspectos psicossociais (Tabela 3), com maior número de publicações entre 2000 a 2010. Três artigos foram selecionados com a palavra-chave “sarcoma de Ewing”.

Tabela 3. Temas principais nos artigos sobre osteossarcoma

Temas	Nº de artigos
Aspectos psicológicos: enfrentamento, <i>distress</i>	2
Aspectos psicológicos: qualidade de vida e atividade física	1
Aspectos psicológicos: trabalho/estudo	1
Aspectos psicológicos: relacionamentos afetivos	1
Aspectos psicológicos: impacto da infertilidade	1
Aspectos psicológicos: impacto da doença	1
Aspectos psicológicos: qualidade de vida e auto-estima	1
Impacto das abordagens psicossociais	2
Atividade física	1
Comunicação de notícias	1

Para aprofundar o tema da qualidade de vida na fase da sobrevivência, investigou-se a temática nos últimos cinco anos no periódico *Quality of Life Cancer Research*. Foram publicados 17 artigos quanto à qualidade de vida na fase da sobrevivência, porém nenhum específico ao câncer ósseo.

Com base nesse crescente interesse pelos aspectos psicossociais relacionados à sobrevivência, os mesmos serão detalhados ao longo deste capítulo.

1.2 Sobrevivência: conceituação e revisão crítica da literatura

Não se observa consenso entre os teóricos ao se definir o conceito de sobrevivência relacionada ao câncer. O termo sobrevivência foi usado primeiramente por Fitzhugh Mullan, na década de 1980, e estava associada à cura do indivíduo. Posteriormente, o termo foi adotado por instituições americanas como forma de garantir os direitos e recursos àqueles que passaram pela experiência do câncer, sendo que cada vez mais se avalia que os ‘sobreviventes’ continuam experimentando algum nível de dificuldade, seqüela ou necessidade de cuidado (Khan, Rose, & Evans, 2012).

A ideia de Mullan a respeito do conceito da sobrevivência foi reforçada por Muniz, Zago e Schwartz (2009):

estende-se para além das restrições e tempo do tratamento, baseando-se num conceito dinâmico, sem limites artificiais. É um processo de “ir por”, sugerindo movimento por fases. Um processo curativo, que não depende da biologia ou resultado médico, mas que reflete a qualidade de vida. É a experiência de viver com, por ou além do câncer. (p.26).

Dessa forma, alguns autores consideram que a sobrevida ao câncer se inicia desde o diagnóstico (Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft, & Rainbird, 2010). O sobrevivente pode ainda ser definido como o indivíduo que terminou o tratamento e se depara com o fato de estar livre da doença (Solana, 2005, conforme citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Outros estabelecem que sobrevivente é a pessoa fora de tratamento por dois anos (Carpenter, Morrow & Schmale, 1989, conforme citado por Araujo & Arraes, 1998). Há aqueles que determinam que a sobrevivência é decorrente de indivíduos que não apresentam sintomas há, pelo menos, cinco anos ou que sobreviveram cinco ou mais anos após o diagnóstico (Andersen, 1994; Eiser & Havermans, 1994, conforme citado por Araujo & Arraes, 1998; Gotay & Muraoka, 1998; Khan, Rose, & Evans, 2012).

A necessidade de um consenso quanto à terminologia da sobrevivência é, por vezes, questionada em virtude do câncer ser uma doença complexa, com tratamentos, evoluções e prognósticos diferentes, o que dificulta a aplicação de um mesmo padrão ou terminologia para diferentes pessoas, diagnosticadas com diferentes tipos de câncer. Há propostas de que cada estudo ou serviço descreva o que considera sobrevivência baseado na população e na pessoa atendidas, isto é, em um contexto específico (Khan, Rose, & Evans, 2012).

Apesar de não haver consenso quanto à definição de sobrevivente, reconhece-se a importância do suporte familiar neste contexto, incluindo a família e os próprios cuidadores como sobreviventes (Khan, Rose, & Evans, 2012; *National Cancer Institute*, 2005, conforme citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Os estudos sobre diagnóstico e tratamento dos tumores ósseos avançaram nos últimos anos, o que foi essencial para a detecção de diagnósticos diferenciais e tratamentos correspondentes.

Uma das mudanças mais significativas é o uso da quimioterapia como tratamento pré-cirúrgico sistêmico, o que vem sendo relacionado ao aumento da sobrevida dos pacientes. A possibilidade de acesso para tratamento cirúrgico e a erradicação do tumor também são fatores que favorecem o melhor prognóstico. São considerados dois tipos principais de cirurgia para tumores ósseos: a ressecção conservadora e a cirurgia de amputação (Garcia-Filho, 2008).

Os avanços médicos e tecnológicos no tratamento oncológico não impedem, entretanto, que sejam necessários longos períodos de hospitalização, cirurgias extensas, perda temporária da mobilidade e programas complexos de reabilitação (Felder-Puig et al., 1998). Baseado nas condições relatadas, levanta-se a hipótese de que as condições referentes ao tratamento podem impor ao indivíduo situações de risco para o ajustamento psicológico. Podem também estar associados a futuros riscos à saúde (Ginsberg et al., 2010).

Ampliou-se então o interesse no estudo do impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida do sujeito, levando em consideração uma abordagem global, não apenas dos aspectos físicos, mas socioeconômicos, ocupacionais, cognitivos e psicossociais. O impacto do câncer para a pessoa é influenciado pelas suas habilidades funcionais e pela qualidade de vida, de forma que sobreviventes que avaliam o câncer como uma experiência de impacto adverso apresentam também pior funcionamento físico, mental e da qualidade de vida geral; em contrapartida, o impacto positivo da doença é associado com melhor saúde mental e melhor qualidade de vida geral (Zebrack, Yi, Petersen, & Ganz, 2008).

O câncer e seu tratamento podem resultar em diversas sequelas psicológicas e/ou físicas que permanecem a longo prazo, sendo que as diversas modalidades de tratamento, responsáveis pelo aumento da sobrevida, também são as responsáveis por essas sequelas. É interessante definir que os efeitos a longo prazo são aqueles que se desenvolvem durante o tratamento e persistem, pelo menos, cinco anos após a conclusão inicial do tratamento do câncer (Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008).

No que concerne à definição de efeitos tardios, Ortolan (2012) faz referência à Kopp, Gupta, Pelayo-Katsanis, Wittman e Katsanis, os quais caracterizam efeitos tardios como “complicações clínicas ou psicológicas, déficits, incapacidades ou sequelas que são diagnosticadas após a suspensão do tratamento e que são considerados como consequência da doença ou da modalidade do tratamento utilizado, repercutindo ou não na QV” (p.23).

Os sobreviventes de câncer ósseo em extremidades representam um grupo de sobreviventes com consideráveis chances de sequelas devido ao tipo de tratamento intensivo a que são expostos, envolvendo quimioterapia e cirurgia, sendo esta última, muitas vezes, de amputação (Aksnes, Hall, Jebsen, Fosså, & Dahl, 2007).

Fleck et al. afirmam que

a oncologia foi a especialidade que por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos

tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos (p.20).

O ajustamento em sobreviventes seria o resultado de um processo influenciado por variáveis médicas e demográficas e mediado por variáveis psicológicas (Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2009).

Consequências como alterações nas funções cognitivas ou neuropsicológicas, efeitos colaterais como fadiga crônica, menopausa precoce, disfunção sexual e fertilidade, além de distúrbios da imagem corporal, bem-estar emocional empobrecido, ansiedade e depressão vêm sendo relatados pelos sobreviventes (Holland & Reznik, 2005; Pearce, Sanson-Fisher, & Campbell, 2008). Contudo, há também o relato de sobreviventes sobre transformações satisfatórias na sua vida após a doença, como mudanças positivas na sua perspectiva de vida.

A morbidade dos sobreviventes pode ser dividida em três tipos de preocupações: físicas, psicológicas e aquelas relacionadas ao retorno ao dia a dia e a transição para a nova condição de saúde. Além das dificuldades de fertilidade, insônia e fadiga, as preocupações físicas também estão associadas à hipervigilância quanto aos sintomas de dor e aumento do medo de recidiva ou de morte. As preocupações psicológicas incluem além da ansiedade, depressão e transtorno de estresse pós-traumático, preocupações com o futuro, com o estigma social, sensação de vulnerabilidade e medo de rejeição social (Holland & Reznik, 2005).

Assim, serão abordados a seguir alguns fatores relacionados à sobrevivência, divididos em três categorias: aspectos psicossociais, distúrbios psiquiátricos e sintomas físicos, considerando que interferem na qualidade de vida dos sobreviventes de neoplasias em geral e de sobreviventes de tumores ósseos.

1.2.1 Sobrevivência e sintomas físicos

Sintomas como fadiga crônica, menopausa precoce, dor, problemas cardíacos ou renais, distúrbios de fertilidade e alterações do sono podem ser encontrados no relato de sobreviventes oncológicos. Perina, Mastello e Nucci (2008) mencionam o trabalho de Oeffinger et al (2006) que constatou que, de 10.397 sobreviventes, três quartos deles apresentavam um problema crônico de saúde. Serão abordados, neste tópico, três sintomas comumente citados pelos sobreviventes: fadiga, insônia e infertilidade.

Durante o tratamento oncológico, é comum o relato de pacientes sobre o sintoma de fadiga, sendo mais evidente na presença de intercorrências repetitivas, tais como internações frequentes e efeitos colaterais de medicações. A fadiga é um sintoma prevalente e crônico nos sobreviventes de câncer, sendo, por vezes, subdiagnosticado e, conseqüentemente, subtratado (Berger, Gerber, & Mayer, 2012; Blaney, Strong, Rankin-Watt, Campbell, & Gracey, 2011); este fato é observado particularmente para sobreviventes de tumores ósseos (Holland & Reznik, 2005).

Mesmo após o fim do tratamento, os sobreviventes podem permanecer com o sintoma da fadiga: 73,5% dos indivíduos pesquisados reportaram este sintoma. Um aspecto importante que evidencia a queixa de fadiga é de que apenas 29,6% dos sobreviventes pesquisados pelos autores correspondem às diretrizes da *American Cancer Society's* e do *Public Health's* sobre recomendação de realizar atividade física de intensidade moderada (150 minutos por semana).

Do ponto de vista funcional, a fadiga está associada a distúrbios do sono, assim como a dor, que teria efeito sobre a fadiga relacionada ao câncer e conseqüentemente propiciaria distúrbios do sono. Comorbidades como hipotireoidismo, doenças cardiovasculares e respiratórias, hipertensão, artrite e doenças vasculares cerebrais são fatores que, associados a seus tratamentos, contribuem para percepção de fadiga do paciente, sendo difícil isolar os fatores causais (Berger, Gerber, & Mayer, 2012).

Ainda em decorrência do diagnóstico de câncer, pacientes podem desenvolver distúrbios do sono, os quais podem ser ainda mais agravados pelo tratamento. A insônia é relatada como um dos problemas mais frequentes e estressores durante ou após completado o tratamento, sendo que 25% dos sobreviventes de câncer experimentam insônia crônica, afetando de forma negativa o funcionamento do dia a dia e, conseqüentemente, sua qualidade de vida. A piora na qualidade de vida pode ser observada por, entre outros fatores, a redução na interação e na incapacidade de planejar as tarefas do dia a dia. (Davidson, MacLean, Brundage, & Schulze, 2002; Fleming, Gillespie, & Espie, 2010). Davidson et al. (2002, conforme citado por Fleming et al., 2010) observaram que 75% dentre 982 sobreviventes apresentavam insônia crônica com duração de, pelo menos, seis meses. Em sobreviventes com queixa de insônia, a terapia cognitivo-comportamental pode reduzir a fadiga de forma significativa (Espie et al., 2008, conforme citado por Fleming, Gillespie, & Espie, 2010).

Quanto aos problemas de fertilidade, um estudo com jovens adultos sobreviventes de câncer demonstrou que mais de 50% reportaram impacto negativo quanto aos planos de terem filhos, pontuando ainda impacto sobre a função sexual e em relacionamentos íntimos na amostra mais nova do estudo (Bellizzi et al., 2012).

Em especial aos tumores ósseos, mulheres sobreviventes, diagnosticadas com sarcoma de Ewing, acompanhadas pelo *Childhood Cancer Survivor Study*, informaram 35% menos casos de gravidez quando comparados aos seus pares, o que estaria associado a altas doses de quimioterapia e à radiação (Ginsberg et al., 2010). Sobreviventes de tumores ósseos referem a esterilidade como uma queixa importante (Holland & Reznik, 2005).

Sobreviventes de tumores ósseos reportaram problemas no funcionamento sexual, sendo que os estudos demonstram variação da porcentagem com essa seqüela (26 a 82%). Dois anos após o término do tratamento, 42% desses sobreviventes apresentavam menor desejo sexual, 17% relataram piora da função sexual e 25% informaram inabilidade para função sexual. Sobreviventes de tumor ósseo do gênero masculino tinham como queixa dificuldades relacionadas à ereção e

ejaculação, enquanto as mulheres informaram dificuldades vasomotoras, dor durante o ato sexual e secamento vaginal (Holland & Reznik, 2005).

É importante ressaltar que apesar das preocupações com problemas físicos a longo prazo, estudos demonstram que jovens adultos sobreviventes de câncer podem apresentar comportamentos de risco, como tabagismo, consumo de álcool e obesidade, sendo esses hábitos de vida associados a uma maior possibilidade de desenvolver outra neoplasia ou outras condições crônicas de saúde (Tai et al., 2012), ou ainda, devido ao câncer, prestariam menos atenção a outros aspectos da sua saúde, o que contribuiria para maior possibilidade de relapso com sua saúde e maior vulnerabilidade (Ganz & Hahn, 2010; Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008). Apesar disso, as taxas de sobreviventes que fazem uso de álcool ou tabaco parecem ser semelhantes à da população geral (Ganz & Hahn, 2010).

1.2.2 Sobrevivência e transtornos psiquiátricos

Quando se questiona a prevalência de sintomas ou distúrbios psiquiátricos entre os sobreviventes oncológicos, Stein, Syrjala e Andrykowski (2008) mencionam a questão de estimativas amplas, bastante divergentes entre uma pesquisa e outra, sugerindo uma dificuldade significativa para se estimar a presença de efeitos psicológicos a longo prazo em decorrência da doença. Além disso, os critérios de classificação não são semelhantes em cada pesquisa, podendo o desempenho ser avaliado por escalas diferentes de mensuração ou por meio de indicadores qualitativos.

Apesar da possibilidade de apresentarem efeitos tardios, sejam positivos ou negativos, Zelter (1993) sugere que a ocorrência de distúrbios psicológicos ou psiquiátricos entre os sobreviventes seja semelhante à da população geral. Por sua vez, Deimling et al. (2002) propõem que a prevalência de transtornos psiquiátricos é de 47% durante a fase do diagnóstico do câncer, reduzindo para 37% seis anos após o tratamento. Para sobreviventes de câncer na infância, há estudos que pontuam a possibilidade dos mesmos apresentarem maior controle emocional e motivação quando comparados a seus pares (Gray et al., 1992).

A presença de distúrbios psiquiátricos graves, como depressão maior ou PTSD, são pouco frequentes em pacientes com câncer e/ou sobreviventes; apesar disso, quando comparado à população geral, pacientes/sobreviventes podem apresentar ligeiramente maior risco; reforçando esta ideia, em relação ao transtorno de estresse pós-traumático, a maioria dos estudos sugere a prevalência de 5 a 15%, sendo maior do que o encontrado na população geral – 1 a 4% (Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008).

Ao explorarem a problemática dos sobreviventes de tumores ósseos, Holland e Reznik (2005) concluíram que, um ano após o fim do tratamento, alguns problemas psicológicos podem ser indicativos de um transtorno psiquiátrico, como: medo de recidiva; medo das condições futuras da saúde; preocupações com finanças, trabalho ou relações familiares; aumento da sensação de

vulnerabilidade a doenças futuras e da morte; decréscimo da sensação de controle pessoal; aumento da preocupação em ser dependente dos outros; ansiedade; depressão; sensação de isolamento ou de ser diferente das demais pessoas e medo de ser relapso com os efeitos tardios do tratamento.

Em relação à incidência de transtorno depressivo, a literatura evidencia dados divergentes. Os sobreviventes com maior possibilidade de um diagnóstico de depressão são aqueles com sequelas em função do câncer. Entretanto, não se diferencia o grau de depressão devido ao tipo específico de câncer (Ciaramella & Poli, 2001, conforme citado por Deimling & cols, 2002). Já um estudo realizado por Bressoud et al. (2007), com sobreviventes de osteossarcoma, não demonstrou relação entre sintomas depressivos e o tipo de cirurgia (de amputação ou preservando o membro acometido) ou entre depressão e a capacidade funcional.

Na investigação da relação entre transtorno depressivo e sobreviventes de câncer na infância e adolescência, Mulhern, Fairclough, Smith e Douglas (1992) destacaram alguns fatores de risco para a ocorrência deste transtorno em sobreviventes, tais como duração de internação, gravidade dos sintomas físicos e depressão materna. Em contrapartida, outros fatores foram considerados como sendo fatores de proteção, pois diminuiriam a possibilidade de o sobrevivente apresentar este transtorno, como a presença de status socioeconômico mais elevado, o apoio social para a mãe (ou família) e a habilidade social da criança. Contudo, de modo geral, pesquisas envolvendo equipes multidisciplinares demonstram que não existe comprovação de depressão severa ou de maior índice de suicídio entre sobreviventes de câncer infantil (Tetelbom, Falceto, Gazal, Shansis, & Wolf, 1993).

Avaliando a prevalência de transtorno depressivo em sobreviventes de câncer na fase adulta, destaca-se uma porcentagem de 13% desse transtorno seis anos após o diagnóstico, podendo alcançar até 25% dos sobreviventes (Deimling et al., 2002).

Segundo Jacobsen e Jim (2009), a interrupção de projetos ou planos, a diminuição da qualidade de vida e recidiva ou regressão da doença podem ser fatores de ansiedade ou depressão durante o tratamento; porém, também é possível o relato desses sintomas após a alta do tratamento pelos fatores citados. A depressão parece estar associada a uma sobrevida mais curta, não devido a uma relação direta, mas pela baixa adesão ao tratamento de pacientes ou pouca modificação e manutenção de comportamentos saudáveis em sobreviventes (Kissane, 2010).

Pacientes que receberam intervenção cognitivo-comportamental reportam, significativamente, menos depressão imediatamente após a intervenção ou também dois anos após a abordagem do profissional, quando comparados aos que não tiveram essa forma de intervenção. Assim, a intervenção cognitivo-comportamental pode favorecer a diminuição dos índices de depressão também em sobreviventes. Abordagens em terapia de grupo parecem ter melhor efetividade do que abordagens individuais no acompanhamento psicossocial, provavelmente em consequência da influência do papel do grupo (Kissane, 2010).

Estudos atuais sobre o impacto do câncer na vida do indivíduo abrangem aspectos

multidimensionais referentes com as transformações ou eventos de vida pós-traumático, de forma que a pessoa pode experimentar sintomas pós-traumáticos ou manifestação de estresse ou até mesmo crescimento pessoal (Zebrack et al., 2008):

O tipo de câncer e estágio, tipo de tratamento, severidade do tratamento e subsequentes efeitos físicos podem todos contribuir para como os sobreviventes experienciam o impacto na suas vidas, assim como a seus níveis de *distress*, crescimento pessoal e qualidade de vida. (p. 891)

A respeito de estresse no contexto de saúde, para Lipp e Malagris (1998), o nível de qualidade de vida encontra-se profundamente influenciado pelo nível de estresse que a pessoa apresenta. Estudos na área da Oncologia demonstram altos níveis de manifestações de sintomas de estresse pós-traumático em pais de crianças ainda em tratamento do câncer ou que já sobreviveram à doença (Kazak et al., 2004; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005, conforme citado por Del Bianco Faria & Cardoso, 2010).

Para sobreviventes oncológicos, os trabalhos apontam dados diferentes sobre a porcentagem de indivíduos com critério para diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático: 10% ou 20% (Holland & Reznik, 2005, e Schwartz et al., 2010, respectivamente), sendo de 13% para os sobreviventes de osteossarcoma (Greenberg et al., 1994, conforme citado por Bressoud et al., 2007).

O estresse pós-traumático para sobreviventes oncológicos é caracterizado por ruminação, pensamentos intrusivos, pesadelos frequentes sobre o câncer ou experiências associadas, evitação de pensar ou falar sobre o câncer, evitação em cuidados com a saúde, hipervigilância de sintomas e sentimento de que a vida é prematuramente mais curta ou diminuída (Schwartz et al., 2010).

Ao se avaliar o estresse pós-traumático em crianças e pais fora de tratamento, por pelo menos dois anos, Dellela e Araujo (2002) constataram que as crianças estão melhor adaptadas que seus pais, mas que as experiências associadas ao câncer tem significado negativo para ambos. Situações relacionadas ao tratamento, tais como procedimentos invasivos, alopecia e longo período de hospitalização eram vistos pelas crianças como aspectos negativos na fase anterior, enquanto a realização de exames de controle estava associada à ansiedade. Em contrapartida, há estudos que sugerem que crianças mais novas, ao serem diagnosticadas com câncer, parecem apresentar significativamente maiores níveis de sintomas de estresse pós-traumático ou crescimento pós-traumático (Zebrack et al., 2008).

Quanto aos sobreviventes de câncer na fase adulta, Deimling et al. (2002) constatam que 35% dos sobreviventes podem apresentar sinais de *distress*, enquanto 5 a 10% destes apresentam sintomas referentes a transtorno de estresse pós-traumático (Cordova e cols, 1995, conforme citado por Deimling et al., 2002). Os principais sintomas estressores para os sobreviventes são aqueles relacionados à vida do indivíduo e não à própria doença, tais como dificuldades na dinâmica familiar e falecimento de cônjuge. Dentre os fatores estressores relacionados à doença, a quimioterapia é um fator significativo mesmo após o fim do tratamento. Os mesmos autores

referem que sintomas de ansiedade ocorrem com a mesma frequência em pacientes em tratamento e sobreviventes (Thomas et al., 1997, conforme citado por Deimling et al., 2002).

Entre os aspectos sociodemográficos que interferem na ocorrência de sintomas de estresse, o fator gênero parece importante: mulheres tendem a apresentar *distress* psicológico/emocional com mais frequência do que homens (Zebrack et al., 2008). Além disso, pacientes em uma fase avançada da doença parecem experimentar níveis mais elevados de estresse quando comparados àquelas na fase inicial (Kim, Carver, Spillers, Love-Ghaffari, & Kaw, 2012).

1.2.3 Sobrevivência e aspectos psicossociais

Investigações sobre o ajustamento de sobreviventes atestam que a maioria deles enfrenta de forma satisfatória a experiência do câncer e as consequências a longo prazo da doença e do tratamento (Deimling et al., 2002; Maurice-Stam et al., 2009). Esse resultado é reforçado por Koopman et al. (2005), que constataram que os sobreviventes de tumores ósseos são capazes de se adaptarem bem após o tratamento, sem sinais de problemas emocionais e sociais a longo prazo; para eles, a maior parte dos estudos de *follow-up* com sobreviventes de tumor ósseo demonstra pouca prevalência de comportamentos inadequados ao longo do tempo.

Quando o diagnóstico de câncer é realizado na infância ou adolescência, isso significa que o paciente não tenha alcançado sua maturidade física, emocional e cognitiva, ao mesmo tempo em que não atingiu sua capacidade de desenvolver plenamente a regulação emocional e a capacidade de enfrentamento necessária para passar pela experiência do câncer, estando o indivíduo mais vulnerável física e emocionalmente. Além disso, a experiência com câncer pode significar a interrupção dos estudos ou do tempo com a família e amigos, sendo que o conjunto dessas variáveis pode representar atraso ou dificuldade para atingir os marcos de desenvolvimento (Schwartz, Werba, & Kazak, 2010).

Maunsell, Pagany, Barrera, Shaw e Speechley desenvolveram um estudo no Canadá, em 2006, cujos resultados demonstravam que adolescentes e adultos sobreviventes de câncer na infância apresentavam na maior parte uma adaptação satisfatória.

A avaliação da experiência do câncer como positiva envolve a percepção de benefícios em função da doença, como intensificação dos relacionamentos e da intimidade, apreciação pela vida, senso de fortalecimento pessoal e de suas habilidades, aprofundamento da espiritualidade e mudanças nas prioridades e objetivos de vida (Staton, 2010), o que também é considerado por Chesler et al. (1996): “apesar da incidência de efeitos tardios, muitos sobreviventes são capazes de identificar os aspectos positivos da experiência, especialmente com a oportunidade de reavaliar objetivos de vida e valores” (conforme citado por Eiser, Hill, & Blacklay, 2000, p. 214).

As mudanças de hábitos ou manutenção de comportamentos saudáveis são benefícios importantes em indivíduos que tiveram câncer, embora possam ser temporárias ou semelhantes aos comportamentos da população geral (Staton, 2010).

Entretanto, adultos jovens podem experimentar uma re-exposição às experiências negativas do câncer na medida em que apresentam maturidade cognitiva, consciência da implicação do seu câncer e ciência de efeitos tardios do tratamento (Schwartz et al., 2010). Uma condição importante é o modo como os próprios sobreviventes avaliam o processo pelo qual passaram e como se veem hoje. A percepção do sobrevivente sobre si mesmo pode influenciar mais sua qualidade de vida do que a própria condição de saúde (Maunsell et al., 2006).

Além disso, Arraes e Araujo (1999) mencionam a alta do tratamento oncológico como um período paradoxal, em que o indivíduo experimenta sentimentos positivos frente à cura da doença ao mesmo tempo que vivencia sentimentos de medo ou ameaça com relação ao fim do tratamento e consequente distanciamento da equipe médica.

Outra questão relevante no momento da alta é a possibilidade de recidiva ser uma ideia recorrente nos sobreviventes, de tal modo que qualquer sintoma como dor acarretaria preocupação e medo (Arraes & Araujo, 1999; Ganz & Hanh, 2010).

Segundo Dellela e Araujo (2002), os indivíduos podem experimentar a situação de cura em uma perspectiva individual e também do ponto de vista do coletivo, envolvendo família e comunidade:

(...) a dimensão psicológica da cura compreende o estar curado para si mesmo, ou seja, o fato do próprio sobrevivente considerar-se curado. (...) Já a cura no plano das relações sociais do sujeito está voltada para a dimensão do estar curado para os outros". (p.44)

Os desempenhos acadêmico e ocupacional, a espiritualidade, a presença de suporte social e a sexualidade podem ser indicadores desse ajustamento após o tratamento e serão abordados a seguir.

Araujo e Arraes (1998) apontam que, segundo a literatura, sobreviventes oncológicos podem apresentar maior tendência a repetência, fracasso e evasão escolar. Contudo, esses sujeitos tendem também a apresentar desempenho semelhante a seus pares quanto mais avançada fosse a formação acadêmica (Evans & Radford, 1995; Cray et al., 1992, conforme citado por Araujo & Arraes, 1998). As autoras pontuam ainda que a avaliação negativa do processo de aprendizagem tende a ser mais frequentemente realizada pelos próprios professores, justificando aspectos como déficit de concentração e dificuldade de socialização por parte dos sobreviventes.

A dificuldade em lidar com conteúdos acadêmicos durante o tratamento é apontado por Bellizzi et al. (2012) os quais verificaram que um em cada três adolescentes tinham seus estudos interrompidos devido ao diagnóstico. Contudo, crianças sobreviventes de câncer tendem a retomar suas atividades escolares e sociais após a alta, sendo a maioria com bom desempenho escolar. Um baixo desempenho estaria mais relacionado à ocorrência de tumor cerebral (Dellela & Araujo, 2002).

Mais recentemente, tem se investigado a questão laboral e as mudanças em relação ao

emprego dos sobreviventes. Os dados em relação a esse aspecto aparecem de forma discrepante na literatura, o que é evidenciado pela presença de estudos que revelam que os sobreviventes de câncer apresentam menor habilidade para trabalhar, estudar ou se engajar em atividades de autocuidado (Schwartz et al., 2010), ao mesmo tempo que outros demonstram que pacientes com câncer, os quais trabalhavam antes do diagnóstico, permanecem trabalhando após o tratamento (Steiner, et al., 2008). Este último trabalho indicou alto índice ocupacional, sendo que de 100 sobreviventes estudados, 92 deles haviam retornado às suas funções laborais. Entretanto, para essa reinserção, foi observada redução da carga horária de trabalho ou, pelo menos, mudança de algum aspecto relacionado à função laboral.

O grupo norte-americano *Childhood Cancer Survivor Study* avalia sobreviventes de câncer, observando resultados e desempenhos a longo prazo; os estudos realizados pelo CCSS tem acesso a mais de 14 mil sobreviventes tratados nos Estados Unidos, entre 1970 e 1986, com idade menor do que 21 anos ao diagnóstico. Em uma das pesquisas realizadas por este grupo de estudo, Kirchoff et al. (2011) verificaram que 27% dos sobreviventes estavam desempregados em comparação com 19% dos seus irmãos. Aqueles que não estavam trabalhando permaneciam em domicílio com a função de cuidados a outros membros da família, eram estudantes ou aposentados, estavam em casa devido a algumas limitações de saúde ou à procura de emprego. Associado a isso, sobreviventes com problemas crônicos de saúde desempenhariam suas atividades de modo intermitente, afetando sua renda. Na amostra de sobreviventes empregados, parece haver mais mulheres empregadas do que homens. Esses sobreviventes encontravam-se desempenhando funções ou cargos que exijam habilidades menos complexas. Programas de acompanhamento ao sobrevivente deveriam dispor de serviço de orientação ou assistência vocacional auxiliando a escolha de funções compatíveis com o potencial físico, psicológico e de saúde do sobrevivente.

Os resultados obtidos em pesquisas com sobreviventes de tumores ósseos são muito semelhantes aos resultados encontrados para sobreviventes de câncer em geral: os mesmos podem apresentar dificuldades em relação à reinserção ao trabalho (Eiser, 2009), ou serem reinseridos com adaptações. Um estudo de 2009, incluindo 1893 sobreviventes, concluiu que sobreviventes a longo prazo podem experimentar mudanças em relação ao trabalho após o câncer (Mols, Thong, Vreugdenhil, & Van de Poll-Franse). Já outra pesquisa realizada na Holanda, envolvendo sobreviventes de diferentes tipos de câncer, aponta que, entre 403 participantes, 197 (49%) relataram que não houve mudanças no trabalho devido ao câncer, 69 (17%) passaram a trabalhar um número menor de horas e 137 (34%) estavam aposentados ou pararam de trabalhar. Determinados fatores foram considerados relevantes para determinar a possibilidade de retorno ao trabalho após a cura como: (1) fatores sociodemográficos (idade, gênero, nível educacional); (2) tipo específico da doença (local, fase, tratamento, comorbidades) e (3) relação com o trabalho (carga de trabalho física e suporte social). Assim, indivíduos mais velhos, com menor nível educacional e pior capacidade funcional, apresentam maior tendência a mudanças em relação ao

emprego após o câncer.

O desemprego de adultos jovens, sobreviventes de câncer na infância, indica que este fato pode estar associado com a presença de estresse pós-traumático: "(...) perder o emprego como resultado de ter câncer afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes" (Mols et al., 2009, p. 1252). Indivíduos empregados, por sua vez, podem indicar melhor status de saúde física. As mudanças no emprego relacionadas ao câncer também foram consideradas como positivas, podendo ser realizadas de forma voluntária, como a reavaliação de vida e as mudanças de prioridades (Zebrack et al., 2008).

O público-alvo de grande parte dos estudos realizados com sobreviventes tem sido crianças ou adultos jovens. Um número menor de pesquisas têm como enfoque apenas o público adolescente sobrevivente de algum tipo de câncer (Dieluweit et al., 2010). Para este público, em especial, a questão da sexualidade é um aspecto importante para o seu desenvolvimento global. Em relação a esse aspecto, os autores apontam que os sobreviventes do gênero feminino, quando comparados a outras pessoas do mesmo gênero, tendem a alcançar menores marcos do desenvolvimento psicossocial ou atingem esses resultados mais tardiamente. Dessa forma, os sobreviventes experenciam efeitos sociais como atraso no desenvolvimento social e diferenças substanciais na vida familiar e nas condições de vida comparados a seus pares. O estudo aponta ainda que 14,5% dos sujeitos apresentavam alterações de fertilidade, as quais serão descritas, mais detalhadamente, nas alterações físicas relacionadas à sobrevivência.

Há outros fatores favoráveis ao desenvolvimento do sobrevivente como a espiritualidade e o suporte social. Kim et al. (2011) relatam que o bem-estar espiritual se refere à sensação de paz, plenitude, harmonia e senso de sentido e propósito na vida.

A religiosidade está presente durante todo o processo de tratamento do paciente oncológico, desde as etapas iniciais para definição diagnóstica até à sobrevivência (Aquino & Zago, 2007, citado por Gobatto & Araujo, 2010). Entretanto, esses pacientes têm suas necessidades de espiritualidade elevadas no momento do diagnóstico e ou na fase de cuidados paliativos, reduzindo esta necessidade quando em remissão (Balboni et al., 2007; Frick et al., 2005; Kim et al., 2011).

O suporte social, a crença em Deus e a crença em seus próprios recursos pessoais seriam as principais fontes de suporte para o indivíduo com diagnóstico recente de câncer, sendo que a relação com Deus poderia auxiliar a lidar melhor com as dificuldades e consequente aumento no bem-estar emocional, o que auxiliaria na aceitação do contexto saúde-doença (Denney, Aten, & Leavell, 2011; Hvidt, 2012; Kyngas et al., 2001, conforme citado por Bellizzi et al., 2012).

A experiência com o câncer tem um efeito positivo não apenas na espiritualidade do paciente ou sobrevivente, mas também entre familiares e amigos; pessoas que passaram pela experiência do câncer podem encontrar, através da espiritualidade, sentimento de propósito divino

por terem tido a doença. Além disso, essa crença possibilita a noção de propósito para suas vidas após o câncer e a crença de que Deus estava no controle de suas vidas (Denney, Aten, & Leavell, 2011). Entretanto, a fé religiosa pode ser empregada quando o indivíduo tem a percepção de apoio familiar insuficiente, sendo que, neste contexto, a aproximação com Deus seria avaliada como a única fonte de apoio possível (Hvidt, 2012).

Trezentos e sessenta e um sobreviventes foram analisados em conjunto com seus cuidadores sendo observado que o bem-estar espiritual está relacionado positivamente à saúde mental, tanto para o sobrevivente quanto para o cuidador, sendo este um dado novo em estudos com cuidadores. Sobreviventes que relataram melhor bem-estar espiritual relataram também melhor saúde física, não ocorrendo o mesmo com os cuidadores. A habilidade para encontrar significado à experiência do câncer e a sensação de paz demonstraram estar relacionados a um melhor bem-estar mental (Kim et al., 2011).

O suporte social é um fator importante para o enfrentamento de pacientes e sobreviventes. Contudo, a rede social pode servir como apoio ou trazer maiores preocupações para quem está em tratamento. O paciente que inicia o tratamento vem acompanhado das preocupações e medos da família, dos amigos, colegas de escola e de trabalho, de forma que não é incomum se ouvir que o câncer é uma doença que atinge toda a família. No que diz respeito aos sobreviventes, estudos com suas mães demonstram que as mesmas possuem preocupações relacionadas ao bem-estar físico e psicológico dos filhos, em especial, receiam negligenciar algum aspecto do desenvolvimento deles, apresentam medo de recidiva ou de sequelas como infertilidade e dificuldades no relacionamento psicossocial. Essas preocupações estão estreitamente ligadas ao que elas acreditam serem também preocupações de seus filhos (Zebrack, Chesler, Orbuch, & Parry, 2002).

Todavia, os trabalhos têm apontado principalmente o papel da rede social enquanto fator positivo no enfrentamento da doença. Bloom (2008) reforça que o trabalho com o paciente deve buscar a melhora do suporte e da rede social de forma que, indiretamente, se favoreça o bem-estar físico e psicológico. Para o autor, as intervenções profissionais, mesmo de abordagens de diferentes naturezas, devem proporcionar alternativas de inserção social para esses indivíduos.

Com a rede social, o sobrevivente tem a possibilidade de trocar informações, podendo refletir na adesão ao tratamento e na mudança e manutenção de comportamentos saudáveis após o tratamento. Para Bloom (2008), quanto maior a rede de apoio, maior a possibilidade ou quantidade de suporte oferecido. Nessa perspectiva, o avanço da tecnologia e da internet proporciona uma rede de apoio mais ampla e veloz, o que pode ajudar o indivíduo nesse processo de readaptação social. A rede de apoio virtual expande o número de contatos do indivíduo, não o restringindo a relações geradas em função da proximidade geográfica e possibilitando uma troca mais rápida e veloz das informações.

Os estudos quanto ao papel familiar na adaptação dos sobreviventes têm demonstrado resultados controversos: alguns apontam que as habilidades sociais são similares entre

sobreviventes e seus pares, enquanto outros apontam maior dificuldade do sobrevivente em se relacionar e estabelecer relacionamento afetivo ou mesmo menores índices de casamento (Langeveld et al., 2003; Mackie, Hill, Kondryn, & McNally, 2000; Maurice-Stam et al., 2005, conforme citado por Schwartz et al., 2010).

O impacto do câncer para os pais influencia no desenvolvimento do filho quanto à autonomia deste. Sobreviventes de câncer na infância vivem mais tempo com seus pais quando comparados a seus pares (Booman & Bodegard, 2004; Maurice-Stam & cols, 2005, conforme citado por Schwartz et al., 2010). Contudo, a família tem se mostrado apoio relevante à criança e ao adolescente com câncer, potencializando seus recursos e tornando-os mais resilientes às dificuldades vivenciadas (Barakat, Marmer, & Schwartz, 2000). Bressoud et al. (2007) expressam a relação entre o bem-estar psicológico e a família de sobreviventes de osteossarcoma afirmando que as estruturas familiares em desequilíbrio estão relacionadas à presença de sobreviventes com sintomas de estresse pós-traumático e depressão.

Diversos trabalhos têm sido desenvolvidos no intuito de ressaltar a importância do follow-up com sobreviventes oncológicos. Tai et al. (2012) defendem a aplicação de técnicas da terapia cognitivo-comportamental e de planos de cuidados na conscientização dos riscos e na promoção de comportamentos saudáveis.

Estudos multicêntricos têm sido realizados com objetivo de acompanhar os sobreviventes, como o grupo norte-americano *Childhood Cancer Survivorship Study* (CCSS), mencionado anteriormente neste trabalho.

Outro grupo relevante é o *Children's Oncology Group*. Este grupo é a maior organização mundial dedicada exclusivamente à pesquisa sobre o câncer na infância e adolescência. Esse grupo propõe guias para avaliação de efeitos tardios e para detecção de fatores de risco e orientação quanto à necessidade de intervenção precoce dos sintomas e sequelas. O estabelecimento de diretrizes para assistência psicossocial à criança tratada de câncer também é proposto pelo Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (Perina, Mastellaro, & Nucci, 2008).

A implementação de programas de cuidados na sobrevivência é defendida por autores como Ganz e Hahn (2010), cujo um dos enfoques principais é a comunicação entre a equipe de Oncologia, os profissionais de saúde na comunidade e o próprio paciente; para isso, o uso de um resumo ou síntese de tratamento é um instrumento de auxílio para esse planejamento futuro.

O acompanhamento longitudinal dos sobreviventes permite abordagens com objetivo de educar sobre a possibilidade de efeitos tardios, fornecer orientações para superação de dificuldades e limitações, promover mudanças comportamentais para prevenção de sequelas e de melhoria da saúde e do bem-estar, fazendo uso de estratégias diversas para favorecer tais mudanças, de modo a considerar a aceitação e compreensão dos sobreviventes, além do baixo custo dessa forma de atuação. Tais mudanças teriam impacto positivo na qualidade de vida desses

indivíduos (Demark-Wahnefried, 2010; Perina, Mastellaro, & Nucci, 2008).

É importante ressaltar que este trabalho tem enfoque em tumores cuja incidência é maior na infância e adolescência, sendo então fundamental o *follow-up* para o acompanhamento de novas demandas de reabilitação, em especial psicossocial, em virtude de mudanças provenientes do próprio desenvolvimento humano.

CAPÍTULO 2 - QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR SUBJETIVO: PERSPECTIVAS PARA COMPREENSÃO DA SOBREVIVÊNCIA EM ONCOLOGIA

(...) Às vezes abro a janela e encontro o jasmineiro em flor.
 Outras vezes encontro nuvens espessas.
 Avisto crianças que vão para a escola.
 Pardais que pulam pelo muro.
 Gatos que abrem e fecham os olhos, sonhando com pardais.
 Borboletas brancas, duas a duas, como refletidas no espelho do ar.
 Marimbondos que sempre me parecem personagens de Lope de Vega.
 Às vezes, um galo canta.
 Às vezes, um avião passa.
 Tudo está certo, no seu lugar, cumprindo o seu destino.
 E eu me sinto completamente feliz.
 Mas, quando falo dessas pequenas felicidades certas,
 que estão diante de cada janela, uns dizem que essas coisas não existem,
 outros que só existem diante das minhas janelas, e outros,
 finalmente, que é preciso aprender a olhar, para poder vê-las assim.

A arte de ser feliz (Cecília Meireles)

Em Psico-Oncologia, inúmeros estudos têm sido desenvolvidos sobre qualidade de vida, constituindo-se um corpo de conhecimentos importante para a área da saúde. Contudo, a maioria dos estudiosos concorda quanto à necessidade de mais investigações. Tendo em vista essa complexidade, este capítulo apresenta um panorama conceitual e instrumental acerca da qualidade de vida, enfocando-se a sobrevivência e o câncer ósseo. Quanto ao bem-estar subjetivo – bem menos abordado no contexto oncológico – apresentam-se conceitos e medidas, destacando-se perspectivas para a sobrevivência nas condições aqui estudadas.

2.1 Qualidade de vida: fundamentos teórico-conceituais e avaliação

Para Calman (1984), estudar o conceito da qualidade de vida não é uma tarefa fácil na medida em que há dificuldade na definição do termo e na análise quantitativa (“quantificadora”) para a comparação entre pessoas. Associado a isso, a avaliação da qualidade de vida em uma mesma sociedade pode apresentar um parâmetro de qualidade de vida diferente em outra etapa histórica; além disso, os valores e as necessidades de uma sociedade são construídos e valorizados diferentemente pelos povos.

Os autores nem sempre possuem um consenso quanto à origem da preocupação com a qualidade de vida. Contudo, em uma perspectiva histórica, comumente o interesse pela qualidade de vida é associado à Filosofia e às questões com o bem-estar e a felicidade do ser humano. Em um segundo momento, a noção de qualidade de vida passou a se relacionar também com fatores socioeconômicos do sujeito e de seu contexto. No início do século 20, houve um crescimento na busca de indicadores de desenvolvimento e riqueza, associando indicadores econômicos e sociais com à noção de qualidade de vida e bem-estar (Fleck, 2008; Matos, 2006; Nucci & Valle, 2006). A

Medicina também é apontada como responsável pelo interesse na qualidade de vida em função do tratamento paliativo de pacientes crônicos (Rianõ, conforme citado por Nucci & Valle, 2006).

Entre as décadas de 1940 e 1980, a subjetividade foi rejeitada dentro do contexto de saúde (Costa Neto, 2002), o que parece ter influenciado a avaliação de conceitos como o da qualidade de vida. Em oposição a isso, um marco importante para o desenvolvimento do conceito de qualidade de vida foi a criação, em 1979, do grupo WHOQOL, que é o grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde [OMS] (The WHOQOL Group, 1998).

A qualidade de vida é definida pela OMS (1994) como a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Para Novelli (2003), o conceito proposto pela OMS enfatiza a perspectiva do indivíduo pessoa sobre sua própria qualidade de vida de forma que o bem-estar psicológico seria um indicador desta variável.

O *WHOQOL Group* considera que três aspectos são importantes e estão implícitos no conceito de qualidade de vida: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas. Dessa maneira, a avaliação da qualidade de vida depende da percepção do próprio indivíduo, é influenciada por vários domínios da vida, sendo necessária a presença de aspectos positivos e a ausência de fatores negativos (Fleck, 2008).

A noção de multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida é reforçada por diversos autores (Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araujo, 2008; Delgado-Sanz et al., 2011; Nucci & Valle, 2006). Segundo Costa Neto e Araujo (2008):

(...) a qualidade de vida não se restringe ao que ocorre na dimensão biológico corporal ou aos bens materiais, pois incorpora também a atribuição de sentidos, as relações com outras pessoas, a intimidade da fantasia, as crenças religiosas e os hábitos de vida na comunidade. (p.195)

Haas (1999, conforme citado por Matos, 2006) descreve cinco atributos existentes nos conceitos de qualidade de vida: além da natureza multidimensional, a qualidade de vida é um conceito que inclui a avaliação das circunstâncias da vida atual do indivíduo, é baseada em valores dinâmicos, inclui valores subjetivos e objetivos e é uma medida confiável como indicador subjetivo porque é feita por pessoas capazes de realizar sua autoavaliação.

Doenças e tratamentos podem modificar esses objetivos. Em relação à subjetividade da avaliação da qualidade de vida, Costa Neto e Araujo (2002) reportam a noção de que a percepção da qualidade de vida pode ser influenciada por fatores psicológicos, tais como estratégias de enfrentamento psicológico e expectativas. Os autores reforçam essa ideia mencionando a noção de Frankl (1963) cuja noção de qualidade de vida pode sofrer a influência da percepção do sentido.

Há dois grandes modelos teóricos a respeito da qualidade de vida: o modelo de satisfação e o modelo funcionalista. O modelo de satisfação se baseia nas perspectivas de felicidade e bem-

estar, sendo que a qualidade de vida está relacionada à satisfação com os diferentes aspectos da vida, definidos como importantes pelo próprio indivíduo (Fleck, 2008).

Nessa perspectiva, a percepção da qualidade de vida pode ser definida como o resultado do equilíbrio entre o que a pessoa gostaria de realizar e o que ela realmente o faz; está relacionada a objetivos individuais e à habilidade de identificar e alcançar tais objetivos, de modo que estes devem ser realistas: “uma qualidade de vida pobre ocorre quando a esperança não a vai ao encontro das experiências” (Calman, 1984, p. 125).

Em outras palavras, é a diferença entre as expectativas do indivíduo e as suas realizações, podendo o mesmo alcançar a satisfação e, conseqüentemente, uma boa qualidade de vida na medida em que diminui suas expectativas ou aumenta suas realizações (Calman, 1984; Grimer, 2005; Prebianchi, 2003):

Em uma perspectiva funcionalista, a qualidade de vida é a forma como o indivíduo desempenha seus papéis sociais e funções, de tal maneira que um indivíduo avalia positivamente sua qualidade de vida quando convive de forma satisfatória com as suas dificuldades e limitações, comparando sua percepção com aquilo que é possível para ele (Cella & Cherin, 1988; Fleck, 2008).

Fleck (2008) cita que, nas últimas décadas, vem ocorrendo uma tendência de se avaliar os aspectos positivos, como adaptação, resiliência, qualidade de vida e espiritualidade, em detrimento dos aspectos negativos de uma experiência. Segundo o autor, movimentos de satisfação do cliente, preocupando-se com a qualidade de vida dos seus usuários, também passou a ter reflexo nos estudos de qualidade de vida; outro movimento importante é o interesse pela humanização da relação médico-paciente.

O conceito de qualidade de vida na área médica data da década de 1930. Karnofsky e Burchenal (1948) desenvolveram o primeiro instrumento de qualidade de vida para pacientes oncológicos, baseando sua avaliação não apenas em critérios objetivos, mas incluindo critérios qualitativos na análise da qualidade de vida destes pacientes (Seidl & Zannon, 2004).

A qualidade de vida pode ou não ser afetada pelas condições de saúde ou pela forma com que o indivíduo percebe sua saúde. É uma avaliação subjetiva do paciente sobre o impacto do estado de saúde na capacidade de se viver plenamente (Patrick, 2008; Silva & Derchain, 2006). Sendo assim, “a qualidade de vida não é uma descrição do status de saúde, é um reflexo da maneira como o paciente percebe e reage ao seu status de saúde e a outros aspectos não médicos de sua vida” (Gill & Feinstein, 1994, conforme citado por Fleck et al., 2008).

De uma maneira mais objetiva, no campo da saúde, a subjetividade aparece na forma como cada pessoa entende e interpreta os itens presentes na avaliação da qualidade de vida, sendo que, enquanto uma pessoa pode comparar sua qualidade de vida atual com a de momentos passados, outra pessoa pode avaliar sua qualidade de vida comparando com outros pacientes ou conforme suas expectativas (Morganstern, Bochner, Dalbagni, Shabsigh, & Rapkin, 2011).

Destaca-se que o modo como o paciente compreende a qualidade de vida e aquilo que ele

percebe como sequela ou como prejudicial à sua vida podem não ser semelhantes ao que é avaliado pela equipe de saúde, sendo esta medida de grande importância clínica (Perina, Mastellaro, & Nucci, 2008).

A qualidade de vida se alicerça nas dimensões físicas, psicológicas e sociais do indivíduo, mas também inclui aspectos como sintomas da doença, efeitos colaterais referentes ao tratamento, funcionalidade, sintomas psicológicos como do estresse, rede social, sexualidade, imagem corporal e satisfação com o tratamento (Costa Neto, 2002).

Os estudos sobre qualidade de vida no contexto da saúde têm como objetivo a avaliação das modificações nos diferentes domínios da vida após um diagnóstico ou uma intervenção específica (Campos & Rodrigues-Neto, 2008; Morganstern et al., 2011), ou ainda, serem uma medida de satisfação com o tratamento recebido (Novelli, 2003). O conhecimento da qualidade de vida de um enfermo “ajuda a determinar se os tratamentos estão sendo mais benéficos do que maléficos” (Patrick, p. 29, citado por Fleck et al., 2008).

O objetivo de se conhecer a qualidade de vida passou da valorização de aspectos como o controle de sintomas ou a diminuição da mortalidade para uma abordagem mais centrada na saúde, em que as condições e estilo de vida constituem aspectos a serem considerados (Almeida & Gutierrez, 2004; Prebianchi, 2003). Entretanto, essa avaliação deve possibilitar a aplicabilidade clínica e se adaptar à condição do paciente nas diversas fases do tratamento (Costa Neto, 2002).

Em relação à problemática do câncer, os estudos sobre qualidade de vida com pacientes com câncer no Brasil têm aumentado, sendo uma preocupação a sua manutenção (Nucci & Valle, 2006). Entretanto, a maior parte das pesquisas sobre qualidade de vida baseia-se, principalmente, em estudos empíricos, de natureza quantitativa, e que foram aplicados principalmente a outros tipos de tumores que não sarcomas (Bertan & Castro, 2009).

O interesse pela qualidade de vida de pacientes, entre eles os oncológicos, é evidenciado por Costa Neto (2002) e Franco e Kovács (2008). As autoras citadas especificam que os principais tópicos de estudo na área da Psico-Oncologia são: prevenção do câncer, estilo de vida e comportamentos de risco; diagnóstico precoce e aspectos genéticos; repasse de diagnóstico pela equipe; controle de sintomas (como a dor); protocolos e modalidades de tratamento; qualidade de vida e efeitos colaterais; aspectos psicossociais e da personalidade vinculados ao câncer; fase terminal da doença e prolongamento da vida.

As medidas de qualidade de vida podem ser consideradas como forma de avaliação da experiência do câncer, das diversas modalidades de tratamento e da sobrevivência (Morganstern et al., 2011). Também são indicadas para a tomada de decisões do paciente, de sua família e da equipe médica e como preditores da sobrevida ao câncer (Montazeri, 2009; Philip, Merluzzi, Peterman, & Cronk, 2009).

A qualidade de vida para pacientes com câncer é influenciada pelo tempo de diagnóstico,

pelo sítio da doença e pelo tipo de tratamento utilizado (Santos, Moura, Santos, Figueiroa, & Souza, 2012). Os efeitos colaterais do tratamento podem fornecer também dados importantes para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (Philip et al., 2009).

Consideram-se relatos de melhora dos aspectos da qualidade de vida semanas após o início do tratamento, tendendo à melhora com o passar do tempo (Morganstern et al., 2011; Sawada et al., 2012). A melhora da qualidade de vida pode estar relacionada à melhora da dor, sendo este aspecto relevante na percepção do indivíduo quanto à sua qualidade de vida. Cabe ressaltar que o trabalho apontado por Morganstern et al. (2011) refere-se a pacientes com osteossarcoma e determina melhora da qualidade de vida aproximadamente 12 semanas após início do tratamento; enquanto o trabalho publicado por Sawada et al. (2012) trazem resultados com pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço.

Muitos estudos demonstram impacto importante na qualidade de vida para pacientes com sarcoma ósseo ou de partes moles. Esses tendem a apresentar escores diminuídos quanto à qualidade de vida geral ou a seu domínio físico, quando comparados à população geral. Podem-se observar ainda menores níveis de independência. Os desempenhos nas áreas emocional, social e cognitiva tenderiam a uma estabilização, sem declínio significativo durante o tratamento (Paredes, Pereira, Moreira, Simões, & Canavarro, 2011).

Ainda em relação ao tratamento, Paredes et al. (2011) constataram que indivíduos mais velhos, com menor nível educacional, casados e realizando quimioterapia relataram qualidade de vida mais empobrecida; em contrapartida, pessoas mais jovens, do gênero masculino e com mais tempo de tratamento apresentavam percepção pior quanto ao domínio espiritual da qualidade de vida. A necessidade de internação está relacionada a uma pior qualidade de vida em geral e pior percepção do nível de independência (Paredes et al., 2011).

É possível estabelecer um retrospecto dos objetivos estabelecidos ao longo do acompanhamento oncológico. Segundo Teles e Valle (2009), entre as décadas de 1950 a 1960, os sobreviventes de câncer não eram frequentes, sendo o objetivo do tratamento o cuidado ao paciente terminal; entre 1970 e 1980, já se pensava na possibilidade curativa. Por volta da década de 1990, com o aumento da sobrevida desses indivíduos, passou-se a se preocupar mais com os o enfrentamento da doença pelo sujeito; a partir do ano 2000, houve maior preocupação com relação aos efeitos a longo prazo do diagnóstico e tratamento (Eiser, 1998; Meadows, 2003, conforme citado por Teles & Valle, 2009).

As pesquisas em Oncologia ampliaram o objetivo da investigação, preocupando-se com os aspectos psicossociais em relação ao tratamento e à sobrevivência (Andersen, 1989, conforme citado por Araujo & Arraes, 1998). Com essa nova perspectiva de acompanhamento dos efeitos tardios da doença e do tratamento em sobreviventes oncológicos, mais uma vez os trabalhos na área denotam conclusões discrepantes quanto ao ajustamento do indivíduo ao meio, considerando que esse ajustamento resulta de um processo influenciado por variáveis médicas e demográficas e

mediado por variáveis psicológicas (Maurice-Stam et al., 2009). A qualidade de vida é então um indicador do ajustamento às consequências do câncer na infância.

Em uma investigação sobre o tema qualidade de vida do adulto sobrevivente de câncer infantil, Teles e Valle (2009) apontaram que três de cinco estudos sobre o tema utilizavam o conceito de “qualidade de vida relacionada à saúde” (*Health Related Quality of Life – HRQoL*); para as autoras, a qualidade de vida relacionada à saúde dos sobreviventes seria influenciada preferencialmente pelo bem-estar subjetivo do paciente.

As contradições quanto aos resultados de pesquisa ocorreriam em virtude dos estudos sobre qualidade de vida serem heterogêneos quanto à população estudada (sobreviventes de diferentes tipos de câncer e de tratamentos) e quanto a formas diferentes de comparação dessas amostras (diferentes tipos de domínios avaliados e emprego de instrumentos diversificados para avaliação). Para Maurice-Stam et al. (2006), as “revisões sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de jovens adultos sobreviventes de câncer infantil mencionam uma grande variedade de estudos com resultados contraditórios” (p.31).

Além disso, as contradições encontradas nos estudos sobre qualidade de vida se relacionam à dificuldade de mensuração desse conceito: “toda exploração de qualidade de vida é limitada pela dificuldade de quantificar um conceito subjetivo” (Frances, Morris, Arkader, Nikolic, & Healey, 2007, p.37).

Já Ortolan (2012) aponta que, nos últimos cinco anos, foram publicadas apenas duas pesquisas no Brasil envolvendo o tema qualidade de vida e adultos sobreviventes de câncer pediátrico: a pesquisa proposta por Costa (2005), estudando a relação entre qualidade de vida e sintomas de estresse pós-traumático, ansiedade e comportamentos de risco, e o estudo de Shimoda et al. (2008), que investigou a percepção da qualidade de vida para sobreviventes de diferentes tipos de câncer pediátrico.

No que se refere aos resultados das pesquisas sobre qualidade de vida na sobrevivência, alguns estudos sugerem que a qualidade de vida de sobreviventes de câncer pode ser comparada a da população geral. Teles e Valle (2009) avaliaram a qualidade de vida dos sobreviventes de câncer infantil como positiva (Langeveld et al., 2004; Zebrack & Chesler, 2002). Entretanto, há pesquisadores que demonstram que crianças e adolescentes com câncer tendem à pior qualidade de vida em relação àqueles já fora de tratamento (Barakat, Marmer, & Schwartz, 2010) ou adultos jovens com pior funcionamento quanto à saúde mental e saúde física (Tai et al., 2012).

Fatores de risco para pior qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer podem incluir características sociodemográficas das famílias tais como recursos limitados e fatores estressores associados (nível educacional dos pais, estrutura e tamanho da família e famílias pertencentes a grupos ou minorias étnicas); contudo, essas características têm relação indireta e influenciada por fatores dinâmicos ao longo do tratamento (Barakat et al., 2010).

O medo da recidiva do câncer também é um preditor de pior funcionamento psicológico, tanto para sobreviventes quanto para seus familiares ou cuidadores; o nível de *stress* ou preocupação pode ser ainda maior para o familiar. O medo da recidiva é influenciado pelo tipo de câncer (Gotay & Pagano, 2007; Kim et al., 2012) ou pelo tipo de tratamento.

Tai et al. (2012) apontam que a deficiência poderia estar associada a uma pior qualidade de vida em jovens adultos sobreviventes de câncer na infância e adolescência, estando ainda associados a comportamentos de risco, como tabagismo, ausência de atividade física e obesidade.

Há resultados mais frequentes de problemas físicos ou de saúde em sobreviventes quando comparado a indivíduos que não passaram pela experiência do câncer. Contudo, as queixas físicas não foram o principal fator para os sobreviventes ao avaliar a qualidade de vida, visto que houve pouca diferença neste aspecto entre os sobreviventes e os que não tiveram câncer (Maunsell & cols, 2006; Maurice-Stam et al., 2006).

Pais de crianças sobreviventes de câncer observam que seus filhos foram capazes de se adaptarem às novas situações, assim como as crianças que não passaram pelo tratamento oncológico, e que os problemas mais comuns são aqueles relativos à própria fase do desenvolvimento infantil (Arrais e Araujo, 1999). O fato de crianças e adolescentes apresentarem pior qualidade de vida poderia estar relacionado com a presença de pais com mais sintomas de depressão e doenças relacionadas ao estresse (Barakat et al., 2010).

Ao se realizar a avaliação da qualidade de vida em sobreviventes, os estudos têm demonstrado a necessidade de instrumentos específicos a esta população (Koopman et al., 2005; Maurice-Stam et al., 2009). Além disso, grande parte dos estudos com sobreviventes utiliza instrumentos para investigação da funcionalidade ao invés da qualidade de vida (Yonemoto et al., 2007).

2.1.1 Qualidade de vida e sobrevivência ao câncer ósseo

Os estudos sobre diagnóstico e tratamento dos tumores ósseos avançaram nos últimos anos, o que foi essencial para a detecção de diagnósticos diferenciais e tratamentos correspondentes. Healey, Nikolic, Athanasian e Boland (1997) reforçam que o estudo da qualidade de vida é um objetivo central para a análise de desempenho em sobreviventes oncológicos, em especial dos tumores do sistema músculo-esquelético, sendo importante considerar a variação da perspectiva do paciente sobre a avaliação deste conceito.

Para Barr e Wunder (2009) alguns fatores seriam importantes na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em sobreviventes de tumores ósseos ou de partes moles, entre os quais: idade (especialmente pré-puberdade), gênero (pois mulheres sobreviventes de câncer tenderiam a relatar QVRS pior do que os homens em circunstâncias comparáveis); características tumorais (tamanho e localização); tratamentos pré-cirúrgico (neoadjuvante) e pós-cirúrgico (quimioterapia e / ou radioterapia); época de estudo, refletindo o tipo de cirurgia e mudança da

quimioterapia/radioterapia, além do período de tempo desde a cirurgia.

Devido ao tipo de tratamento intensivo a que são expostos, como longos períodos de hospitalização, cirurgias extensas, perda temporária da mobilidade e programas complexos de reabilitação, os sobreviventes de câncer ósseo em extremidades representam um grupo de sobreviventes de câncer os quais têm consideráveis chances de sequelas (Aksnes et al., 2007; Felder-Puig et al., 1998).

Alguns estudos sugerem que a qualidade de vida de sobreviventes pode ser comparada à da população geral (Koopman et al. (2005). Entretanto, há estudos que demonstram que para pacientes com tumor ósseo ou tumor cerebral, o índice de qualidade de vida pode ser menor (Barr & Wunder, 2009; Eiser, 2009; Maurice-Stam et al., 2006).

Eiser (2009) identifica alguns fatores que podem explicar um rebaixamento da qualidade de vida em sobreviventes com tumor ósseo: (1) o diagnóstico de tumor ósseo é realizado normalmente na adolescência, quando os sujeitos estão mais conscientes de sua situação e do potencial de risco de vida; (2) esses sujeitos podem experimentar dificuldade de mobilidade, o que pode se tornar um fator limitante em relação à vida social e a suas perspectivas de trabalho. Segundo a autora, pesquisas recentes expressam que sobreviventes de tumores ósseos não reportam comprometimento da qualidade de vida de forma consistente e nem diferente quando comparada à população geral.

O aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas fez com que ocorresse uma diminuição do número de amputações para controle local da doença; entretanto, a incidência de amputação ainda é alta, podendo chegar a 67% dos indivíduos em alguns estudos (Nagarajan et al., 2003; Ness, Bhaskar, Rao, & Daw, 2009).

Entre sobreviventes de tumores ósseos, o tipo de cirurgia e a idade ao diagnóstico parecem não influenciar significativamente as medidas psicossociais; entretanto, quando esses são comparados com seus irmãos, apresentam déficits no que se refere à educação, empregabilidade e facilidade para adquirir seguro de saúde, sendo que um alto nível educacional representa um bom preditor para maior empregabilidade futura (Nagarajan et al., 2003).

Outros estudos corroboram a visão mencionada anteriormente, apontando que não há relação entre o tipo de cirurgia (conservadora do membro afetado ou de amputação) e a percepção de qualidade de vida entre pacientes crianças, após a cirurgia para ressecção de tumor ósseo (Barr & Wunder, 2009; Frances et al., 2007). Há estudos que confirmam até mesmo o contrário: crianças com conservação dos membros podem apresentar mais dificuldade na reabilitação emocional do que crianças com a perda do membro, devido à aceitação rápida (Kagan, conforme citado por Nagarajan et al., 2003).

Maurice-Stam et al. (2009) relatam que crianças mais velhas tendem a sentir impacto mais negativo em relação ao tratamento e conseqüente pior qualidade de vida na fase da sobrevivência. Apontam ainda que sobreviventes de tumores sólidos apresentam melhor qualidade de vida no que se refere aos efeitos tardios da doença/tratamento do que comparados aos demais tipos de câncer.

Entretanto, indivíduos que passaram por tratamento quimioterápico, associado ou não a radioterapia, tendem a uma pior qualidade de vida a longo prazo. A duração do tratamento é também um fator relevante na qualidade de vida do sobrevivente.

Para sobreviventes que receberam o diagnóstico na idade adulta, constatou-se que o escore em relação à habilidade social dos não-amputados é maior, porém o desempenho nos demais domínios, mesmo no físico, é semelhante para ambos os grupos (Yonemoto et al., 2007).

Quando os sobreviventes de osteossarcoma são comparados aos demais sobreviventes de câncer experimentam maiores limitações funcionais, limitações em atividades e dor (Maurice-Stam et al., 2006). Aspectos como saúde geral, saúde mental e ansiedade são similares aos demais sobreviventes (Nagarajan et al., 2011). A avaliação do domínio físico como mais empobrecido não estaria diretamente relacionada à qualidade de vida global. Dessa forma, um bom funcionamento no domínio físico não garante uma boa qualidade de vida, do mesmo modo que um pior funcionamento físico não implica em uma pior qualidade de vida ou na presença de transtornos mentais (Ness et al., 2009; Yonemoto et al., 2007).

Horgan e MacLachlan (2004, conforme citado por Gabarra & Crepaldi, 2009) detectaram que alguns aspectos estão envolvidos com a capacidade de ajustamento do indivíduo em relação à amputação como: a causa, o nível da amputação, há quanto tempo foi realizada a cirurgia, a presença de dores, o uso ou não de próteses, além de fatores sociais. Porém, a maior parte dos estudos tem demonstrado que o sofrimento psicológico não é persistente e, em poucas situações, levariam a alterações psicológicas e/ou comportamentais.

Indivíduos com diagnóstico na fase adulta apresentam pior desempenho em relação à saúde física, porém, seus escores quanto à qualidade de vida e saúde mental são positivos (Zebrack et al., 2008); quando comparados a seus irmãos, sobreviventes de osteossarcoma se assemelham em relação ao estado civil, emprego e educação (Nagarajan et al., 2011).

Um estudo longitudinal, com 44 sobreviventes, concluiu que, nos dois primeiros anos após a cirurgia, os mesmos melhoram significativamente os aspectos relacionados à qualidade de vida, à habilidade funcional e o nível de atividade física, o que não foi observado para a dimensão mental ou psicológica. Contudo, os ganhos mencionados tendem a ocorrer principalmente no primeiro ano após a cirurgia no que se refere à qualidade de vida, sendo que aspectos como complicações, sequelas relacionadas à doença (como metástases e resultados de cirurgia) mostraram impacto importante sobre a qualidade de vida (Bekkering et al., 2012).

2.1.2 Qualidade de vida em casos de amputação

No tratamento dos tumores ósseos, a cirurgia para ressecção do tumor é necessária quando se tem como objetivo a cura. Sabe-se que os tumores ósseos mais comuns atingem especialmente adolescentes e adultos jovens. Para esta população, a aparência física é um fator importante para a integração social.

O aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas fez com que ocorresse uma diminuição do número de amputações e conseqüente diminuição do interesse em pesquisas sobre funcionalidade entre amputados e não-amputados para se investir na avaliação de outros fatores (Ness et al., 2009). Entretanto, a incidência de amputação ainda é alta: em estudo de 2003, estudos apontam que 60% a 67% dos indivíduos com osteossarcoma passam por amputação para controle local da doença (Nagarajan et al., 2003; Nagarajan et al., 2004).

Como efeitos tardios da amputação, os sobreviventes podem apresentar problemas funcionais, deformidades estéticas e problemas psicossociais (Perina et al., 2008). A imagem corporal e a aparência parecem ser importantes para pacientes com tumor ósseo, podendo ser um preditor da autoestima, em especial para adolescentes e jovens que buscam a integração em um grupo social (Ness et al., 2009; Tabone et al., 2005).

Estudo realizado com 21 adolescentes sobre imagem corporal e ajustamento social demonstrou pior avaliação da imagem corporal em pacientes com câncer, sendo essa percepção intensificada após o tratamento (Pendley, Dahlquist, & Dreyer, 1997, conforme citado por Bellizzi et al., 2012).

Em investigação com adolescentes amputados devido ao câncer, estes referiram medo de que a amputação interferisse na possibilidade de se estabelecerem relacionamentos afetivos e de se tornarem dependentes de seus pais devido à perda de funcionalidade (Oliveira, 2009). A insegurança em relação a mudanças nos vínculos afetivos e sociais em função das mudanças corporais também foi apontada por Ortolan (2012). Contudo, o tipo de cirurgia (conservadora do membro afetado ou de amputação) não demonstrou ser significativo para a percepção de qualidade de vida entre pacientes crianças, após a cirurgia para ressecção de tumor ósseo (Barr & Wunder, 2009; Frances et al., 2007).

Apesar da pior avaliação da imagem corporal em pacientes com câncer, entre os sobreviventes de tumores ósseos, o tipo de cirurgia e a idade ao diagnóstico também parecem não influenciar significativamente as medidas psicossociais. As pesquisas têm demonstrado que não há relação entre funcionalidade física insatisfatória e limitações em relação à saúde mental: estudos chegam a indicar que crianças com conservação dos membros podem apresentar mais dificuldade na reabilitação emocional do que crianças com a perda do membro, devido à necessidade de aceitação, adaptação e reabilitação de maneira rápida (Kagan, conforme citado por Nagarajan et al., 2003).

Comparando sobreviventes que receberam o diagnóstico na idade adulta, agrupados em amputados e não-amputados, constatou-se que o escore em relação à habilidade social dos não-amputados é maior. Essa dificuldade, entretanto, não demonstra relação direta entre pior domínio físico e alteração no domínio mental (Ness et al., 2009; Yonemoto et al., 2007). Não há diferença de desempenho físico entre amputados e não-amputados (Ness et al., 2009).

Alguns aspectos estão envolvidos com a capacidade de ajustamento do indivíduo em

relação à amputação como: a causa, o nível da amputação, há quanto tempo foi realizada a cirurgia, a presença de dores, o uso ou não de próteses, além de fatores sociais. Porém, a maior parte dos estudos tem demonstrado que o sofrimento psicológico não é persistente e, em poucas situações, levaria a alterações psicológicas e/ou comportamentais (Horgan & MacLachlan, 2004, conforme citado por Gabarra & Crepaldi, 2009).

A imagem corporal contempla a satisfação do indivíduo com sua vida e, dessa forma, o uso da prótese por amputados pode ser uma estratégia de auxílio no enfrentamento, seja o seu uso uma forma de integração do eu, uma forma de aumentar as possibilidades do indivíduo ou uma “facilitadora” para o dia-a-dia. São consideradas estratégias de enfrentamento atitude positiva frente à amputação e engajamento social. O êxito no ajustamento e uso da prótese favorece a diminuição da sensação de diferença em relação aos demais indivíduos e, conseqüentemente, ajuda a formação de uma autoestima positiva. Assim, a prótese tem funções significativas na adaptação físico-funcional, no ajustamento emocional e no estilo de enfrentamento. A adaptação físico-funcional corresponde à possibilidade de compensação, de autoeficácia e de independência; o ajustamento social aborda a aceitação e o suporte de terceiros, as interações sociais, o desenvolvimento de papéis sociais e a realização de atividades de lazer (Saradjian, Thompson, & Datta, 2007).

O uso contínuo da prótese pode se transformar em automático, de forma a se constituir em parte do corpo do indivíduo, uma “vestimenta” ou um instrumento para atingir um objetivo. As próteses para membros superiores são vistas pelos pacientes como menos satisfatórias psicológica e funcionalmente (Narang & Jape, conforme citado por Saradjian et al., 2007), de forma que os sobreviventes com lesão na pelve apresentaram pior qualidade de vida utilizando a escala *Quality of life – Cancer Survivors* (Nagarajan et al., 2004).

Outros aspectos estão relacionados a uma pior qualidade de vida, tais como menor nível educacional ou com a idade mais avançada; contudo as condições presentes pelo próprio envelhecimento por si só podem piorar a percepção da qualidade de vida (Nagarajan et al., 2004).

O fator gênero também parece influenciar a percepção da qualidade de vida: mulheres tendem a perceber sua qualidade de vida como pior, assim como ocorre na população em geral (Nagarajan et al., 2004); para os amputados, as mulheres tendem a sentir que a mudança na autoimagem é mais significativa do que na dos homens, podendo tornar-se mais importante do que a própria funcionalidade. Nesse processo, os homens pretendem a melhora da funcionalidade enquanto, as mulheres, o restabelecimento da feminilidade (Furst e Humphrey, 1983; Saradjian et al., 2007).

Mesmo para cirurgias com conservação do membro acometido, há relato de pior percepção do domínio psicológico para meninas, sendo que a cirurgia de ressecção e reconstrução com endoprótese poderia apresentar complicações clínicas (Tabone et al., 2005).

Cabe ressaltar que a avaliação da funcionalidade e da qualidade de vida apresenta efeito da

subjetividade: uma investigação de Furst e Humphrey (1983) demonstrou que pessoas que não passaram pela experiência de uma amputação avaliam as deficiências decorrentes dela como piores do que na avaliação dos próprios amputados.

2.1.3 Avaliação de qualidade de vida em Oncologia

O estudo de qualidade de vida tem sido influenciado pela ênfase no desenvolvimento de instrumentos de avaliação e mensuração, datados desde a década de 1930, sendo elaborada, em 1948, a escala de Karnofsky e Burchenal (*Performance status scale*) para paciente oncológicos (Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araujo, 2001; Costa Neto & Araujo, 2008; Seidl & Zannon, 2004). Esta escala incluiu indicadores qualitativos na avaliação da qualidade de vida dos pacientes oncológicos.

A criação de instrumentos para avaliação da qualidade de vida teve ênfase entre as décadas de 1940 e 1960, porém com maior complexidade a partir da década de 1970, cujo objetivo principal era a avaliação de populações com diagnóstico médico. A partir de 1970 até 1990, evidencia-se o predomínio de escalas de avaliação quanto a um diagnóstico ou à perda de funções, com preferência por instrumentos fechados. Ampliam-se os objetivos, não visualizando apenas a mensuração, mas a avaliação com a satisfação com a vida. A década de 1990 é marcada também pelo desenvolvimento de instrumentos ecológicos de avaliação, os quais consideram o ecossistema do indivíduo (Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araujo, 2008).

Nas últimas duas décadas, os estudos sobre qualidade de vida têm enfatizado tanto a forma quantitativa quanto o autorrelato do paciente. Embora os instrumentos de avaliação de qualidade de vida sirvam para auxiliar os pesquisadores, apenas o escore ou o dado quantitativo não se mostra suficiente para explicar as relações dos sujeitos com os elementos que compõem a sua qualidade de vida, sendo possível a combinação de técnicas metodológicas. Nessa vertente, os trabalhos tem reforçado a importância do autorrelato na compreensão da experiência oncológica. O autorrelato também pode ser corroborado pelo relato de pessoas próximas, tais como familiares e amigos. A análise qualitativa auxilia a melhor compreensão do sujeito e de suas relações em virtude da possibilidade de interação entre pesquisador e sujeito; da construção de conhecimento pela interpretação do pesquisador; pela legitimação das particularidades do sujeito que representam informações importantes na avaliação da sua qualidade de vida; pelo aprimoramento da compreensão sobre o sujeito através do aprendizado de outra perspectiva ou mesmo pela substituição de uma avaliação por outra quando o sujeito não for capaz de referir com precisão, como no caso de crianças mais novas ou de paciente debilitados (Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft, & Rainbird, 2010; Costa Neto & Araujo, 2008; Parsons, Fairclough, Wang, & Hinds, 2012; Prebianchi, 2003; Silva & Derchain, 2006).

As pesquisas comparando a percepção de crianças e seus pais sobre a qualidade de vida têm demonstrado variação entre os resultados, sendo que a idade da criança, gênero, diagnóstico,

duração da doença, o tratamento e o domínio da qualidade de vida parecem ser fatores relevantes que influenciam nessa concordância (Parsons et al., 2012).

Ainda em relação ao autorrelato, Prebianchi aponta (2003) a importância de métodos que tornem essa estratégia mais efetiva, como uso de instruções claras, de itens concisos e oportunidade para o participante solicitar ajuda ou esclarecimento.

O uso de instrumentos de qualidade de vida de natureza qualitativa recebe críticas em relação à validade ou confiabilidade dos dados obtidos, critérios estes psicométricos. Entretanto, para alguns teóricos, essas críticas não se fundamentam em virtude de não haver uma estabilidade das medidas de qualidade de vida, isto é, os fatores que a constituem podem sofrer diversas alterações mesmo em um curto período de tempo (Costa Neto & Araujo, 2008).

Para Pirl (2010), não há consenso em relação a qual tipo de instrumento é melhor, sendo a escolha baseada no objetivo a ser medido ou avaliado. Segundo o autor, a escolha do instrumento deve levar em consideração sete aspectos: objetivo ao se utilizar o instrumento; população; psicomетria; sensibilidade e especificidade do instrumento; sensibilidade a mudanças; “peso” do instrumento e facilidade de pontuação.

O objetivo refere-se ao motivo de aplicação do instrumento a ser utilizado, ou seja, se o instrumento é uma escala para avaliar sintomas, se é um *checklist* para definir um diagnóstico ou se será utilizado em pesquisa ou em uma avaliação clínica. Pirl (2010) chama a atenção que se deve considerar a aceitação do paciente e a brevidade na aplicação clínica.

O critério população corresponde a quem o instrumento será aplicado, de forma que o mesmo pode não ser ideal para todos os grupos, ou seja, pode atender a estudos com a população geral, porém, não ser indicado para estudos com um tipo específico de população, como sobreviventes de câncer. É importante considerar quais instrumentos já foram utilizados para aquela população específica que se deseja estudar. Em relação ao item psicomетria, questiona-se se o instrumento a ser utilizado foi rigorosamente desenvolvido, tendo evidência de que realmente mede o atributo de interesse (validade) e se há consistência na sua mensuração (reabilidade). Além disso, é importante verificar se há dados sobre o uso deste instrumento na população de interesse.

Outro critério fundamental é se o instrumento é sensível à população e ao problema estudado, ou seja, ele identifica todos os casos (sensibilidade e especificidade do instrumento)? Ele é capaz de avaliar longitudinalmente um sintoma, isto é, determina diferenças significativas ao longo do tempo (sensibilidade a mudanças)? Este último aspecto também é fortemente defendido por Clinton-McHarg et al. (2010).

A “carga” ou “peso” de um instrumento está relacionado às dificuldades do indivíduo em respondê-lo, como: o tempo de demora para respondê-lo completamente, à forma de aplicação, necessidade de auxílio de profissionais ou possibilidade de autoaplicação, além da necessidade de recurso financeiro para aplicação a cada indivíduo. Além disso, alguns instrumentos podem

rapidamente ser corrigidos e pontuados, mesmo manualmente, sendo os resultados já utilizados em tempo real. Já outros instrumentos dependem de pontuação mais elaborada ou uso de computador, o que pode dificultar à correção ou pontuação.

Muitos instrumentos podem ser utilizados para acesso às informações sobre qualidade de vida. Alguns instrumentos são considerados genéricos, sem associação com alguma doença ou condição específica. Esse tipo de instrumento permite uma avaliação ampla de diferentes doenças e diferentes graus de gravidade, além de avaliação de tipos de tratamento ou intervenções de saúde, ou de diversos subgrupos culturais e demográficos (Matos, 2006). Exemplos de instrumentos genéricos são o *WHOQOL-100 (World Health Organization Instrument to Assess Quality of Life – WHOQOL-100, The WHOQOL Group, 1995)*, o *Health-Related Quality of Life – HRQOL (Centers for disease control and prevention, 2000)* e o *Medical Outcomes Study - 36-item Short-form Health Survey – SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992)*.

O *WHOQOL-100* é um instrumento de 100 itens, composto por seis domínios de análise: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/ crenças pessoais; sua versão reduzida, o *WHOQOL Brief* consiste em um instrumento com quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O *Medical Outcomes Study - 36-item Short-form Health Survey (SF-36)* tem sido utilizado com frequência em estudos sobre qualidade de vida e consiste em um instrumento com 36 itens avaliando oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e comparação das condições de saúde atuais e há um ano antes.

Contudo, instrumentos específicos têm sido propostos para se conhecer como as particularidades de determinada doença contribuem com a avaliação da qualidade de vida de pacientes (Campos & Rodrigues-Neto, 2008). Os instrumentos específicos vem sendo elaborados tendo em vista a necessidade de uso prático de escalas mais sensíveis a alterações clínicas que ocorrem ao longo do tempo e maior detalhamento em grupos com diagnósticos específicos (Pearce et al., 2008).

Nos estudos com pacientes oncológicos, alguns instrumentos específicos têm sido utilizados, tais como o *Quality of Life Questionnaire C-30 - (European Organization for Research for Treatment of Cancer.)*, a *Functional Assessment of Cancer Therapy-General -FACT-G (American Toracic Society - Quality of Life Resource, 1999)* e a *Functional Living Index –Cancer - FLIC (American Toracic Society - Quality of Life Resource, 1999)*.

Apesar do aprimoramento do diagnóstico e do tratamento visando à cura do câncer, o que tem proporcionado o aumento do número de sobreviventes, Pearce et al. (2008) referem que há poucos instrumentos medindo qualidade de vida com sobreviventes de câncer. Os autores reforçam a importância de um instrumento específico para sobreviventes visto que há diferença entre as etapas iniciais (do diagnóstico e do tratamento), com a fase posterior (do acompanhamento

longitudinal), o que implica a necessidade de um instrumento específico para avaliação das consequências sobre o sobrevivente a longo prazo. Além disso, referem que os instrumentos de qualidade de vida para pacientes oncológicos são pouco indicados para sobreviventes em virtude de terem como objetivo conhecer os efeitos imediatos do diagnóstico e do tratamento, ao invés de se conhecer questões como reintegração ou sequelas posteriores.

Cabe ressaltar a preocupação na utilização de instrumentos concisos ou muito abreviados, pois há a possibilidade de não detectarem uma variedade de situações e aspectos sobre a doença e a adaptação do paciente ao tratamento e à fase de sobrevivência (Morganstern et al., 2011).

Constata-se um aumento crescente no interesse em utilizar recursos de comunicação eletrônica, como *e-mail*, mensagens eletrônicas, como forma de realizar *follow-up* de pacientes. Fatores que contribuem para fortalecimento no uso desses recursos, considerados como tecnologia *e-health*, são a eficácia na administração, a perspectiva de bons resultados clínicos e o favorecimento da capacitação do paciente (Andreassen, 2011).

Na concepção de Andreassen, o endereço eletrônico possui, pelo menos, quatro papéis: é uma forma de obter informações e fazer com que o paciente e sua família sintam-se no controle da doença; como um dispositivo possibilita a sensação de segurança e que, mesmo se não utilizado, está à disposição do paciente/família; como uma proteção ao paciente, pois preserva o mesmo de avaliações ou consultas constantes, filtrando o que ele necessita naquele momento; ou, então, como uma forma de organizarem as informações relevantes e assim manterem um papel ativo frente ao tratamento. Esses papéis permitem que, através da comunicação eletrônica, estimulem-se a atenção e os cuidados com a saúde.

O uso da internet como uma possibilidade de acesso a informações e orientações também é reforçada por Barros (2008), que acredita que a satisfação com as informações recebidas está relacionada com a qualidade de vida dos pacientes e, até mesmo, auxilia a comunicação com a equipe médica. O acesso ao conteúdo de sua doença pela internet favorece a compreensão pelos usuários e fortalece a relação médico-paciente na medida em que se confirmam os dados pesquisados pelo paciente. Barros enfoca não apenas o uso de recursos como mensagens eletrônicas ou *emails*, mas ainda o acesso a sites, grupos de suporte virtuais e redes sociais.

Embora, para Andreaasen (2011), o uso da internet pode ser benéfico mesmo para leigos. Caponero (2008) pondera o uso deste instrumento tendo a perspectiva a realidade brasileira. Para ele, a inclusão social ainda é uma utopia em virtude do número elevado de brasileiros não-alfabetizados, sendo o acesso virtual ainda restrito.

2.1.3.1 Medida específica de qualidade de vida para sobrevivência em oncologia

O instrumento para avaliação da qualidade de vida em sobreviventes oncológicos *Quality of Life for Cancer Survivors* (QOL-CS) foi desenvolvido pelo por Grant, Padilla e Ferrell, do City of Hope National Medical Center, sendo posteriormente modificado por Ferrell e Hassey-Dow. A

versão modificada inclui questões abertas como “o que significa qualidade de vida para você”, “como a experiência do câncer impactou a sua qualidade de vida/como sua qualidade de vida mudou” e incluía a solicitação para que os sobreviventes contassem uma história ou experiência significativa sobre o câncer e sua qualidade de vida (Ersek, Ferrell, Hassey-Dow, & Melancon, 1997). Pela segunda versão do instrumento apresentar questões descritivas amplas, que podem dificultar o preenchimento da mesma, optou-se, neste estudo, pela utilização da versão inicial, em conjunto com a elaboração de um instrumento específico e adaptado para avaliação da experiência oncológica.

O instrumento é composto por 41 itens, divididos em 4 domínios: 18 itens da categoria psicológica; 8 relacionadas ao aspecto físico; 8 da categoria social e 7 itens relacionados à categoria espiritual. O instrumento é autoadministrado. Como forma de mensuração dos itens, há uma escala de 11 pontos, de 0 a 10 para cada item, sendo 10 o melhor resultado. O escore total é a soma de todos os itens, sendo possível a mensuração por cada subescala ou categoria.

Em uma análise de instrumentos para medição de qualidade de vida de sobreviventes, Pearce et al. (2008) consideraram que o *Quality of Life for Cancer Survivors* (QOL-CS) é um instrumento com características como confiabilidade, replicabilidade, viabilidade, aceitabilidade e validade preditiva, o que implica na possibilidade de aplicação em pesquisa.

Nagarajan et al. (2004) utilizaram o *Quality of Life for Cancer Survivors* (QOL-CS) para avaliar 528 sobreviventes nos Estados Unidos, acompanhados pelo *Child Cancer Survivors Study*; todos apresentavam mais de 18 anos à época do estudo, de forma semelhante à presente pesquisa. Foi observado, pelos autores citados, validade no uso do instrumento.

Outros trabalhos também utilizaram o *Quality of life for cancer survivors* (QOL-CS) como instrumento de avaliação da qualidade de vida em sobreviventes. Chopra e Kamal (2012) realizaram uma revisão de estudos de avaliação da qualidade de vida em sobreviventes de câncer de mama, sendo que alguns deles utilizaram o QOL-CS nesta avaliação, tais como Ahles et al. (2005), Cimprich et al. (2002) e Dow et al. (1996).

Um aspecto relevante do trabalho de Ahles et al. (2005) é o fato de que os autores concluem que sobreviventes de câncer diferem na forma de lidar com a doença a depender do tipo de câncer e da história do tratamento, o que influencia na qualidade de vida.

O QOL-CS foi utilizado ainda para verificar a relação entre o sofrimento e a qualidade de vida de sobreviventes de vários tipos de câncer, evidenciando que maiores níveis de sofrimento estavam associados a níveis empobrecidos de qualidade de vida (Lehmann, Oerlemans, van de Poll-Franse, Vingerhoets, & Mols, 2011). Contudo, por meio do QOL-CS, Zebrack, Yi, Petersen e Ganz (2008) avaliaram que o câncer afeta não apenas de maneira negativa, mas também positivamente a vida dos sobreviventes.

2.2 Bem-estar subjetivo: fundamentação geral e medidas

O bem-estar psicológico ou subjetivo pode ser considerado como uma área em crescimento na Psicologia, a qual, muitas vezes, é referida por termos do senso comum como felicidade, satisfação, estado de espírito ou afeto positivo (Giacomoni, 2004).

Contudo, o aprofundamento dos estudos nessa área trazem novos conceitos em relação ao bem-estar subjetivo (BES). O BES pode ser considerado como a avaliação subjetiva da qualidade de vida, como a qualidade de vida percebida ou, então, como um importante indicador de qualidade de vida (Costa & Pereira, 2007; Giacomoni, 2004; Siqueira & Padovam, 2008). É uma medida de estado que se modifica periodicamente baseado em mecanismos internos de enfrentamento e interação com o mundo externo (Chandra et al., 1998).

Segundo Pais-Ribeiro e Galinha (2005), o constructo do BES foi estudado inicialmente por Wilson, na década de 1960. Na época, buscou-se compreender o bem-estar segundo a perspectiva de Base-Topo (*Bottom Up*) X Topo-Base (*Top Down*). Segundo essa perspectiva, a satisfação imediata das necessidades do indivíduo produz a sensação de felicidade, enquanto a persistência de necessidades a serem ainda satisfeitas causa a percepção de infelicidade (*Bottom Up*). Além disso, o nível de satisfação é influenciado por expectativas, experiências passadas, valores e comparações entre as pessoas (*Top Down*). Esse modelo teórico sobre o bem-estar se preocupava em explicar como os fatores externos, tais como as variáveis sociodemográficas, afetam a felicidade (modelo *bottom-up*,) ou como uma pessoa pode apresentar uma predisposição para interpretar as experiências de vida, positivas ou negativas, o que influencia a avaliação da vida (modelo *top-down* do bem-estar). Entretanto, estudos sobre dados sociodemográficos demonstraram que os recursos materiais podem contribuir para a satisfação com a vida, mas fatores de outras naturezas, tais como respeito, bom relacionamento social e religiosidade se mostram ainda mais significativos e podem influenciar no bem-estar subjetivo e na adoção de determinados estilos de vida. Desse modo, as necessidades intrínsecas são previsores positivos do bem-estar subjetivo (Marques, Sarriera, & Dell'Aglio, 2009; Srivastava, Locke & Bartol, 2001, conforme citado por Giacomoni, 2004).

As pesquisas sobre o bem-estar na área da saúde se estreitaram a partir da década de 1970, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatizou a importância da promoção da saúde e do estilo de vida, e do modelo biopsicossocial na assistência à saúde, em contraposição ao modelo biomédico. Nesse sentido, a preocupação com a saúde envolvia principalmente o conhecimento dos aspectos positivos percebidos pelo indivíduo em detrimento da ênfase em sintomas ou fatores negativos. Essa noção foi ampliada para as diversas áreas da Saúde, ressaltando-se a área da Saúde Mental (Pais-Ribeiro & Galinha, 2005). Nesse sentido: "o bem-estar psicológico é um componente subjetivo que faz a medida de QV ser uma informação única, comparada com outros instrumentos de avaliação da doença, e constituindo o elemento central de uma medida de QV" (Novelle, 2003, p.8).

Consonante com este enfoque, Ostrom (1969, conforme citado por Giacomoni, 2004) trouxe a ideia do BES como sendo uma atitude composta por dois componentes básicos: afeto e cognição, sendo que o componente cognitivo se refere ao conteúdo racional ou intelectual e o componente afetivo abrange conteúdos emocionais. Principalmente a partir da década de 1980, passou-se a considerar o BES como um construto psicológico integrado por experiências emocionais positivas e negativas; as experiências positivas passaram a ser chamadas de afetos positivos ou *positive affects*, enquanto as experiências negativas passaram a ser denominadas de afetos negativos ou *negative affects* (Siqueira & Padovam, 2008).

Assim como o construto da qualidade de vida, o BES é avaliado segundo a subjetividade do indivíduo, ou seja, é influenciado pela experiência individual; compreende a avaliação que o sujeito faz de sua própria vida, sobre contextos específicos, tais como trabalho ou relacionamento, sendo essa condição influenciada pela personalidade, pela cultura e pela análise individual da frequência com que experimentam emoções positivas ou negativas. Além da experiência e das emoções, aspectos como valores e expectativas influenciam esta avaliação individual. O bem-estar subjetivo é uma experiência interna de cada indivíduo, sendo que as circunstâncias externas influenciam, mas não são fatores que constituem o bem-estar. Assim, como a avaliação do BES é influenciada pela subjetividade, uma pessoa com dificuldade econômica e que avalia como negativos itens objetivos da sua qualidade de vida, pode ainda assim se avaliar como satisfeita com sua vida (Albuquerque & Tróccoli, 2004; Campbell, 1976, conforme citado por Albuquerque & Tróccoli, 2004; Siqueira & Padovam, 2008).

Outro aspecto relevante à compreensão do bem-estar, destacado por Diener (1996), é de que o BES não está relacionado apenas à ausência de fatores negativos, mas principalmente à presença de fatores positivos (conforme citado por Giacomoni, 2004). Sob esta perspectiva, o conceito de bem-estar subjetivo considera este como uma medida que combina a presença de emoções positivas ao mesmo tempo que a ausência de emoções negativas, além da percepção do sujeito sobre satisfação com sua vida (Diener, 1984, conforme citado por Fleck, 2008).

A ideia do modelo tripartido compreende que o bem-estar subjetivo é composto por três componentes inter-relacionados: satisfação com a vida, afeto positivo e afeto negativo (Pais-Ribeiro & Galinha, 2005). Nesse sentido, uma pessoa com balanço positivo entre o afeto positivo e o afeto negativo, isto é, com maior vivência de emoções e de prazer, do que negativas ou de sofrimento, é considerada feliz ou com bem-estar positivo. Para mensuração do BES, a frequência das experiências ou afetos é mais importante do que sua intensidade, de forma que o BES positivo é o resultado de mais momentos de satisfação do que poucos momentos de grande intensidade (Larson, 1987, conforme citado por Costa & Pereira, 2007; Machado & Bandeira, 2012; Pais-Ribeiro & Galinha, 2005; Siqueira & Padovam, 2008).

Alguns teóricos distinguem o bem-estar subjetivo do bem-estar psicológico (BEP). Enquanto o objetivo inicial do BES é investigar a influência das mudanças sociais através da

avaliação com a satisfação com a vida a partir do equilíbrio entre afetos positivos e negativos, o BEP é um constructo baseado na teoria psicológica e sobre o funcionamento positivo, que tem como alicerce as formulações psicológicas sobre o desenvolvimento humano e se baseia na capacidade do indivíduo de lidar com as novas situações da vida (Machado & Bandeira, 2012).

Considerando essa perspectiva do BEP, Ryff e Keyes (1995) afirmam que há outros aspectos na avaliação do bem-estar subjetivo além da satisfação, do afeto positivo e afeto negativo e propõem a existência de seis componentes: autoaceitação, relações positivas com os outros, autonomia, domínio ou controle do ambiente, razão de viver e crescimento pessoal. A autoaceitação está relacionada a ter uma atitude positiva e aceitação de si mesmo; as relações positivas com os outros estão ligadas ao fato de possuir relacionamentos satisfatórios com outras pessoas; ser independente e avaliar experiências pessoais conforme critérios próprios estão relacionados à capacidade de autonomia; o domínio sobre o ambiente é caracterizado pela habilidade em manejar o ambiente para satisfazer próprias necessidades; o propósito na vida está associado à manutenção de objetivos enquanto o crescimento pessoal à capacidade de perceber um contínuo desenvolvimento pessoal (Costa & Pereira, 2007; Machado & Bandeira, 2012).

No Brasil, o referencial do bem-estar subjetivo vem sendo utilizado desde a década de 1990, mas com mais ênfase a partir de 2000, sem haver um consenso sobre o conceito. Contudo, há a presença de estudos como de Albuquerque e Tróccoli (2004) e de Siqueira, Martins e Moura (1999) visando a construção e a validação de escalas para medição deste aspecto (Costa & Pereira, 2007; Siqueira & Padovam, 2008). Porém, há necessidade, ainda, de outros trabalhos na área da Saúde, em especial na sobrevivência ao câncer.

Diener, Suh e Oishi (1998) não consideram o bem-estar subjetivo como sinônimo de saúde mental, mas como um de seus componentes. Dessa forma, para sua mensuração, não é possível considerar esse constructo como uma medida limitada de um aspecto da vida, mas uma medida global (Giacomini, 2004).

A compreensão do bem-estar pode ser diferente dependendo da fase do desenvolvimento do indivíduo. Crianças e adolescentes podem avaliar seu bem-estar em decorrência da satisfação de seus desejos e projetos (Perina et al., 2008).

Os instrumentos de avaliação do bem-estar são baseados principalmente no autorrelato. Entre os instrumentos mais utilizados para a avaliação subjetiva do bem-estar estão: a Escala de Bem-Estar Subjetivo (*Subjective Well-Being Scale - SWBS*), de Lawrence e Liang (1988); a Escala de Satisfação com a Vida (*Satisfaction with Life Scale - SWLS*), de Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985); o Index de Bem-Estar, de Campbell, Converse e Rodgers (1976) e a Escala de Afeto Positivo e Afeto Negativo (*Positive Affect/Negative Affect Scale - PANAS*) de Watson, Clark e Tellegen (1988). No Brasil, são utilizadas algumas escalas como: Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES) de Albuquerque e Tróccoli (1994) e Escala de Ânimo Positivo e Negativo (EAPN), de Siqueira et al. (1999).

Ressalta-se que o Index de Bem-Estar foi utilizado em um levantamento de grande dimensão sobre a qualidade de vida norte-americana, realizado na década de 1970 (Giacomoni, 2004).

2.2.1 Avaliação de bem-estar subjetivo

No presente estudo, será utilizado o conceito do bem-estar subjetivo em função da preocupação com a avaliação individual da experiência do câncer, contendo aspectos positivos e negativos e as ideias construídas pelos participantes; além disso, este conceito é consonante com a escala proposta para aplicação.

Para estudo desse constructo, Albuquerque e Tróccoli (2004) propuseram a construção de uma escala brasileira para mensuração do bem-estar subjetivo: a Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), respondida através do autorrelato. Essa escala é constituída por fatores que envolvem a satisfação do sujeito em relação à vida e a avaliação de afetos positivos e negativos. A escala se divide em duas subescalas: a primeira é composta por 54 itens e representa sentimentos e emoções (positivos e negativos) que avaliam a dimensão afeto do bem-estar subjetivo; esse aspecto é avaliado por meio de uma escala de resposta tipo *Likert* de cinco pontos. A segunda subescala é composta por 15 sentenças e avalia o que o indivíduo faz da sua própria vida e o seu grau de satisfação; ela é respondida por meio de uma escala em que “1” significa discordo plenamente e “5” significa concordo plenamente (Albuquerque & Tróccoli, 2004).

Em relação à implementação de uma prática regular para avaliação da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo de pacientes são considerados três tipos de obstáculos: as barreiras de atitude, as barreiras de conceito e metodologia e as barreiras práticas. As barreiras de atitude podem ser exemplificadas pelo preconceito dos profissionais em considerar relevantes as informações obtidas e considerar a avaliação como científica; as barreiras de conceito e metodologia são caracterizadas pela indefinição do que se quer investigar e supremacia do conceito biomédico; as barreiras práticas são exemplificadas pela falta de recursos financeiros ou de recursos humanos treinados (Osoba, 1991, conforme citado por Costa Neto & Araujo, 2008).

Muitos dos estudos sobre qualidade de vida com pacientes com sarcoma tendem a considerar principalmente os efeitos durante o tratamento; poucos estudos têm como objetivo o estudo da qualidade de vida, em especial as condições psicossociais e ocupacionais que influenciam a readaptação do indivíduo ao seu ambiente (Osoba, 1991, conforme citado por Costa Neto & Araujo, 2008).

Dessa forma, um dos objetivos da atuação da Psico-Oncologia é a reabilitação psicossocial (Cunha & Rumen, 2008). Isso posto, a reabilitação não deve ser entendida somente pelos aspectos físicos relacionados à capacidade funcional, mas também aos aspectos psicossociais que interferem sobre a percepção do indivíduo sobre sua posição no mundo, tais como reinserção escolar ou

ocupacional e a organização dos relacionamentos afetivos e sociais que compõem a sua rede de apoio.

Observa-se ainda que grande parte das pesquisas sobre qualidade de vida tem focado as dificuldades enfrentadas pelos pacientes durante a fase da doença, mas poucos enfatizam as mudanças positivas que os sobreviventes experimentaram (Eiser, 2009). Este fato demonstra que o enfoque principal dos pesquisadores está nas limitações (físicas ou psicossociais) ao invés de priorizar a compreensão sobre a capacidade do indivíduo em lidar com as situações de estresse e os fatores positivos neste processo, o que poderia favorecer a elaboração de programas de prevenção de saúde.

Em relação à temática proposta, o enfoque das pesquisas tem sido maior sobre a qualidade de vida no contexto da saúde do que no bem-estar, sendo necessário o desenvolvimento de trabalhos não apenas para a avaliação dos domínios da qualidade de vida, mas para compreensão dos sentimentos do indivíduo e o seu grau de satisfação enquanto participantes desse processo de saúde-doença. A compreensão do bem-estar subjetivo enquanto um indicador de qualidade de vida possibilita o entendimento global e aprofundado deste conceito na vivência do dia a dia do indivíduo, em seus mais diferentes domínios e, em especial, quanto ao aspecto psicológico.

CAPÍTULO 3 - DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO

A felicidade é como a pluma
Que o vento vai levando pelo ar
Voa tão leve
Mas tem a vida breve
Precisa que haja vento sem parar (...).

Antônio Carlos Jobim & Vinícius de Moraes

Neste capítulo, serão reportados os objetivos da pesquisa de campo, cuidados éticos, procedimentos de coleta (contexto de investigação, constituição da amostra e instrumentos utilizados) e análise de dados.

3.1 Objetivos

A pesquisa teve como objetivo geral avaliar a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo de sobreviventes de câncer ósseo.

Foram propostos como objetivos específicos:

- Avaliar a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo do sobrevivente de câncer ósseo na sua perspectiva e na visão de seu familiar.
- Conhecer a percepção do sobrevivente e de seu familiar sobre a experiência do câncer.
- Investigar os aspectos psicossociais da experiência do sobrevivente.
- Mensurar a qualidade de vida na perspectiva do sobrevivente e de seu familiar.
- Estimar o bem-estar subjetivo na perspectiva do sobrevivente e de seu familiar.
- Comparar a percepção de sobreviventes e familiares sobre a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo.
- Comparar a percepção de qualidade de vida entre sobreviventes e pacientes.

3.2 Contexto de investigação

A Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação possui nove unidades no território nacional, sendo que o Programa de Oncologia tem funcionamento no Hospital SARAHA Centro, em Brasília. Neste programa, são atendidos pacientes com tumores primários do sistema músculo-esquelético, tumores primários do Sistema Nervoso Central e tumores linfo-proliferativos, em especial o mieloma múltiplo. Exames de estadiamento, tratamento quimioterápico, cirurgia ortopédica e reabilitação são realizados na unidade. A equipe interdisciplinar do programa é composta pela equipe médica (oncologistas e hematologista), psicólogo, fisioterapeutas, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo, pedagogo, professor de Artes e professor de Educação Física, além da equipe de enfermagem e técnicos e auxiliares de enfermagem.

3.3 Participantes

A pesquisa foi realizada com indivíduos que tiveram diagnóstico de câncer ósseo do tipo osteossarcoma ou sarcoma de Ewing, os quais foram ou são pacientes do Programa de Oncologia da Rede SARA. Os participantes foram distribuídos em dois grupos: (1) sobreviventes e seus familiares e (2) pacientes e seus familiares.

A) Para composição da amostra de sobreviventes, foram adotados como critérios:

- diagnóstico de osteossarcoma ou sarcoma de Ewing;
- realização do tratamento oncológico no Programa de Oncologia do Hospital Sarah-Centro;
- alta do programa, o que indicava que estavam sem sinais de recidiva há pelo menos cinco anos;
- idade igual ou superior a 18 anos;
- sem distinção de gênero.

Optou-se pela inclusão de indivíduos com 18 anos de idade ou mais para facilitar o preenchimento dos instrumentos e compor uma amostra homogênea.

Estabeleceram-se como critérios de exclusão: comprometimento cognitivo, neuropsicológico ou outras condições patológicas associadas que interferissem na capacidade de responder de forma autônoma aos instrumentos. Ressalta-se que os dados para definição desses critérios foram obtidos do prontuário eletrônico dos pacientes.

Para compor a amostra de familiares, os critérios utilizados foram: familiares de vínculo próximo, com idade igual ou superior a 18 anos, capazes de preencher o instrumento de forma independente.

B) Para composição da amostra de pacientes, foram adotados como critérios:

- diagnóstico de osteossarcoma ou sarcoma de Ewing;
- tratamento oncológico no Programa de Oncologia do Hospital Sarah-Centro;
- em fase da primeira proposta terapêutica: quimioterapia neo-adjuvante, quimioterapia adjuvante ou fase de controle local da doença (cirurgia), ou seja, pacientes que não apresentavam recidiva da doença e não se encontravam na fase de cuidados paliativos;
- idade igual ou superior a 18 anos;
- sem distinção de gênero.

Estabeleceram-se os mesmos critérios de exclusão: comprometimento cognitivo, neuropsicológico ou outras patologias associadas que interferissem na capacidade de responder de forma autônoma aos instrumentos.

Para compor a amostra de familiares, foram adotados os mesmos critérios: familiares de vínculo próximo, com idade igual ou superior a 18 anos, capazes de preencher o instrumento de forma independente. Os familiares eram indicados pelo próprio sobrevivente, não havendo necessidade de terem vivenciado a fase do tratamento, em virtude do objetivo ser a avaliação da

qualidade de vida na fase da sobrevivência.

Vale a pena ressaltar que a alta hospitalar é uma denominação que consta como forma de designar o paciente em remissão da doença e que foi encaminhado para acompanhamento em outros serviços de sua comunidade para acompanhamento longitudinal de possíveis sequelas ou efeitos tardios em função do tratamento do câncer. Em virtude de grande parte dos pacientes serem de outras regiões que não o Distrito Federal, a assistência (médica, psicológica, entre outras) na comunidade de origem é um aspecto fundamental para continuidade da prestação de serviço com qualidade e que garanta a manutenção da adesão às orientações da equipe de saúde.

3.4 Instrumentos

Foram utilizados três instrumentos para a pesquisa:

1) Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (do original *Quality of Life Cancer Survivors - QOL-CS*): utilizado na avaliação da qualidade de vida em sobreviventes. Esta escala foi mencionada anteriormente no capítulo 2, na descrição sobre os instrumentos específicos de mensuração da qualidade de vida.

Para utilização da escala, foi realizado contato por email, em junho de 2011, com a equipe do *City Hope Pain & Palliative Care Resource Center*, por meio da profissional om Betty Ferrel. Na ocasião, a pesquisadora foi orientada que os instrumentos utilizados por este grupo estavam disponíveis através do *website*: <http://prc.coh.org>. Foi autorizada a adaptação e tradução desta escala para versão em outra língua.

A Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer é composta por 41 itens, abrangendo os domínios bem-estar físico, bem-estar psicológico, preocupações sociais e bem-estar espiritual. A escala não possuía validação para a população brasileira. Foi realizada a tradução para a Língua Portuguesa, especialmente para a realização desta pesquisa, com tradução reversa e adaptação cultural pela pesquisadora responsável e por um tradutor independente. Estabeleceu-se o uso da nomenclatura *Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC)*. A EQV é avaliada por meio de uma escala do tipo Likert de dez pontos. Foi utilizada como referência a média das respostas.

O uso deste instrumento também para os pacientes levou em consideração a aplicação de itens próprios para a fase da sobrevivência, como o medo de recidiva ou de um novo tumor. Como forma de intervir em possíveis preocupações por parte do paciente e seu familiar, a pesquisadora também atuou como psicóloga no setor, estando presente na enfermaria caso surgissem dúvidas ou receios em função da aplicação do instrumento e para orientação em relação a seu tratamento em particular, em conjunto com os demais membros da equipe.

2) Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): a escala se divide em duas subescalas - a primeira inclui sentimentos e emoções (positivos e negativos) e avalia a dimensão afeto do bem-estar subjetivo e a

segunda subescala avalia a dimensão satisfação com a vida. Os aspectos positivos correspondem aos sentimentos ou emoções considerados como positivos ou satisfatórios. Os aspectos negativos da EBES estão relacionados aos sentimentos e reações negativas.

Nesta pesquisa, foi aplicada apenas a subescala um, que é uma escala Likert de cinco pontos, empregando a média obtida. Optou-se pela utilização de uma subescala com objetivo de auxiliar na brevidade da aplicação, visto que a subescala dois é descritiva e abrange o tema satisfação com a vida, já presente no Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente. Foi realizada a adaptação do *layout* desta subescala para apresentação aos participantes.

3) Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente, com dados sociodemográficos e itens sobre a percepção da experiência do câncer, elaborado pela pesquisadora.

3.5 Aspectos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa e ao Comitê de Avaliação de Trabalhos Científicos da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Foi emitido parecer favorável por ambos os comitês (Anexo A). Os participantes foram informados dos objetivos da pesquisa e dos procedimentos a serem adotados, sendo sua participação efetivada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexos B, C, D e E).

3.6 Procedimentos de coleta de dados

A pesquisa foi organizada em três fases, sendo que as fases dois e três ocorreram simultaneamente:

A) Fase 1: Estudo-piloto

Nesta fase, executou-se o levantamento da população a ser estudada, a avaliação dos procedimentos de coleta de dados e verificação quanto à necessidade de ajustes dos instrumentos. A análise dos dados obtidos, nesta fase, permitiu integrá-los aos resultados do trabalho.

Para avaliação dos sobreviventes, inicialmente, foi realizado contato por telefone com a finalidade de explicar os objetivos da pesquisa e realizar o convite para participação no estudo. Os sobreviventes e seus familiares responderam aos instrumentos e ao TCLE após o envio pelo correio ou por e-mail, a depender da disponibilidade referida pelo participante. Foram avaliados três sobreviventes e seus familiares.

Os sobreviventes responderam aos três instrumentos selecionados: *Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer - EQV-SC* (Anexo F), subescala um da *Escala de Bem-Estar Subjetivo - EBES* (Anexo G) e *Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente* (Anexo H). Seus familiares responderam apenas aos dois primeiros instrumentos.

Cabe ressaltar que as respostas dos familiares foram baseadas na sua percepção sobre o sobrevivente, ou seja, como eles avaliavam a qualidade de vida e o bem-estar psicológico do sobrevivente.

Para avaliação, os pacientes foram abordados na enfermaria de Oncologia, podendo responder aos instrumentos durante a internação ou levando consigo o instrumento para domicílio. Neste caso, o paciente trazia o instrumento respondido na internação seguinte. Não houve limitação de tempo para o preenchimento dos instrumentos, desde que se respeitassem os critérios de inclusão na amostra.

Os pacientes responderam aos três questionários mencionados (Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC), subescala um da Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES) e questionário semiestruturado). Seus familiares responderam a dois instrumentos (EQV-SC e EBES) e se basearam na sua percepção da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo do paciente.

B) Fase 2: Estudo com sobreviventes e seus familiares;

Após a avaliação dos dados na fase de estudo piloto, deu-se continuidade às fases seguintes, mantendo-se os mesmos procedimentos de coleta de dados.

Para avaliação com sobreviventes, fez-se contato por telefone, expondo os objetivos da pesquisa. Os participantes puderam escolher a forma de envio dos instrumentos (correio ou por e-mail), buscando-se facilitar a participação dos mesmos. Os sobreviventes preencheram aos instrumentos *Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer* (EQV-SC), subescala um da *Escala de Bem-Estar Subjetivo* (EBES) e *Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente* e os familiares responderam apenas aos dois primeiros instrumentos.

C) Fase 3: Estudo com pacientes em tratamento e seus familiares.

Para avaliação dos pacientes, a abordagem inicial ocorreu na enfermaria de Oncologia. Devido ao fato dos pacientes estarem em tratamento quimioterápico, com possibilidade de apresentarem efeitos colaterais, o que interferia na possibilidade de preenchimento completo do instrumento no momento da abordagem, foi oferecida a possibilidade de preenchê-los posteriormente, desde que respeitando-se o prazo final da coleta dos dados (junho de 2012) e que não mudassem os objetivos de tratamento. Os pacientes responderam aos três questionários mencionados (EQV-SC, EBES e *Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica*) e os familiares preencheram a apenas dois instrumentos (EQV-SC e EBES), reforçando o objetivo de ambos em avaliarem a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo do paciente.

3.7 Procedimentos de análise de dados

Os dados obtidos pela Escala de Qualidade de Vida (EQV-SC) e pela Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES) foram analisados por meio do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 19.0). Apuraram-se as médias obtidas em cada instrumento para análises comparativas entre as amostras.

As respostas descritivas obtidas pelo Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente foram avaliadas por meio da análise de conteúdo temática (Bardin, 2010). Os dados sociodemográficos referentes nestes questionários também foram analisados pelo software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 19.0).

CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

O êxito da vida não se mede pelo caminho que você conquistou,
mas sim pelas dificuldades que superou no caminho.

Abraham Lincoln

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos por meio da abordagem quanti-qualitativa adotada na pesquisa com sobreviventes, familiares e pacientes. Primeiramente, será feita a caracterização da amostra. Em seguida, serão analisados os dados gerados por meio da aplicação da EQV- SC e da EBES junto aos sobreviventes e seus familiares, complementando-se com os resultados dos pacientes. Mais adiante, serão discutidas as respostas reunidas com auxílio do Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente e submetidas à análise de conteúdo temática. Também, será feita uma comparação entre as subamostras.

4.1 Caracterização da amostra

Inicialmente, foi realizado o levantamento dos pacientes com tumores ósseos admitidos no Programa de Oncologia, entre o período de 1990 a 2012, sendo este período proposto pelo setor de Controle de Qualidade da Rede SARA. Constataram-se 441 pacientes com diagnóstico de osteossarcoma ou sarcoma de Ewing admitidos no período mencionado, com média de idade de 19,26 anos na admissão.

Até o início da pesquisa de campo, em janeiro de 2011, entre os pacientes admitidos no programa, 74 pessoas apresentavam os critérios para formar a amostra de sobreviventes. Dessa amostra inicial, dois sobreviventes foram excluídos devido à presença de comprometimento neurológico e/ou outra patologia associada.

Posteriormente, foi tentado o contato com os 72 sujeitos restantes. Apesar dos esforços para localizar a população, não foi possível contactar 25 dos sobreviventes, sendo possível o contato com 47 sobreviventes por telefone. Dentre esses, 27 responderam aos questionários e ao TCLE enviados, sendo que 24 responderam pelo correio e três através de email. Um dos participantes recebeu o formulário por email, mas preferiu respondê-lo e enviá-lo, posteriormente, pelo correio.

Entre os sobreviventes, 22 apresentaram diagnóstico de osteossarcoma e cinco de sarcoma de Ewing. Destes, 51,8% eram do gênero masculino (n=14). Em relação à procedência, 52% são provenientes do Distrito Federal (Figura 8).

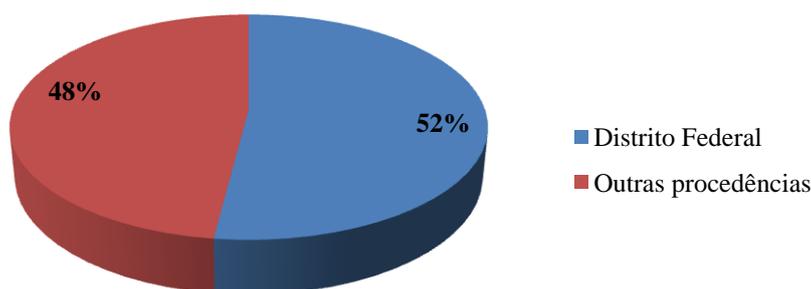


Figura 8. Procedência dos participantes.

A idade dos sobreviventes ao diagnóstico variou de nove a 33 anos, sendo a média de 17,4 anos de idade. Entre os sobreviventes, 17 apresentavam idade inferior a 18 anos quando iniciaram o tratamento. A idade ao diagnóstico corresponde aos dados encontrados na literatura quanto à fase de aparecimento dos tumores ósseos mais comuns, isto é, nas duas primeiras décadas de vida (Garcia-Filho, 2008; Petrilli, 2008). No momento de preenchimento dos formulários para a pesquisa, a idade dos sobreviventes variou de 18 a 55 anos, sendo média de 29,9 anos de idade.

Quanto à formação acadêmica, 44% estão cursando ensino superior ou possuem ensino superior completo; 37% possuem ensino médio completo ou incompleto (Figura 9). Em relação às atividades laborais, 18 participantes estão exercendo atividade profissional, o que corresponde a 66,6% dos participantes, demonstrando alto índice ocupacional, o que também foi encontrado por Steiner et al. (2003). O alto índice ocupacional pode ser explicado pelo maior nível educacional obtido na pesquisa o que foi apontado, também, por Nagarajan et al. (2003). Poucos participantes informaram mudanças em relação ao trabalho, evento que poderia ter relação com o fato de não estarem empregados no início do tratamento, provavelmente, em função da idade ao diagnóstico.

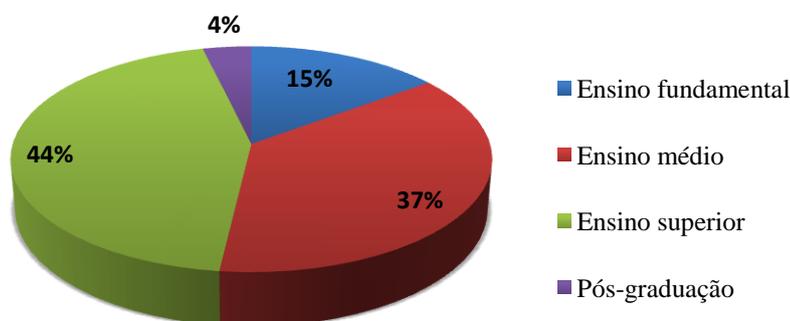


Figura 9. Nível de escolaridade atual dos sobreviventes.

No que se refere à cirurgia para controle local de doença, esta pode ser mutilante (amputação ou desarticulação) ou pode conservar o membro acometido pelo tumor. Os participantes deste estudo foram agrupados em amputados e não-amputados. Os amputados correspondem a 74,1% e os não-amputados a 25,9%. A Figura 10 demonstra a incidência do sítio primário: o fêmur (n=18) foi a localização mais encontrada para o tumor primário, seguido pela tíbia (n=3) e fíbula (n=2). Os dados corroboram os achados quanto à alta incidência de amputação entre pacientes com tumores ósseos (Nagarajan et al., 2003) e à prevalência dos ossos longos, em especial do fêmur, como o sítio mais comum (Klosky & Spunt, 2010; Nagarajan et al., 2004).

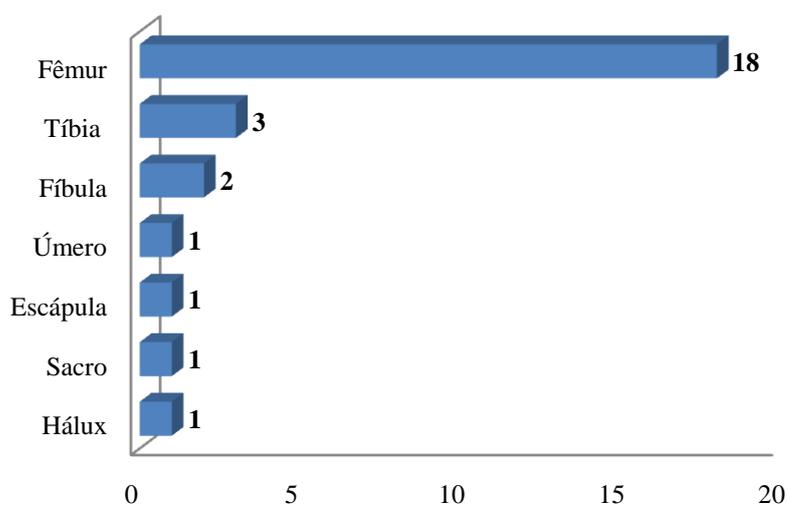


Figura 10. Localização do tumor primário.

A maior parte dos sobreviventes (92%) contou com a presença de pelo menos um acompanhante durante o tratamento, em especial a mãe e os irmãos, reforçando a importância do suporte afetivo e social durante o tratamento (Figura 11). Entre os sobreviventes, 15 eram solteiros (62,5%). Inicialmente, poderia pensar que esses dados confirmariam os estudos que demonstravam dificuldade para estabelecer relacionamentos ou um período maior de tempo residindo com os pais (Langeveld et al., 2003; Mackie, Hill, Kondryn, & McNalby, 2000; Maurice-Stam et al., 2005). Contudo, é importante considerar a idade dos participantes, constituída principalmente por jovens adultos. Poder-se-ia ainda levantar-se a hipótese de que as mudanças de perspectiva de vida levariam ao estabelecimento de outros objetivos e, não necessariamente, a um atraso no desenvolvimento psicossocial.

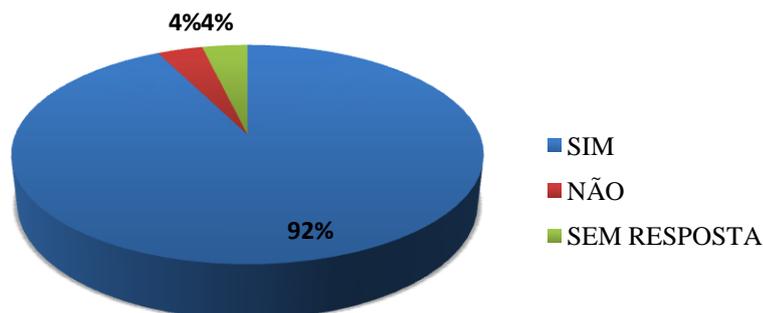


Figura 11. Presença de acompanhante no tratamento.

A Figura 12 descreve os principais acompanhantes durante o tratamento:

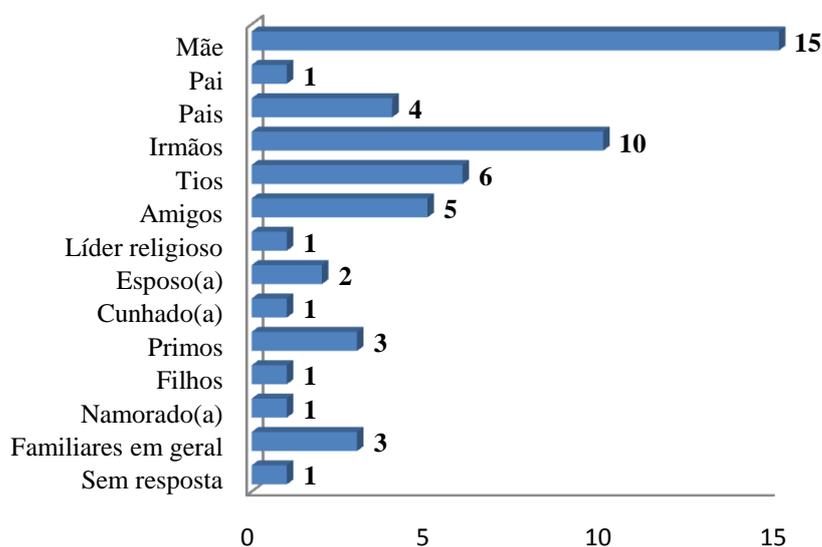


Figura 12. Principais acompanhantes no tratamento.

Os sobreviventes foram questionados quanto aos aspectos positivos e negativos da fase de tratamento. Com relação aos fatores que contribuíram durante o tratamento dos sobreviventes, o principal fator foi o suporte familiar ($n=19$), seguido pelo apoio espiritual ou religioso ($n=9$), o que pode ser visualizado na Figura 13.

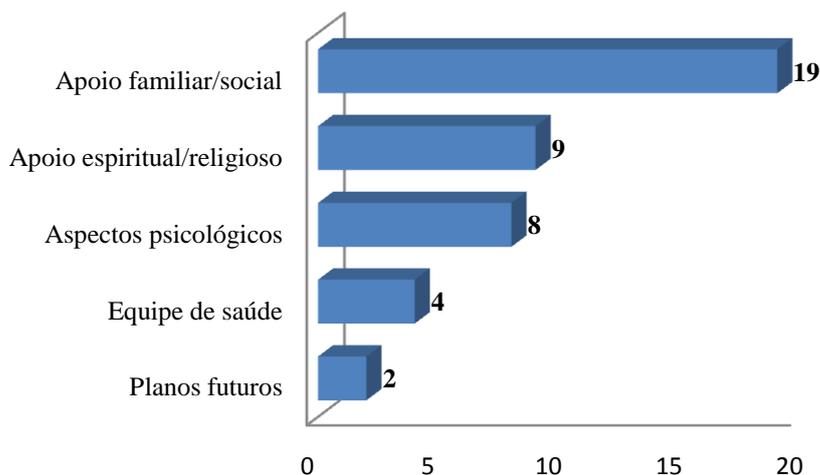


Figura 13. Fatores positivos durante tratamento

Quanto às dificuldades enfrentadas durante o tratamento, observa-se que as respostas mais frequentes estão relacionadas aos efeitos colaterais da quimioterapia, em especial à náusea ($n=8$) e à dificuldade de se alimentar ($n=7$), o que corrobora os estudos que citam a quimioterapia como fator negativo mesmo após o fim do tratamento, podendo associar-se a uma pior qualidade de vida (Thomas et al., 1997; Maurice-Stam et al., 2009). Em decorrência de terem sido mencionadas respostas específicas sobre a dificuldade alimentar, as respostas foram dispostas de uma maneira mais generalista como “efeitos colaterais”, ou de uma forma mais específica como “dificuldade alimentar”. Os aspectos negativos enfrentados durante o tratamento podem ser vistos na Figura 14.

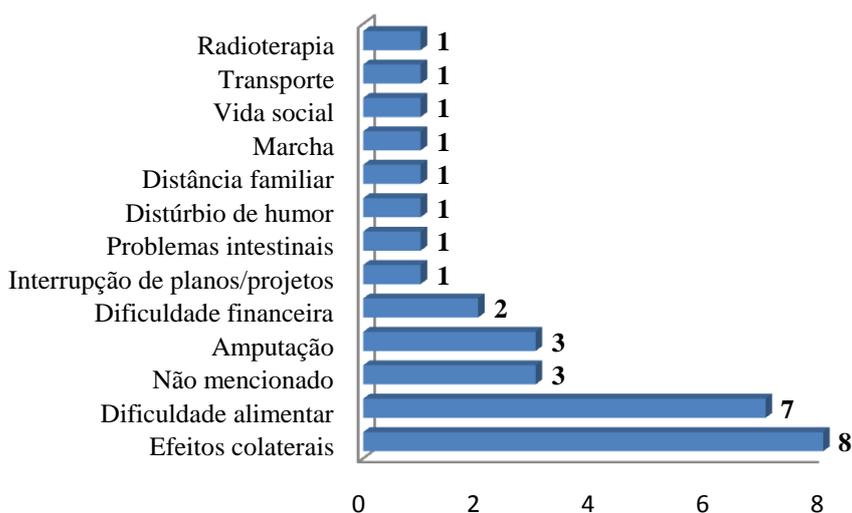


Figura 14. Fatores negativos durante o tratamento.

Em relação ao tempo de alta (tempo fora de tratamento), organizou-se a amostra de sobreviventes em intervalos de tempo: de um a cinco anos de alta; de seis a dez anos; de 11 a 15 anos; de 16 a 20 anos e de 21 a 25 anos de alta; 41% apresentavam de seis a 10 anos de alta e 37% de 11 a 15 anos, conforme demonstrado na Figura 15.

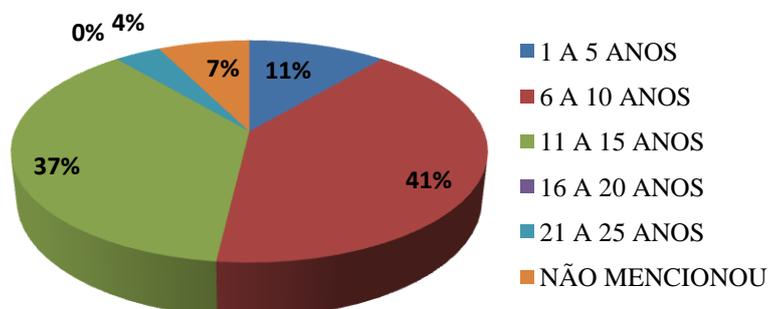


Figura 15. Tempo de alta.

Para caracterização físico-funcional dos sobreviventes, foi realizada autoavaliação de sua funcionalidade. As respostas se concentraram na percepção da deficiência como sendo leve (46%) ou moderada (41%), conforme observado na Figura 16.

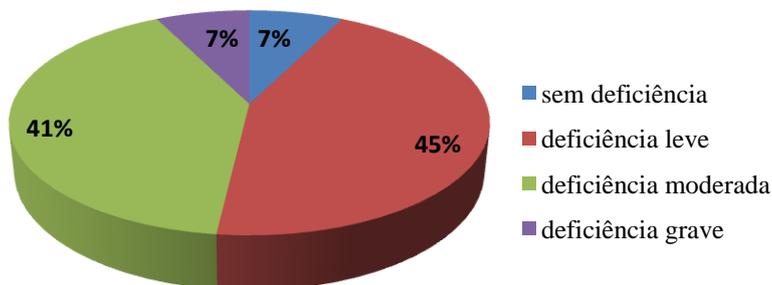


Figura 16. Autoavaliação da funcionalidade física.

Apesar de 46% considerarem sua deficiência como leve, tal como esperado, as dificuldades atuais dos sobreviventes se concentram na habilidade física-funcional (conforme Tabela 3): correr (n=8), fazer caminhada ou andar apressadamente (n=6) e praticar algum tipo de esporte (n=5) (Frances et al., 2007; Maurice-Stam et al., 2006; Nagarajan et al., 2011). Apenas um sobrevivente relatou dificuldade relacionada ao trabalho. Sete sobreviventes informaram não haver dificuldades atuais (Tabela 4).

Tabela 4. Dificuldades atuais apresentadas pelos sobreviventes

Atividades que realiza com dificuldade	Frequência
Andar	1
Abaixar	1
Fazer caminhada ou andar apressadamente	6
Correr	8
Subir escadas	1
Carregar peso	2
Limpar a casa	2
Andar de bicicleta	3
Praticar esportes (natação, futebol, andar a cavalo)	5
Pegar ônibus	1
Descascar frutas	1
No trabalho	1
Não tenho	7
Tenho (mas não especificou)	2

Os sobreviventes também foram questionados quanto à necessidade de auxílio-locomção. A maioria dos participantes (44%) não faz uso de auxílio-locomção, 30% utilizam duas muletas ou duas bengalas, 15% fazem uso de uma muleta ou bengala e apenas 4% utilizam andador (Figura 17).

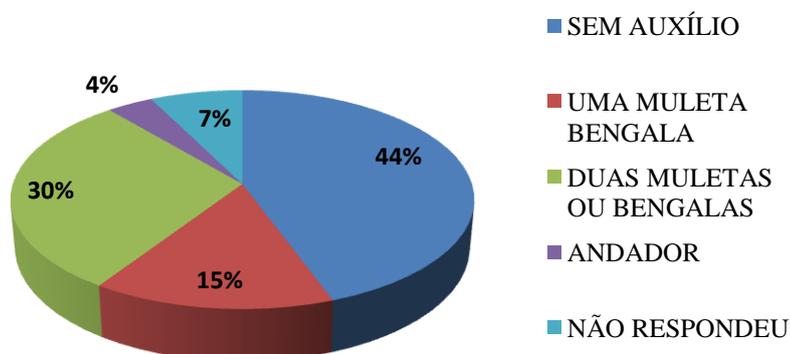


Figura 17. Necessidade atual de auxílio-locomção.

Na amostra de familiares, 40% são formados por mães ou pai, sendo nove mães e apenas um pai. Os 60% restante foram compostos por irmãos, cônjuges, entre outros. Este dado pode indicar que parte dos respondentes participou da fase do tratamento e não apenas da fase atual do sobrevivente. A média de idade dos familiares participantes foi de 39,7 anos de idade no momento da pesquisa. Em relação à procedência, entre os que responderam, 56,5% são provenientes do Distrito Federal, o que é semelhante ao grupo de sobreviventes, podendo demonstrar a proximidade geográfica entre sobrevivente e seu familiar.

4.2 Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes de câncer ósseo

Nesta seção, serão avaliados os resultados obtidos pela EQV-SV; além disso, os domínios da escala (físico, psicológico, social e espiritual) serão considerados separadamente. A qualidade de vida foi avaliada pontualmente pela percepção dos sobreviventes de dois momentos distintos: o tratamento e o momento atual (sobrevivência). Salienta-se que o familiar avalia a qualidade de vida do sobrevivente e não a sua própria qualidade de vida.

Para classificação da qualidade de vida durante o tratamento, as perguntas eram abertas e, por isso, os sobreviventes apresentaram heterogeneidade das respostas. Dessa forma, as respostas dos sobreviventes foram agrupadas conforme similaridade (Figura 18), sendo obtidas oito categorias: muito boa/boa/regular (ou média/normal/moderada classificadas dentro de uma mesma categoria)/baixa (ruim ou difícil)/péssima (muito baixa, muito ruim ou muito difícil)/outros/nenhuma resposta/não existiu ou não houve. A percepção da qualidade de vida no tratamento se mostrou bastante variada: boa (n=5), outros (n=5), regular (n=4) ou péssima (n=5).

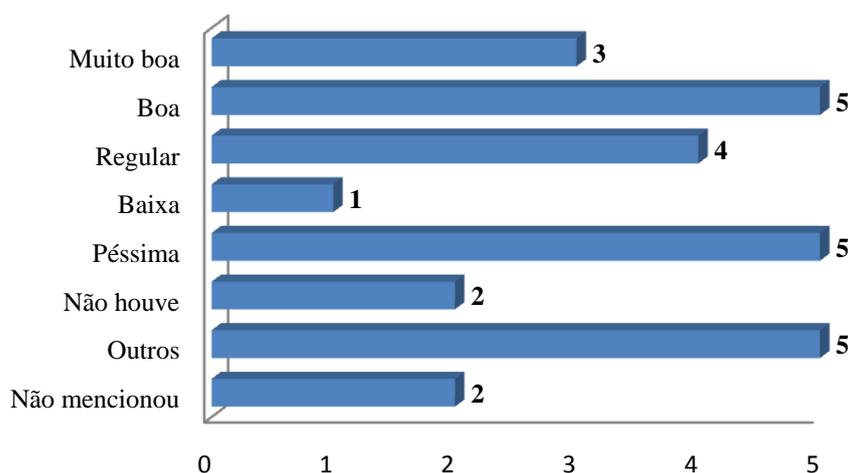


Figura 18. Avaliação da qualidade de vida no tratamento.

As médias para qualidade de vida (geral) foram de 6,52 e 6,33 para sobreviventes e familiares, respectivamente. Este dado reforça os estudos de Deimling et al. (2002), Eiser (2009), Koopman et al. (2005), Langeveld et al. (2004), Maurice-Stam (2009) e Zebrack e Chesler (2001; 2002), o que poderia demonstrar a habilidade da pessoa em passar pela experiência do câncer.

Entre os domínios, observa-se melhor percepção dos sobreviventes quanto ao aspecto físico (M=7,91), seguido pelo aspecto espiritual (M=7,43); o aspecto psicológico é percebido como pior domínio da qualidade de vida entre os sobreviventes (M=5,59). A melhor percepção no domínio físico se contrapõe à ideia de que as limitações físicas implicariam em uma pior qualidade de vida física (Maurice-Stam et al., 2006). Entretanto, a percepção do domínio físico como o melhor domínio da EQV-SC confirma que não há relação direta entre funcionamento físico e qualidade de vida geral (Yonemoto et al., 2007) ou entre funcionamento físico e o domínio psicológico (Ness et

al., 2009). Entre os familiares, ocorre melhor avaliação de qualidade de vida nos aspectos espiritual ($M=7,80$) e físico ($M=7,16$), sendo a pior percepção também para o aspecto psicológico ($M=5,38$).

A pior avaliação do domínio psicológico, tanto para os sobreviventes quanto para seu familiar, são contraditórios aos dados encontrados na literatura em relação a sobreviventes com tumores ósseos, visto que a tendência é apontar o domínio físico como o de pior desempenho. Assim, os resultados dessa pesquisa, apesar de não apontarem dificuldades específicas quanto à saúde mental, poderiam indicar dificuldades de ajustamento após o tratamento, o que não se confirma na maior parte da literatura (Deimling et al., 2002; Koopman et al., 2005; Maunsell, Pagany, Barrera, Shaw, & Spechley, 2006; Maurice-Stam et al., 2009; Zebrack et al., 2008). Entretanto, uma pior avaliação do domínio psicológico se assemelha aos resultados encontrados em um estudo de Bekkering et al. (2012), em que há melhora de todos os domínios da qualidade de vida após a cirurgia para reirrada do tumor, com exceção do domínio psicológico.

Durante o tratamento quimioterápico e a fase de acompanhamento ambulatorial, é oferecido no programa o atendimento psicológico para acompanhamento das demandas emocionais relacionadas à doença e ao tratamento. Em algumas situações, o sofrimento psicológico pode desenvolver e acentuar dificuldades de ajustamento, de enfrentamento e até mesmo transtornos psiquiátricos, tais como alterações de humor e de ansiedade. Nesses casos, a avaliação do profissional da Psicologia pode indicar a necessidade de acompanhamento sistemático com outros profissionais de saúde na comunidade do paciente, como assistência psicológica regular e atendimento psiquiátrico. Assim, Ganz e Hahn (2010) enfatizam a estruturação e síntese dos principais tópicos do tratamento oncológico para seguimento a longo prazo, sendo possível inserir dados sobre *distress* psicológico ou outros aspectos emocionais.

Para comparar a qualidade de vida dos sobreviventes e dos familiares, foi utilizado o teste não-paramétrico de Wilcoxon, considerando a presença de amostras pareadas. Verifica-se que a única escala em que há diferença estatisticamente significativa ($p=0,02$) é a escala de domínio físico, sendo que os familiares tendem a avaliar a capacidade física pior que os sobreviventes e essa diferença possui um tamanho de efeito moderado ($r=0,45$). Nos demais aspectos, não foram encontradas diferenças estatísticas, nem mesmo para a medida de qualidade de vida geral.

As comparações entre os domínios presentes na Escala de Qualidade de Vida (EQV-SC) são apresentadas na Figura 19:

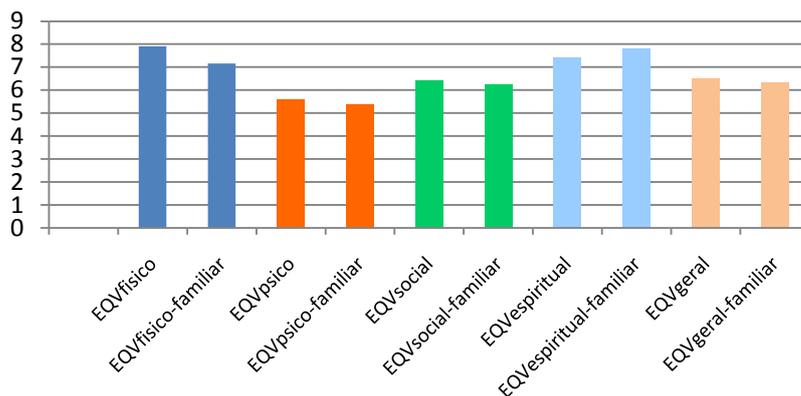


Figura 19. Comparação das médias obtidas por sobreviventes e familiares nos domínios de qualidade de vida.

A diferença da percepção entre sobrevivente e familiar quanto ao domínio físico, apresentada na Tabela 5, pode estar concernente à ideia de que a percepção sobre si mesmo influencia a qualidade de vida mais do que a própria condição de saúde (Maunsell et al., 2006).

Tabela 5. Medidas da qualidade de vida para sobrevivente e seu familiar

	Media	Mediana	Moda	DP	Wilcoxon (p)	Tamanho efeito (r)
EQV físico	7,91	8,00	6,88 ^a	1,79		
EQV físico – familiar	7,16	7,12	10,00	2,36	0,02	0,45
EQV psicológico	5,59	5,39	4,39 ^a	1,35		
EQV psicológico – familiar	5,38	5,18	4,78 ^a	1,06	0,16	0,28
EQV social	6,41	6,37	5,50 ^a	1,29		
EQV social - familiar	6,25	6,00	6,00	1,67	0,61	0,1
EQV espiritual	7,43	7,57	8,57	1,43		
EQV espiritual - familiar	7,81	7,86	7,29 ^a	1,40	0,22	0,25
EQV geral	6,52	6,38	5,95 ^a	1,08		
EQV geral- familiar	6,33	6,24	4,02 ^a	1,02	0,1	0,33

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

Para melhor compreensão, os resultados obtidos em cada domínio da escala de qualidade de vida serão apresentados separadamente, descrevendo-se as médias de cada item por domínio, conforme a Tabela 6. No aspecto físico, o item que aparece com maior média, ou seja, com melhor desempenho segundo avaliação dos sobreviventes é o item oito (M=7,89) que avalia a percepção sobre sua saúde física no geral. O item com menor média neste aspecto é o item cinco, relacionado

a problemas com constipação. Os itens oito e cinco também são os de maior e menor média para os familiares. Em relação ao item “constipação”, questiona-se a compreensão desse termo para os sobreviventes devido a um número maior de itens sem preenchimento. Em uma adaptação futura, a divisão do item sete (mudanças no ciclo menstrual ou na fertilidade) poderia facilitar as respostas dos participantes, visto que alguns homens não responderam a esta questão provavelmente em função de não se identificarem com este aspecto. Os escores atuais para dor (M=3,37), fadiga (M=2,22) e alteração de sono (M=1,78) mostraram-se baixos.

Tabela 6. Medidas do domínio físico da EQV-SC para sobrevivente e familiar

Participante	Item	Média	Mediana	Moda	DP
Sobrevivente	Fadiga	2,22	1,00	0	2,53
	Apetite	2,07	0,00	0	3,11
	Dor	3,37	2,00	0	3,21
	Sono	1,78	0,00	0	2,81
	Constipação	0,92	0,00	0	2,14
	Náusea	1,41	0,00	0	3,08
	Menstruação/Fertilidade	2,64	0,00	0	3,34
	Saúde física	7,89	8,00	8 ^a	2,17
Familiar	Fadiga	3,60	3,00	0	3,59
	Apetite	2,44	1,00	0	3,04
	Dor	3,71	2,50	0	3,75
	Sono	2,40	0,00	0	2,99
	Constipação	1,52	0,00	0	2,68
	Náusea	1,75	0,00	0	3,08
	Menstruação/Fertilidade	3,35	3,00	0	3,56
	Saúde física	6,60	7,00	8	2,52

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

Em relação ao domínio psicológico, os itens 19, 18 e 15 apresentaram as maiores médias, conforme demonstrado na Tabela 6. O item 19 avalia o nível de estresse do tratamento para o câncer (M= 9,70), o item 18 avalia nível de estresse ao diagnóstico (M=9,30) e o item 15 avalia o quão útil se sente o sobrevivente (M=9). A indicação de alto nível de estresse ao diagnóstico e durante o tratamento parece corroborar os estudos que demonstram sinais de estresse ou até mesmo de estresse pós-traumático em sobreviventes (Deimling et al., 2002; Greenberg et al., 1994; Kazak et al., 2004; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005, conforme citado por Faria & Cardoso, 2010). O item 22 apresentou a menor média; este item avalia o quanto depressivo o sobrevivente se sente (M=3,04).

Os itens 19 e 22 também foram os de maior e menor média, respectivamente, para os familiares. O baixo índice de sintomas depressivos contribui para repensar a crença de que os aspectos psicológicos, em especial a depressão, como causa da patologia, assim como também

ajudam a rever outra ideia distorcida: de que pacientes ou sobreviventes de câncer tenderiam a experimentar sintomas de depressão em decorrência deste diagnóstico. Mesmo assim, há estudos que parecem demonstrar maior prevalência desses sintomas do que a presente pesquisa (Deimling et al., 2002). Poder-se-ia supor que esses dados demonstrem influência da forma de atendimento da equipe de saúde no tratamento, com abordagens interdisciplinares, envolvendo a Psicologia, em que as ações possuem caráter também preventivo e não apenas avaliativo ou diagnóstico, o que pode contribuir para uma adaptação psicológica mais satisfatória (Jacobsen & Jim, 2008).

Embora a avaliação da qualidade de vida leve em consideração um momento específico do paciente, como o diagnóstico, a fase pré-cirúrgica ou a sobrevivência, delimitando fases distintas de avaliação, um ponto importante a ser considerado é que a avaliação do domínio psicológico pode ser mais processual do que o domínio físico, sendo difícil constatar que uma percepção pior do domínio psicológico estaria relacionada principalmente à experiência do câncer e não a outros aspectos da vida. Reforça-se a relevância do *follow-up* a fim de detectar as demandas após o tratamento, em diversas fases da vida do sobrevivente, o que é apoiado por Ganz e Hahn (2010), Demark-Wahnefried, (2010) e Perina et al. (2008). Esse acompanhamento permite, além de diretrizes para avaliação, abordagens para orientação, promoção e manutenção de comportamentos saudáveis.

É interessante mencionar que sintomas de ansiedade e depressão estão presentes na população em geral, sendo que sua presença em sobreviventes de câncer não está, necessariamente, relacionada à doença. De tal modo, em uma avaliação pior do domínio psicológico, pode-se refletir que os problemas cotidianos da vida podem ser influenciados ou intensificados pelo câncer (Jagannathan & Juvva, 2009; Stein et al., 2008).

Entre os aspectos negativos da escala psicológica, a ansiedade ($M=6,44$), o medo de um novo diagnóstico ($M=6,00$) e o medo de uma recidiva ($M=5,58$) aparecem como os mais frequentes, nesta ordem. Para os familiares, o medo de um novo diagnóstico ($M=6,58$) e de uma recidiva ($M=5,96$) foram ainda maiores do que para os sobreviventes, o que é evidenciado em outros estudos em que pacientes em remissão ou seus familiares apresentam preocupação constante e incertezas manifestados por meio do medo de uma recorrência da doença (Holland & Reznik, 2005; Salci & Marcon, 2010; Zebrack et al., 2002).

A Tabela 7 apresenta as medidas do domínio psicológico na Escala de Qualidade de Vida segundo as respostas apresentadas por sobreviventes e familiares:

Tabela 7. Medidas do domínio psicológico da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar

Participantes		Item	Média	Mediana	Moda	DP
Sobrevivente	Lidar resultado	4,26	4,00	0	3,48	
	Qualidade de vida	8,07	8,00	8 ^a	2,13	
	Feliz	8,41	9,00	10	2,34	
	Controle	8,26	9,00	9	2,28	
	Satisfeito	8,41	9,00	10	2,36	
	Concentrar	8,67	9,00	10	1,59	
	Útil	9,00	10,00	10	1,39	
	Aparência	5,70	7,00	9	3,38	
	Autoconceito	4,67	5,00	0	3,64	
	Diagnóstico	9,30	10,00	10	2,00	
	Tratamento	9,70	10,00	10	0,61	
	Após tratamento	5,37	5,00	5	3,43	
	Ansioso	6,44	7,00	7	2,62	
	Depressivo	3,04	3,00	0	3,12	
	Exames	4,89	5,00	0	3,40	
	Novo diagnóstico	6,00	6,00	10	3,59	
	Recidiva	5,58	6,50	0 ^a	3,72	
Metástases	5,26	6,00	0	3,67		
Familiar	Lidar resultado	4,72	5,00	0	3,71	
	Qualidade de vida	7,88	8,00	10	1,94	
	Feliz	8,60	9,00	10	1,63	
	Controle	8,08	9,00	9	2,32	
	Satisfeito	8,84	9,00	10	1,62	
	Concentrar	8,33	9,00	10	1,86	
	Útil	8,76	9,00	10	2,03	
	Aparência	5,24	5,00	0 ^a	3,50	
	Autoconceito	5,04	5,00	0	3,60	
	Diagnóstico	8,84	10,00	10	1,91	
	Tratamento	9,50	10,00	10	0,72	
	Após tratamento	6,58	6,50	5 ^a	2,93	
	Ansioso	5,88	5,00	5	2,44	
	Depressivo	3,92	4,00	0	3,14	
	Exames	5,96	6,00	10	3,15	
	Novo diagnóstico	6,58	8,00	10	3,69	
	Recidiva	5,96	6,00	10	3,80	
Metástases	5,83	6,00	0 ^a	3,50		

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

Em relação ao domínio social, o item 27 (nível de estresse que a doença teve para a família; M= 9,19) apresentou a maior média. Em contrapartida, os itens 30 (influência do tratamento na sexualidade; M=1,85) e 33 (isolamento social causado pela doença; M=2,15) demonstraram as menores médias, conforme pode ser observado na Tabela 8. As poucas mudanças percebidas pelo sobrevivente em relação à sexualidade podem estar relacionadas à idade ao diagnóstico e à

dificuldade do familiar em avaliar este aspecto. Os itens 27 e 30 também foram o de maior e menor média, respectivamente, para os familiares.

Tabela 8. Medidas do domínio social da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar

Participante	Item	Média	Mediana	Moda	DP
Sobrevivente	Estresse familiar	9,19	10,00	10	1,24
	Apoio	7,70	8,00	10	2,88
	Relacionamentos	2,35	0,00	0	3,50
	Sexualidade	1,85	0,00	0	3,32
	Emprego	2,58	0,00	0	3,55
	Atividades casa	3,56	3,00	0	3,34
	Isolamento	2,15	0,00	0	2,89
	Financeiro	4,59	4,00	0 ^a	3,44
Familiar	Estresse familiar	8,96	10,00	10	1,64
	Apoio	7,36	7,00	10	2,41
	Relacionamentos	3,04	2,00	0	3,52
	Sexualidade	1,44	0,00	0	2,68
	Emprego	2,58	0,00	0	3,45
	Atividades casa	4,28	3,00	0	3,76
	Isolamento	1,56	0,00	0	2,43
	Financeiro	5,40	5,00	9	3,42

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

A Tabela 9 apresenta os dados da avaliação do domínio espiritual da escala de qualidade de vida. O item 41 (o quanto esperançoso o sobrevivente se sente) apresentou a maior média (M=9,04), seguido pelo item 40 (quanto o indivíduo sente que há um propósito para sua vida; M=8,93). Esses resultados confirmam os dados de Chesler et al. (1996, conforme citado por Eiser et al., 2000) de que sobreviventes são influenciados pela capacidade de encontrar aspectos positivos frente ao câncer, entre eles, a capacidade de avaliar seus objetivos de vida.

Tal como apontado por Kim et al. (2011), os sobreviventes apontaram ainda elevado bem-estar espiritual e boa saúde física. O item 38 (nível de incerteza sobre o futuro) foi o item com menor média entre os sobreviventes (M=4,41). Os familiares avaliam o sobrevivente como esperançoso (M=9,32), com propósito de vida (M=9,08) e com pouca incerteza em relação ao seu futuro (M=4,92).

Quanto ao domínio espiritual, questiona-se se não seria necessária nova adaptação do item 36 (atividades espirituais), visto que neste item há a meditação como exemplo, o que poderia sugerir ou confundir a resposta de alguns participantes.

Tabela 9. Medidas do domínio espiritual da escala EQV-SC para sobrevivente e familiar

Participante	Item	Média	Mediana	Moda	DP
Sobrevivente	Atividades religiosas	8,52	10,00	10	2,82
	Atividades espirituais	5,31	5,00	0 ^a	3,54
	Vida espiritual	7,19	9,00	10	3,56
	Incerteza	4,41	5,00	5	3,43
	Mudanças positivas	7,37	7,00	10	2,20
	Propósito vida	8,93	10,00	10	2,32
	Esperançoso	9,04	10,00	10	1,89
	Atividades religiosas	9,24	10,00	10	1,69
Familiar	Atividades espirituais	6,56	6,00	10	3,37
	Vida espiritual	7,68	9,00	10	2,88
	Incerteza	4,92	5,00	5	2,98
	Mudanças positivas	7,72	8,00	9 ^a	2,19
	Propósito vida	9,08	10,00	10	1,84
	Esperançoso	9,32	10,00	10	1,25

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

Em relação ao domínio físico da escala de qualidade de vida, a diferença entre sobreviventes e familiares é estatisticamente significativa para os sobreviventes que passaram por cirurgia de amputação ($p=0,005$; $r=0,64$). Entretanto, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quanto aos não amputados ($p=0,46$; $r=0,29$). A diferença na percepção de sobreviventes e familiares corrobora o trabalho de Furst e Humphrey (1983) concluindo que terceiros podem avaliar o indivíduo amputado como tendo mais dificuldades do que ele mesmo observa. A pior qualidade de vida na percepção dos familiares de sobreviventes amputados pode indicar a necessidade de abordagens individualizadas com a família na fase da indicação cirúrgica.

Quando se comparam as medidas da escala de qualidade de vida em relação à localização do tumor e ao tipo de cirurgia, não há diferença de percepção da qualidade de vida, mesmo para amputados ($p>0,05$).

Para avaliação da relação entre as variáveis “qualidade de vida” e “idade do sobrevivente ao diagnóstico”, organizou-se a amostra em três categorias: sobreviventes que receberam diagnóstico até os 12 anos de idade, aqueles que tiveram diagnóstico dos 13 aos 17 anos de idade, e com mais de 18 anos, considerando três fases do desenvolvimento: infância, adolescência e fase adulta. Não houve diferença estatística na percepção da qualidade de vida pelo sobrevivente quanto à idade ao diagnóstico. Os dados da pesquisa são semelhantes ao encontrado por Nagarajan et al. (2003) e Zebrack et al. (2008); entretanto, se contrapõem ao proposto por Maurice-Stam et al.

(2009), quando afirmam que crianças mais velhas tenderiam a perceber de forma mais negativa o tratamento e sua qualidade de vida.

Entre sobreviventes e familiares, é constatada diferença estatística para a variável “idade ao diagnóstico”. Ao se comparar o grupo de pacientes que recebeu diagnóstico quando criança ou adolescente com o grupo com diagnóstico na fase adulta, há percepções diferentes, mais uma vez, para o domínio físico da QV, sendo que o familiar possui pior percepção nesse aspecto. Não houve diferença para os demais aspectos e para a qualidade de vida geral (QV geral: $p=0,03$; $r=0,54$). Para as variáveis “qualidade de vida” e “idade atual”, foi utilizada a correlação de Spearman, não sendo verificada relação significativa entre as mesmas.

A qualidade de vida foi avaliada se destacando dois momentos distintos: a fase do tratamento e a fase atual. Para a caracterização da qualidade de vida no tratamento, optou-se por usar as respostas do *Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente*; para caracterização da qualidade de vida atual, foi utilizada a média da qualidade de vida obtida pela EQV-SC. Não foi encontrada relação significativa entre essas variáveis.

Considerando que 48% dos sobreviventes são de outras procedências que não o Distrito Federal (DF), tendo realizado tratamento fora de sua cidade de origem, buscou-se comparar a qualidade de vida atual de residentes do DF com a de sobreviventes de outras regiões. Residentes do DF apresentam melhor qualidade de vida geral (EQV geral) e também do aspecto psicológico, sendo essas diferenças significativas ($p<0,05$; $r=0,38$ para EQV geral e $r=0,36$ para EQV psicológico). Porém, em relação à qualidade de vida durante o tratamento, não houve diferença entre residentes do DF para residentes de outras procedências, o que pode ser visto na Tabela 10.

Tabela 10. Medidas da qualidade de vida durante tratamento segundo procedência.

	Muito ruim	Ruim	Regular	Boa	Muito boa	TOTAL
Outras UF	3 (30%)	1 (10%)	1 (10%)	4 (40%)	1 (10%)	10 (100%)
DF	1 (10%)	2 (20%)	3 (30%)	2 (20%)	2 (20%)	10 (100%)

Para análise da percepção da Qualidade de Vida e do Bem-Estar Subjetivo para sobreviventes e seus familiares, foram utilizadas as médias obtidas pelos instrumentos EQV-SC e EBES, visto que os instrumentos são escalas do tipo Likert. A EQV-SC foi avaliada pelo resultado geral e por cada um dos seus domínios e a EBES foi avaliada segundo seus aspectos positivos e negativos.

Ressalta-se que há a necessidade de estudos de referência para a população brasileira em relação ao Bem-Estar Subjetivo de sobreviventes de tumores ósseos, que possibilitem a comparação da amostra do estudo com outros padrões de referência.

Foram avaliados os coeficientes de correlação de Spearman, sendo encontradas fortes relações entre os aspectos positivos da EBES e as escalas espiritual (EQV espiritual), social (EQV social) e geral (EQV geral) da qualidade de vida ($r_s=0,71$; $r_s=0,66$; $r_s=0,61$, respectivamente). A relação entre espiritualidade e saúde mental foi evidenciada também por Kim et al. (2011) e Liberato e Macieira (2008). Fatores positivos, como otimismo, podem ser preditores de menor frequência de sintomas depressivos e melhores desempenhos físico-funcionais em pacientes com indicação de transplante de medula óssea (Staton, 2010), o mesmo acontecendo para o bem-estar espiritual, que se constitui em um fator de proteção para a ocorrência de transtornos psiquiátricos; um elevado bem-estar espiritual favorece uma melhor saúde mental (Volcan, Sousa, Mari, & Horta, 2003).

Quanto aos aspectos negativos da EBES, houve correlações fortes e negativas entre os aspectos negativos da EBES e o EQV psicológico ($r_s=0,62$), bem como relações moderadas entre a EBES e EQV geral e EQV espiritual ($r_s=0,50$; $r_s=0,46$). Em relação ao domínio espiritual, há maior relação com os aspectos positivos da EBES em relação aos aspectos negativos. Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre os aspectos da EBES e a escala de qualidade de vida para familiares, de forma que a qualidade de vida parece impactar o bem-estar para os sobreviventes, não ocorrendo o mesmo para os familiares (Tabela 11).

Tabela 11. Correlação entre qualidade de vida (EQV-SC) e bem-estar subjetivo (EBES)

	EQV físico	EQV psicológica	EQV social	EQV espiritual	EQV geral	EBES positiva	EBES negativa
EQV físico	-						
EQV psicológica	0,21	-					
EQV social	0,22	0,54**	-				
EQV espiritual	0,41*	0,59**	0,38*	-			
EQV geral	0,54**	0,84**	0,67**	0,76**	-		
EBES positiva	0,41*	0,66**	0,25	0,71**	0,61**	-	
EBES negativa	-0,24	-0,62*	-0,06	-,046**	-0,50**	-0,48**	-

Nota. n=27. * correlação significativa nível 0,05; ** correlação significativa nível 0,01.

Para comparação entre o bem-estar dos sobreviventes e dos familiares, utilizou-se o teste de Wilcoxon. A EBES é uma escala de um a cinco, sendo que “cinco” indica maior intensidade. Mesmo não existindo normatização que defina classes ou níveis de bem-estar, pode-se considerar o bem-estar subjetivo como moderado tanto para o sobrevivente quanto para o familiar. Não há diferença estatística significativa entre os dois grupos (sobrevivente e familiar) no que se refere aos aspectos positivos e negativos da EBES.

As médias dos sentimentos ou emoções positivos da EBES são demonstradas na Figura 20. Quanto aos sobreviventes, as maiores médias para os aspectos positivos foram para os itens “bem”,

seguido de “ativo” e “alegre”. Os aspectos positivos que aparecem com menor média ou intensidade são “engajado” e “vigoroso”. Para os familiares, os aspectos “determinado” e “engajado” obtiveram a maior e a menor média, respectivamente.

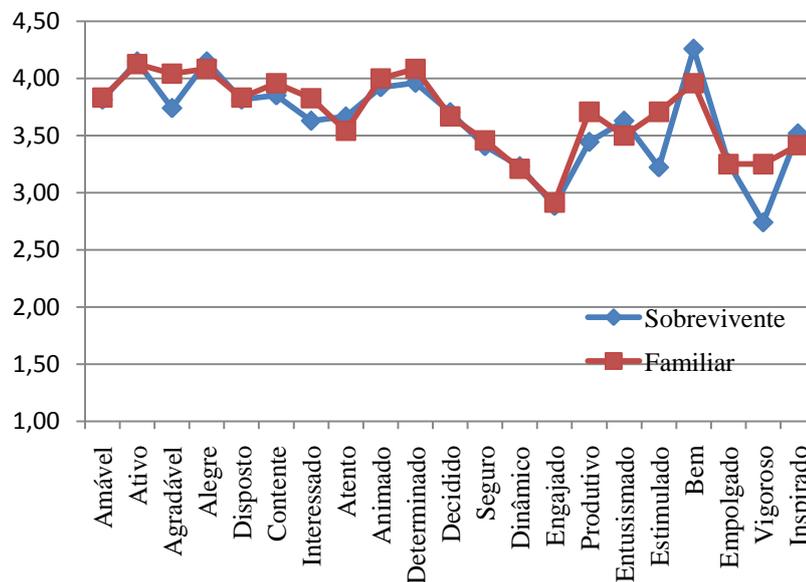


Figura 20. Relação entre aspectos positivos da EBES para sobreviventes e familiares.

Quanto aos aspectos negativos da EBES, os sobreviventes apresentaram os itens “ansioso”, “impaciente” e “preocupado” com as maiores médias, enquanto seus familiares pontuaram os itens “preocupado” e “ansioso”. O item ‘transtornado’ foi o de menor média tanto para sobreviventes quanto para seus familiares, conforme demonstrado na Figura 21.

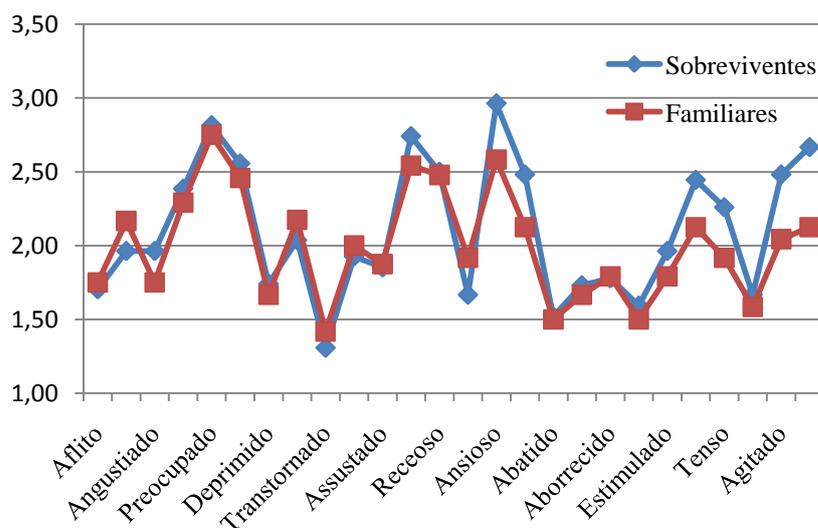


Figura 21. Relação entre aspectos negativos da EBES para sobreviventes e familiares.

A Figura 22 apresenta os dados relativos à percepção da qualidade de vida segundo a variável gênero. Por meio do teste de Mann-Whitney, verificou-se que a percepção dos grupos masculino e feminino é estatisticamente diferente para o domínio físico da escala de qualidade de vida (EQV físico), com pior percepção pelo gênero feminino. Isto corrobora outros estudos como os de Barr e Wunder (2009), Furst e Humphrey (1983), Nagarajan et al (2004) e Ortolan (2012). Para a qualidade de vida geral (EQV geral), a significância estatística é limítrofe ($p=0,07$), indicando uma tendência de representar diferença. Além da dificuldade funcional, Ortolan (2012) encontrou escores inferiores quanto à vitalidade, aspectos sociais e saúde mental em sobreviventes de leucemia.

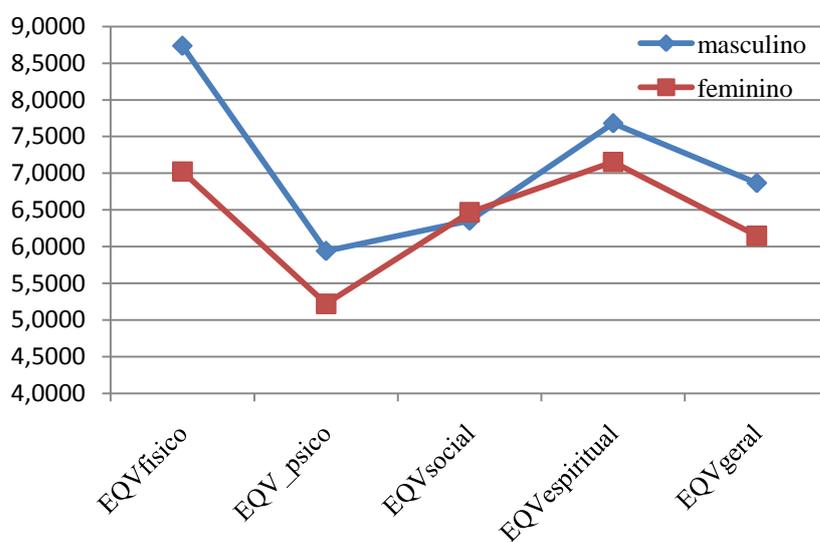


Figura 22. Relação entre os domínios de QV conforme gênero dos sobreviventes.

Em relação à percepção do bem-estar subjetivo segundo a variável “gênero”, não foram encontradas diferenças estatísticas quanto aos aspectos da escala de bem-estar subjetivo, o que indica que a percepção dos aspectos positivos e negativos são semelhantes para homens e mulheres (Figura 23).

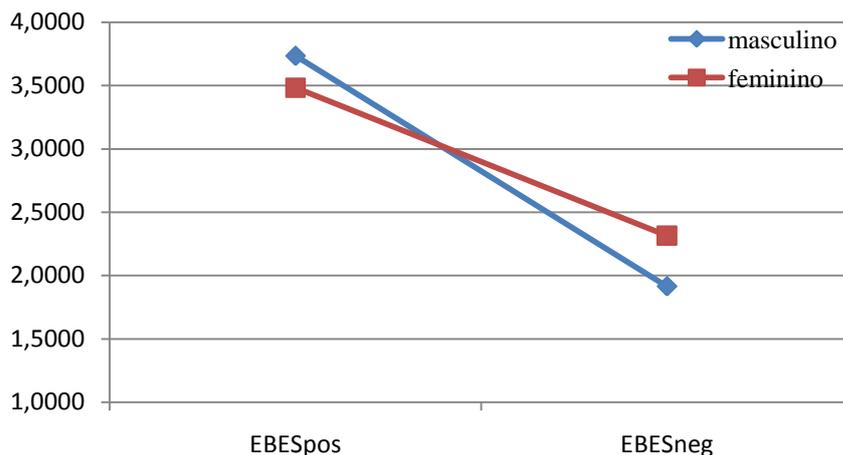


Figura 23. Relação entre os aspectos positivos e negativos da EBES conforme gênero dos sobreviventes.

Ao analisar a percepção da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo conforme o nível de escolaridade dos sobreviventes, organizou-se a amostra em três categorias: ensino fundamental (incompleto ou completo), ensino médio (incompleto ou completo) ou ensino superior (incompleto, completo ou pós-graduação). Não foram encontradas diferenças estatisticamente relevantes na percepção dos sobreviventes quando comparamos aqueles com ensino fundamental com os com ensino médio.

Porém, quando comparamos o grupo com ensino médio e o grupo com ensino superior, há diferença na percepção dos domínios social (EQV social) e espiritual (EQV espiritual), além dos aspectos positivos do bem-estar (EBES), sendo que os sobreviventes com ensino superior demonstraram melhor percepção destes aspectos. A pior percepção durante o ensino médio coincide com a fase da adolescência e poderia ser influenciado pelos acontecimentos próprios deste período do desenvolvimento. A Figura 24 representa a percepção da qualidade de vida segundo a escolaridade.

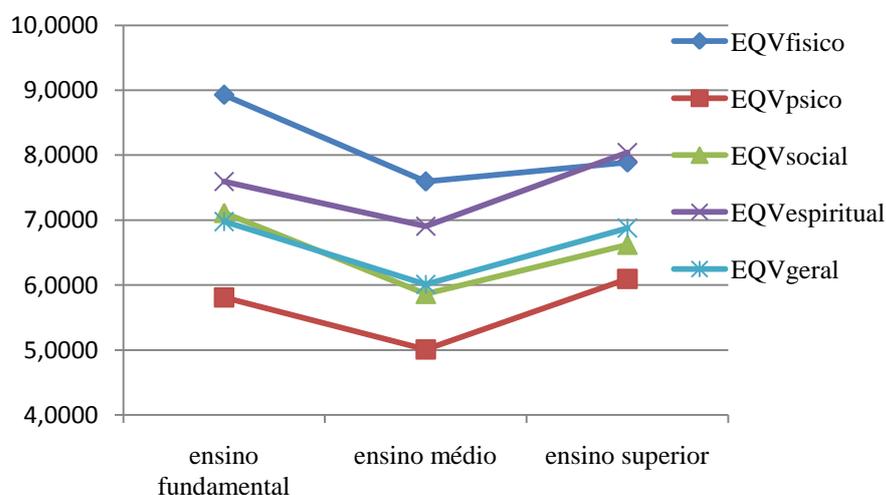


Figura 24. Relação entre escolaridade e domínios da qualidade de vida.

A Figura 25 demonstra a relação dos aspectos positivos e negativos da EBES com o nível de escolaridade. Quanto a este aspecto, Nagarajan et al. (2004) também apontaram pior percepção de qualidade de vida quando menor nível de escolaridade, de forma que os resultados se assemelham ao presente estudo.

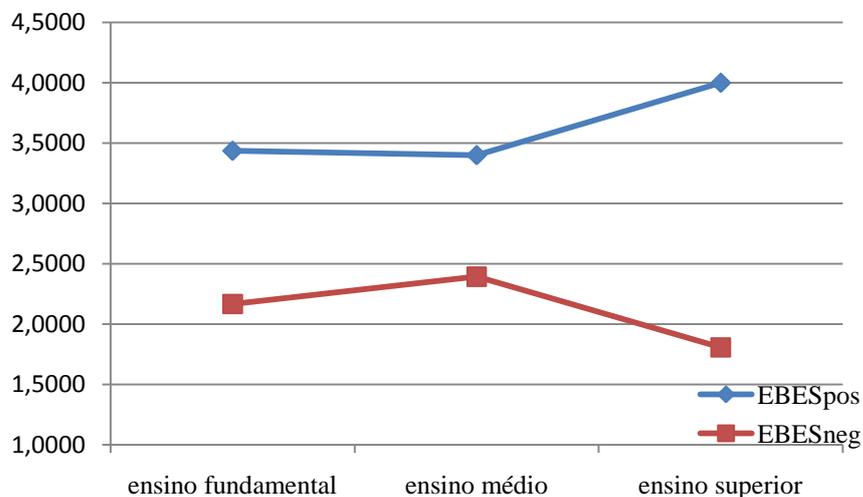


Figura 25. Relação entre escolaridade e os aspectos positivos e negativos da EBES.

Para avaliação da variável renda, a amostra foi dividida em grupos de até um salário mínimo, de dois a três salários mínimos e acima de três salários mínimos, o que permitiu a distribuição da amostra em grupos com número aproximado de sobreviventes. Não foram encontradas diferenças na percepção da qualidade de vida por renda ($p > 0,05$), o que difere de pesquisa brasileira com sobreviventes, em que a menor renda familiar está associada à pior avaliação física da QV (Ortolan, 2012).

Por meio do teste de teste de Mann-Whitney, verificou-se a relação entre as variáveis “emprego” e “qualidade de vida”. Não foram constatadas diferenças na percepção da qualidade de vida considerando o grupo de sobreviventes que estão trabalhando com o de não empregados, conforme visualizado na Figura 26.

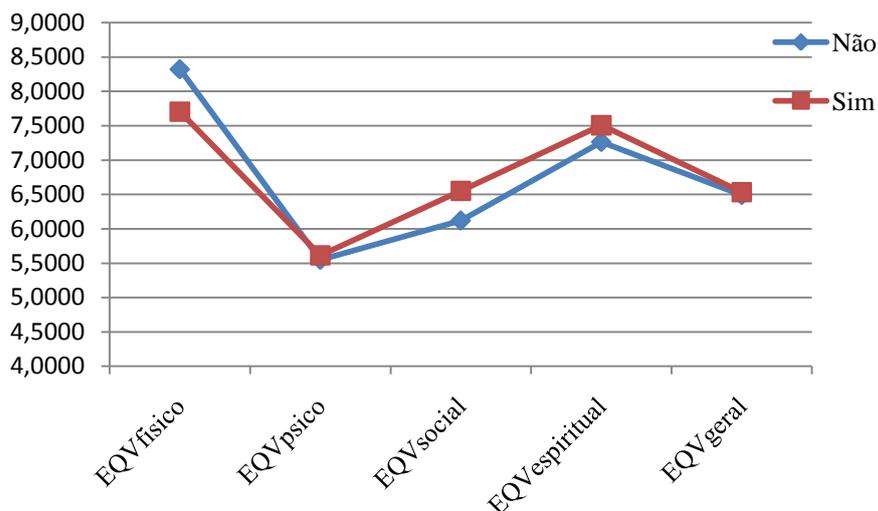


Figura 26. Percepção da qualidade de vida entre grupos de empregados e não empregados.

Apesar da atividade laboral ser significativa para o indivíduo, neste estudo, não há relação entre as variáveis “emprego” e bem-estar subjetivo, conforme a Figura 27.

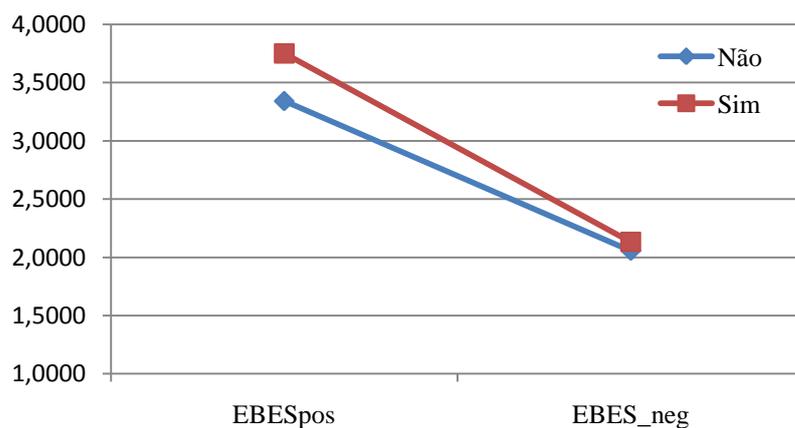


Figura 27. Percepção dos aspectos da EBES entre empregados e não empregados.

Não foi encontrada correlação linear entre tempo de alta e qualidade de vida (EQV). Entretanto, para uma análise complementar dessa variável (tempo de alta), os sobreviventes foram organizados em três classes: até sete anos de alta (n=7), de oito a dez anos de alta (n=7) e acima de 11 anos de alta (n=11). Esta organização permitiu a distribuição aproximada do número de participantes por cada classe.

Para os domínios social (EQV social) e espiritual (EQV espiritual) existem diferenças estatisticamente significativas considerando os três grupos ou classes referentes ao tempo de alta (Tabela 12). Comparando-se os grupos até sete anos e de oito a dez anos, observa-se redução da

EQV geral e dos aspectos social e espiritual ($p < 0,05$; $p_{EQV_{social}} = 0,01$; $p_{EQV_{espiritual}} = 0,04$; $p_{EQV_{geral}} = 0,04$).

Tabela 12. Médias de qualidade de vida e bem-estar subjetivo segundo tempo de alta

Domínio	até 7 anos	8 -10 anos	11 anos ou mais
EQV físico	8,71	7,08	7,70
EQV psicológica	6,01	5,09	5,58
EQV social	7,12	5,42	6,70
EQV espiritual	8,10	6,65	7,13
EQV geral	7,12	5,81	6,48
EBES positiva	3,77	3,31	3,57
EBES negativa	2,12	2,19	2,15

Comparando-se sobreviventes com oito a dez anos de alta com aqueles de onze anos ou mais, há uma probabilidade limítrofe ($p = 0,056$) para o domínio social da escala de qualidade de vida, o que demonstra uma tendência de melhor qualidade de vida social em sobreviventes com mais de onze anos de alta (Figura 28).

Tal fato corresponde ao comentado por Dellela e Araujo (2002) de que crianças sobreviventes de câncer tendem a retomar contatos sociais após a alta, entre estas as atividades escolares, ou então, por Steiner et al (2008) sobre o alto número de sobreviventes que retornam ao trabalho após o tratamento. Em estudo com sobreviventes de leucemia linfóide aguda, o tempo de alta os sobreviventes foi relacionado a menores índices de dor (Ortolan, 2012).

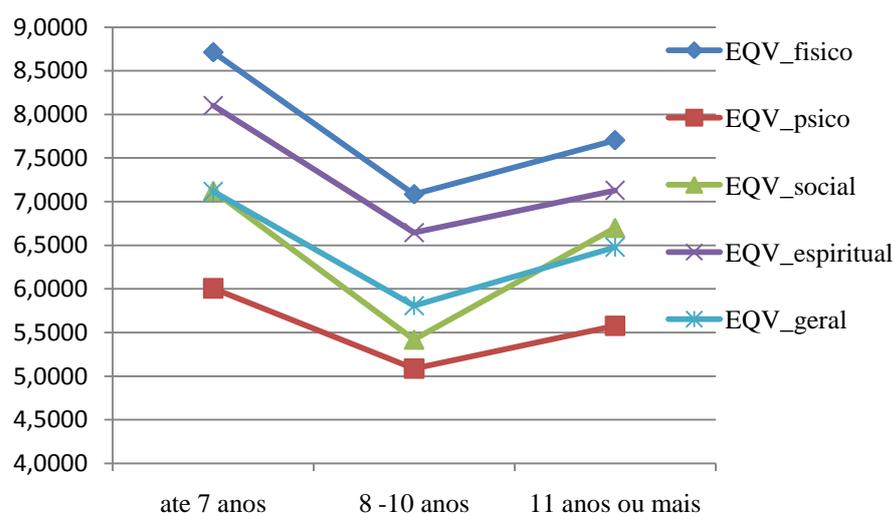


Figura 28. Qualidade de vida segundo o tempo de alta do sobrevivente.

Não foram encontradas diferenças estatísticas na percepção da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo entre sobreviventes com até sete anos de alta para aqueles com 11 anos ou mais. A Figura 29 demonstra a relação entre o tempo de alta e os aspectos positivos e negativos da EBES.

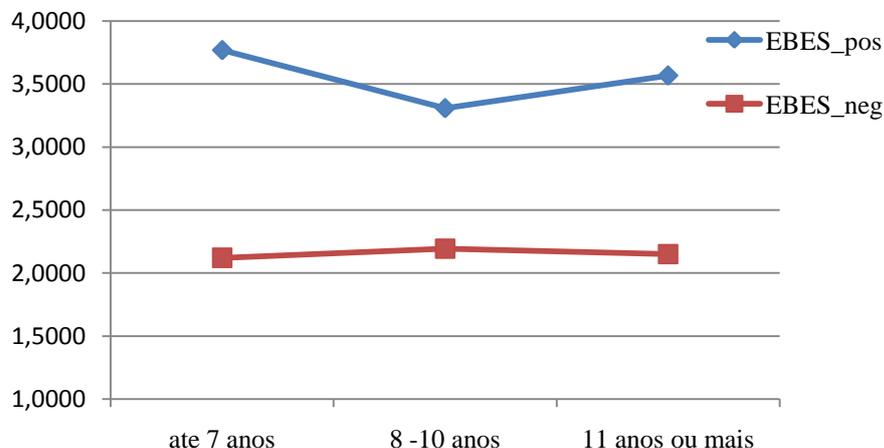


Figura 29. Bem-estar subjetivo segundo o tempo de alta do sobrevivente.

A qualidade de vida e o bem-estar subjetivo foram ainda avaliados segundo a variável “autoavaliação de deficiência”, obtida através do Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente. No contexto deste trabalho, são utilizados os conceitos propostos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2004), em que a noção de deficiência está relacionada a problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como uma perda; contudo, a avaliação da capacidade funcional não se resume à indicação de problemas, como a limitação em atividade, sendo esta noção complementada pelos aspectos não problemáticos da saúde e pela participação social do indivíduo. A graduação de deficiência foi proposta como uma forma de qualificar a magnitude desta dificuldade, como proposto pela CIF. Ressalta-se que a presença de aspectos positivos foi considerada em diversos momentos do questionário proposto.

Nota-se correlação moderada e negativa entre a avaliação da deficiência e a percepção de qualidade de vida em geral e nos domínios espiritual (EQV espiritual) e social (EQV social): quanto melhor a percepção da deficiência, como uma percepção de deficiência leve, por exemplo, melhor a avaliação da qualidade de vida geral, espiritual e social (Figura 30).

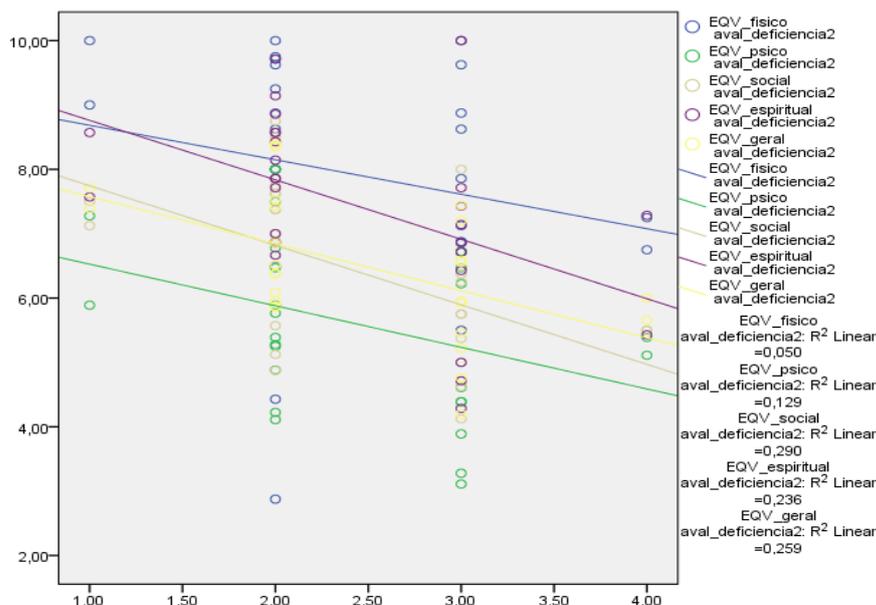


Figura 30. Correlação entre domínios da qualidade de vida e avaliação da deficiência.

Em relação à EBES, há correlação moderada e negativa entre a avaliação da deficiência e os aspectos negativos e positivos. Porém, a relação é mais forte para os aspectos positivos, de forma que quanto melhor a percepção da deficiência (leve, por exemplo), maior a presença de aspectos negativos e menor a presença de aspectos positivos que compõe o bem-estar subjetivo (Figura 31). Embora haja necessidade de estudos específicos entre deficiência e bem-estar subjetivo, visto que a maior parte não utiliza instrumentos sistematizados de avaliação, reconhece-se que a deficiência pode estar associada a uma pior qualidade de vida e, em alguns casos, a comportamentos de risco, o que pode influenciar na percepção do bem-estar de cada indivíduo (Tai et al., 2012).

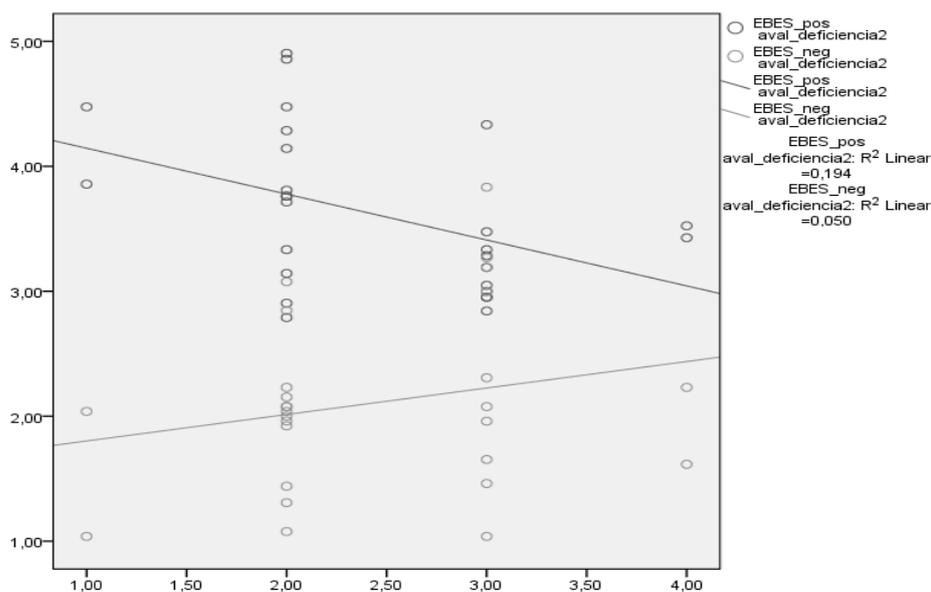


Figura 31. Correlação entre aspectos da EBES e avaliação da deficiência.

Não foi observada correlação entre período/tempo de alta e a percepção da gravidade da deficiência pelo sobrevivente, o que permite inferir que o número de anos de alta não está relacionado com uma percepção de deficiência leve ou grave.

4.3 Percepção da experiência oncológica por sobreviventes de câncer ósseo

As respostas às questões discursivas contidas no Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica pelo Sobrevivente foram analisadas e organizadas em categorias, tendo como base o método de análise de conteúdo temática proposta por Bardin (2010).

Inicialmente, realizou-se a pré-análise para organização do material a ser trabalhado; posteriormente, a exploração do material permitiu, por meio das questões descritivas, definir os eixos de análise. Foram propostos três eixos: (1) experiência com câncer, (2) tratamento e (3) pós-tratamento. Por meio dos relatos dos sujeitos, foi possível definir as categorias e identificar as unidades de significado. Por último, o tratamento dos resultados resultou na realização na interpretação dos dados obtidos.

A elaboração dos eixos e de suas categorias está relacionada à percepção do indivíduo sobre as fases do tratamento e da sobrevivência, sendo relevante descrever esta percepção para compreender a relação destes aspectos com a qualidade de vida e o bem-estar, como será feito adiante. Para não identificação dos participantes, eles serão descritos do seguinte modo: Sujeito 1 = S1, Sujeito 2 = S2, e assim sucessivamente.

A Tabela 13 mostra os eixos e categorias de análise propostos:

Tabela 13. Eixos e categorias de análise

Experiência com câncer	Tratamento	Pós-tratamento
Percepção negativa	Possibilidade de cura	Não aceitação
Medo	Informação	Superação
Desconhecimento ou dúvida	Percepção	Espiritualidade
Alterações físicas	Quimioterapia	Valorização da vida
Empatia	Agradecimento	Agradecimentos e
Luta e vitória	Espiritualidade	congratulações
Espiritualidade	Positividade	Sentimentos e reações
Suporte social	Modalidades de tratamento	positivas
Propósito para a vida	Irrelevância	Dificuldades
	Suporte social	
	Luta e vitória	

Os relatos dos participantes contidos no eixo “experiência com o câncer” foram organizados em categorias e estão apresentados na Tabela 14:

Tabela 14. Categorias relacionadas com o eixo experiência com o câncer para sobreviventes

Categoria	Descrição da categoria
Percepção negativa	Inclui a descrição de sentimentos, afetos, sensações ou dificuldades experienciados enquanto paciente. Abrange o sofrimento associado ao tratamento. Descreve a valorização da experiência para cada indivíduo.
Medo	Abrange especificamente sentimento relacionado ao medo da finitude da vida. Inclui a crença do câncer enquanto possibilidade de morte.
Desconhecimento ou dúvida	Inclui os relatos sobre o pouco conhecimento a respeito da doença e do tratamento. Abrange incertezas frente à situação experienciada.
Alterações físicas	Inclui relatos dos efeitos colaterais do tratamento (em especial da quimioterapia). Enfatiza as sensações orgânicas em decorrência da doença e do tratamento, abordando o processo de adoecimento e o uso de medicação.
Empatia	Esta categoria inclui a preocupação com a rede de apoio e o sofrimento que a doença pode causar também para familiares e amigos e não apenas para o paciente. Os relatos incluem a preocupação com o ser humano e o desejo de saúde para o próximo.
Luta e vitória	Inclui a visão do tratamento como batalha ou luta. Inclui fatores como superação, vitória e amadurecimento.
Espiritualidade	Abrange a importância da crença religiosa no enfrentamento da doença. Relacionada o apego espiritual a sentimentos de fé, valorização da vida e crença na cura.
Suporte social	Inclui a valorização da rede de suporte social, como família e amigos. Ressalta o estreitamento de laços afetivos em função do adoecimento. Inclui também a necessidade de apoio em função da pouca idade ao diagnóstico.
Propósito para a vida	Esta categoria inclui os benefícios percebidos pelo sobrevivente com a experiência do câncer. Abrange a mudança de perspectivas e atitudes frente à vida. Inclui fatores como aprendizagem, quebra de paradigmas e aceitação de obstáculos e conflitos.

Em relação à experiência com o câncer, a categoria inicial proposta foi “percepção negativa”, sendo pontuado o sofrimento do sobrevivente frente à doença. Esta categoria se mostrou relevante pelo significado conferido à doença e ao tratamento, e também pela alta frequência apresentada: 14 entre 27 sobreviventes relataram vivenciarem algum aspecto de sofrimento (Figura 32).

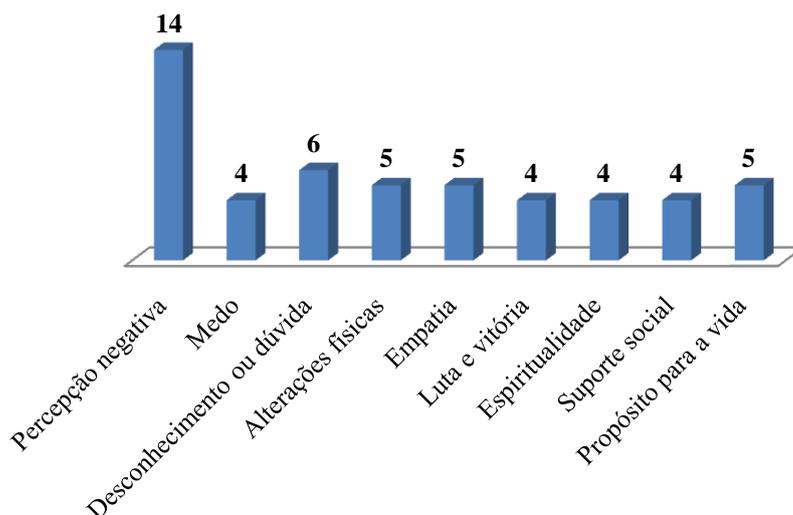


Figura 32. Frequência dos relatos por categoria no eixo experiência com o câncer.

O sofrimento pode ser identificado pela ausência de aspectos positivos como no relato: “O câncer tirou minha maior alegria” (S1).

Entretanto, pode ser observado ainda na explicitação dos sintomas físicos (como a dor), psicológicos e espirituais mencionados (*stress*, “choque”, dor espiritual). Esta constatação pode ser exemplificada por meio dos seguintes relatos:

“Não existem palavras para descrever tanto sofrimento (...); momento mais difícil da vida” (S3).

“(...) foi doloroso, difícil” (S7).

“Quando o médico falou que tinha que amputar a perna fiquei em choque” (S8).

“(...) uma experiência muito dolorida e sofrida, dor física e espiritual” (S10).

“Foi um período muito sofrido, eu tinha de 9 para 10 anos” (S12).

“Ter experiência com câncer é uma daquelas experiências que você nunca quer ter, pois é um período difícil, doloroso e de incertezas, tanto para quem passa quanto para os familiares” (S13).

“Na época em que estava com câncer foi uma época muito estressando” (S17).

“Foi uma experiência muito difícil, desde o primeiro dia quando soube do diagnóstico, e de que teria que realizar quimioterapia” (S22).

“(...) difícil aceitar que a iria mudar tanto” (S24).

Entre os sentimentos negativos vivenciados durante o tratamento, o medo da morte também não é incomum. Quatro participantes relataram este sentimento devido à doença, sendo que seus relatos demonstram a sensação de finitude e a crença do câncer como uma sentença de morte. O

medo diante do contexto do câncer parece estar relacionado às incertezas quanto ao futuro, como a possibilidade de não conseguir realizar sonhos e projetos, ao aumento da sensação de vulnerabilidade e a diminuição da sensação de controle pessoal (Holland & Reznik, 2005; Salci & Marcon, 2010). Os depoimentos seguintes clareiam as sensações expressas na categoria “medo”:

“(...) pensei que seria meu fim...” (S3).

“No início é assustador o medo da morte...” (S6).

“Na época eu era criança e há 15 anos atrás os mais velhos diziam: quem tem câncer morre. Eu sempre imaginei que eu morreria” (S11).

“No primeiro instante, achei que minha vida tinha acabado e não dava mais para fazer nada...” (S15).

O desconhecimento inicial em relação à doença foi outro aspecto obtido pelos relatos dos sobreviventes (n=6), o que pode ter contribuído para o impacto negativo frente ao diagnóstico. Este fato pode ser observado no resultado da presente pesquisa em que os sobreviventes referiram, por meio da EQV-SC, alto níveis de estresse ao diagnóstico, tanto na sua perspectiva quanto na do seu familiar (M=9,30 e M=8,84, respectivamente). Esse desconhecimento do diagnóstico ou do que é o câncer é exemplificado pelos seguintes relatos:

“No começo não entendi o que estava acontecendo...” (S4).

“(...) doença que nós não entendi anda sobre ela e teve que entender durante o tratamento (quimioterapia)” (S5).

“Quando quebrei o fêmur nem imaginei o que era o câncer...” (S8).

“Tive câncer com 10 anos, descobri do nada...” (S9).

“Várias incertezas me passaram pela cabeça...” (S22).

Um aspecto importante é que tanto o significado do câncer quanto a forma de avaliar o tratamento são individuais e influenciados por múltiplos fatores, tais como a vida atual do paciente, o conhecimento sobre a sua doença, suas experiências passadas, estigmas socioculturais, de modo que esses fatores podem interferir na sua qualidade de vida (Nucci & Valle, 2006).

Após o diagnóstico, inicia-se o tratamento, o qual é de pouco conhecimento do paciente na maior parte das vezes. Diversas modalidades de tratamento podem ser postas e envolvem a possibilidade de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, sendo cada vez mais estudado o impacto para os pacientes oncológicos dessas modalidades de tratamento. A quimioterapia parece ser um fator estressor relacionado à doença, mesmo o paciente tendo concluído o tratamento, e pode ser avaliada como um fator de risco para pior capacidade funcional, dor, vitalidade e saúde mental,

comprometendo, assim, a qualidade de vida, como constatado em sobreviventes de leucemia linfóide aguda (Ortolan, 2012; Thomas et al., 1997, conforme citado por Deimling et al., 2002).

Cinco sobreviventes apontam para a relevância das alterações físicas em função do tratamento quimioterápico, chegando até mesmo a se sentir doentes apenas quando iniciado o tratamento, enfatizando a dificuldade de se enfrentar os efeitos colaterais:

“(...) me senti doente na primeira quimioterapia que tomei.” (S4).

“(...) em apenas um momento senti tristeza, quando fui emagrecendo e passando mal” (S9).

“(...) a quimioterapia é um remédio muito forte e tem reações no organismo...” (S12).

“(...) uma batalha difícil de enfrentar fisicamente e emocionalmente”. (S22)

“(...) No início foi quando meu cabelo caiu fiquei chateado mas depois voltei ao normal” (S25).

Entretanto, quando se pensa na experiência do câncer, os sobreviventes não a vivenciam apenas negativamente, podendo demonstrar consequências positivas da doença e do tratamento (Deimling et al., 2002; Maurice-Stam et al., 2009).

Um dos aspectos positivos é a capacidade de empatia. Essa categoria demonstra a preocupação dos sobreviventes (n=5) com o sofrimento que a doença pode causar para seus familiares e amigos, incluindo ainda a preocupação mais ampla com pessoas que não são de contato próximo. Esse sentimento é manifestado pelo desejo de que outras pessoas não recebam esse diagnóstico e nem passem pela mesma experiência que eles, além do reconhecimento do impacto dessa situação para outras pessoas que não para si próprios.

Mães demonstram preocupações relacionadas ao bem-estar físico e psicológico dos filhos e medo em negligenciar algum aspecto da saúde e do desenvolvimento deles, sendo tais preocupações associadas ao que acreditam serem também inquietações de seus filhos (Zebrack et al., 2002).

Os relatos seguintes constatarem esse sentimento de empatia por parte dos sobreviventes:

“(...) doença que não desejo ao pior inimigo” (S1).

“(...) um tratamento não desejável a nenhum ser humano” (S10).

“Ter experiência com câncer é uma daquelas experiências que você nunca quer ter, pois é um período difícil, doloroso e de incertezas, tanto para quem passa quanto para os familiares” (S13).

“Apesar, de na época (1994), eu ser muito criança, foi uma experiência difícil tanto para mim como para meus familiares” (S18).

“(...) experiência que não desejo pra ninguém. E muito sofrimento, tanto mim como pra toda minha família” (S20).

Associada à ideia de empatia, aparece nos relatos a importância do suporte social. Esta importância é caracterizada pela valorização da família e amigos e o estreitamento de laços afetivos em função do adoecimento. A literatura enfatiza a busca pelo apoio social como uma estratégia de enfrentamento, capaz de tornar os indivíduos tanto mais resilientes aos conflitos quanto mais aptos a aderirem ao tratamento (Barakat et al., 2000; Bloom, 2008).

Apesar da importância do suporte social, Svavarsdottir (2005, conforme citado por Kohlsdorf & Costa Junior, 2008) aponta que, durante o tratamento, as mães de crianças com câncer hematológico relataram que fornecer o suporte emocional necessário foi a tarefa de maior dificuldade. Esta tarefa incluía ações constantes das cuidadoras como proporcionar segurança frente aos procedimentos e assegurar a rotina diária da família.

Quatro sobreviventes demonstraram nos seus relatos a presença do suporte social:

“(...)busquei força no meu próprio psicológico, família, amigos” (S6).

“Sempre tive a certeza do apoio e amor de minha família, mas quando passamos por uma experiência dessa, conseguimos sentir mais intensamente o quanto tenho uma família unida e como somos importantes um para o outro” (S22).

“(...)foi alguém para está do seu lado como eu tive minha esposa” (S27).

Assim como o suporte social foi mencionado, a categoria “espiritualidade” foi apontada por quatro sobreviventes, de forma que associam a espiritualidade/religiosidade à valorização da vida e a possibilidade de sucesso devido à vontade divina; associam ainda o apego religioso como uma forma de enfrentamento espiritual, já referido em outros estudos (Gobatto & Araujo, 2010; Liberato & Macieira, 2008):

“(...) mas com os médicos dando esperança de vida me apeguei a Deus” (S6).

“Hoje estou vivo graças a Deus e com minha vida normal” (S6).

“(...) que foi muito difícil, mais não reclamo e agradeço a Deus sempre. Hoje dou mais valor a vida e sei o quanto Deus me quer ao seu lado” (S21).

“O que eu tenho para dizer que todo ser humano pode desinvolver um tumor mais nada e impocivel para deus. Porque eu tinha e fiquei curado porque eu tenho fé nele” (S23).

A busca da religiosidade também pode ser verificada por meio da Escala de Qualidade de Vida (EQV-SC), visto que os sobreviventes indicaram que a doença gerou mudanças na sua vida espiritual (M=7,11).

A percepção da experiência do câncer como um processo de “luta e vitória” está reacionada à ideia de superação e traz a possibilidade de o indivíduo avaliar o processo de saúde-doença também de forma positiva e como um fator de crescimento, não associando apenas à ideia do sofrimento (n=4). Seria possível associar a percepção de vitória a aspectos mencionados pelos sobreviventes na EQV-SC, em que manifestam sua sensação de felicidade (M=8,41), relacionando ainda aspectos importantes do bem-estar subjetivo: satisfação com a vida e maior presença do afeto positivo (Pais-Ribeiro & Galinha, 2005). As ideias de luta e vitória podem ser constatadas como mostram os relatos:

“(...) cada dia uma luta...” (S2).

“(...) hoje to aqui contando minha vitória” (S11).

“Hoje, vejo que supero pessoas que se dizem "normais" e agora estou vencendo cada etapa da vida com o amadurecimento q ele deixou” (S15).

“(...) uma batalha difícil de enfrentar fisicamente e emocionalmente” (S22).

A maioria dos sobreviventes apontou por meio da EQV-SC a ocorrência de mudanças positivas geradas em função da doença (M=7,37). Não apenas o suporte social como os atributos pessoais positivos podem favorecer que o indivíduo obtenha benefícios dessa experiência, que promovem percepção de crescimento e favorecem o desenvolvimento de estratégias cognitivas para o enfrentamento (Staton, 2010). Podem-se constatar essas estratégias por meio de alguns relatos (n=5) que tornam evidentes a percepção da experiência do câncer pelo sobrevivente como uma experiência positiva, que possibilita mudança de perspectivas de vida e aceitação de conflitos. Esses relatos integram a categoria “propósito para a vida”:

“(...) aprendi a superar meus medos, vencer obstáculos, superar objetivos, aprendi, cresci” (S3).

“(...) Depois que estava curado foi de mudanças radicais e quebra de conceitos” (S17).

“(...)foi estressante, mas foi uma lição de vida para mim” (S18).

“(...) passei dificuldades, mas para mim foi bom. Fiquei outra pessoa” (S19).

“(...) porém acredito hoje que essa experiência teve um propósito para mim, me ajudou a perceber e dar valor as coisas boas e importantes da vida, a compreender e aceitar melhor os obstáculos que surgem em nossos caminhos” (S22).

O eixo “tratamento” foi organizado em 11 categorias, descritas na Tabela 15:

Tabela 15. Categorias relacionadas com o eixo tratamento para sobreviventes

Categoria	Descrição da categoria
Possibilidade de cura	Inclui a ideia de cura apesar de um tratamento com obstáculos e de longa duração. Ressalta a importância do diagnóstico precoce.
Informação	Esta categoria inclui relatos de informações e dicas para enfrentar o tratamento. Abrange fatores psicológicos como motivação, persistência, paciência, fé, entre outros, além de práticas que ajudam a lidar com os efeitos colaterais da quimioterapia. Reforça a importância da informação ao paciente sobre a doença.
Percepção	Inclui os relatos de como avaliam o tratamento. Abrange os fatores negativos como efeitos colaterais e longa duração. Apontam também a necessidade de corrigir crenças distorcidas a respeito do tratamento.
Quimioterapia	Inclui o efeito da medicação no organismo.
Agradecimento	Inclui relato de agradecimento pelo tratamento recebido.
Positividade	Inclui as habilidades psicológicas que auxiliam no tratamento. Ressalta o estabelecimento de metas e as conquistas alcançadas.
Espiritualidade	Esta categoria abrange o reconhecimento da fé como um fator positivo para lidar com a doença; inclui a fé como uma estratégia positiva de enfrentamento dos obstáculos presentes no tratamento.
Modalidades de tratamento	Incluem os serviços prestados pela equipe.
Irrelevância	Inclui relatos que consideram de pouca importância a troca de informações e o repasse delas para outras pessoas.
Relevância	Inclui relato sobre a possibilidade de compartilhar conhecimento e experiência com outras pessoas.
Suporte social	Inclui relatos sobre a importância do suporte social durante o tratamento. Ressalta a valorização da família e amigos.
Luta e vitória	Inclui o reconhecimento da importância da troca de experiências. Reforça a preocupação com outras pessoas que estão passando ou passarão pela mesma situação.

A categoria “percepção” foi apontada com maior frequência pelos participantes (n=11), conforme demonstrado na Figura 33. Este aspecto abrange como os sobreviventes avaliam o tratamento, incluindo fatores negativos como efeitos colaterais e longa duração do mesmo, além de crenças sobre o tratamento.

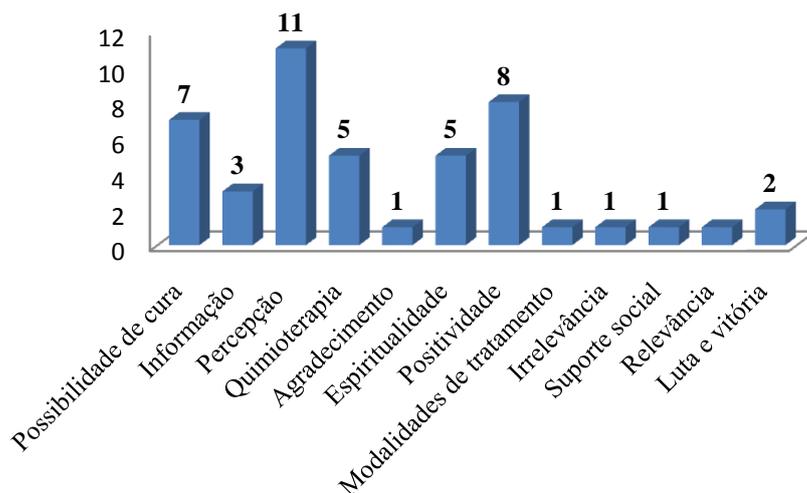


Figura 33. Frequência dos relatos por categoria no eixo tratamento.

A percepção do tratamento interfere no modo como o sobrevivente avalia a qualidade de vida que apresentou nesse período, sendo importante, nesta avaliação, conceber a subjetividade enquanto característica presente na interpretação da QV. Morganstern et al. (2011) ponderam a possibilidade do indivíduo comparar sua qualidade de vida atual com a de momentos passados. Os depoimentos seguintes correspondem às percepções dos sobreviventes sobre o período do tratamento:

“Não tem nada fácil no tratamento, mas vale a pena lutar pela vida”(S2).

“Não é fácil, é um tratamento muito doloroso e agressivo, mas temos que ter fé e esperança que o sofrimento vai passar”(S3).

“Não vou dizer que é fácil, pois não é...” (S4).

“Para mim não foi tão difícil tirando os efeitos pós-quimioterapia”(S8).

“O tratamento foi muito doloroso, com muitas limitações, fraquezas e mau estar”(S9).

“Um tratamento longo e dolorido”(S10).

“O tratamento é tão difícil quanto o diagnóstico, porque as cirurgias e os remédios são desgastantes, mas sendo a única forma de cura, vale a pena tentar”(S13).

“Gostaria que elas soubessem que é demorado”(S18).

“O quanto é difícil mais quando agente tem vontade de viver enfrenta tudo, sem medo” (S20).

“(...) que é muito doloroso e estressante (...)” (S21).

“Muito difícil porque você passa por momento sem pensar que vai pode continuar”(S27).

O conhecimento sobre a doença e o tratamento permitiu aos sobreviventes vivenciarem o papel de orientadores, repassando informações para aqueles que ainda vão viver a mesma

experiência. Partindo deste princípio, oito sobreviventes descreveram “dicas” que compõem a categoria “informação”, visando auxiliar novos pacientes a enfrentarem o tratamento e reforçando da orientação ao paciente. A troca de informações é um fator importante relacionado ao suporte social (Bloom, 2008). A melhora na comunicação entre a equipe oncológica e os serviços de assistência primária ao sobrevivente são formas de educação e empoderamento do paciente (Ganz & Hahn, 2010).

O interesse na ajuda ao próximo é contatado conforme os seguintes relatos (n=3):

“As pessoas precisam saber que é uma doença gravíssima e se tratar”(S5).

“(...) Para os enjoos, gelo, se sentir febre após os remédios vá imediatamente ao hospital” (S8).

“(...) que o câncer não é contagioso, não passa só de estar do lado da pessoa” (S12).

Os avanços tecnológicos e o aumento da possibilidade de cura dos mais diversos tipos de câncer nem sempre são de conhecimento da população geral, o que impede, por vezes, a construção da noção do câncer enquanto uma doença curável e mantém a noção de doença associada à morte; dessa forma, os relatos dos sobreviventes (n=7) que trazem a possibilidade curativa e importância do diagnóstico precoce parecem significativos para a divulgação da ideia do câncer enquanto uma doença, muitas vezes, passível de tratamento. Sete sobreviventes manifestaram seu pensamento sobre a cura, apesar dos obstáculos enfrentados por eles, conforme os depoimentos:

“(...) doença que se descoberta no começo tem cura” (S1).

“(...) se no início procurar médico, as chances de vida aumentam” (S6).

“Sendo a única forma de cura, vale a pena tentar” (S13).

“(...) que apesar de ser um tratamento dolorido, esse mesmo pode ser a única esperança de vida que nos pacientes podemos ter” (S14).

“(...) o tratamento é difícil (muito), porém necessário para sobrevivência” (S17).

O aspecto psicológico é comumente mencionado pelas pessoas, sejam pacientes, familiares ou comunidade em geral, como um fator que contribui para o enfrentamento da doença, chegando, em alguns momentos, a ser mencionado como o responsável pelo sucesso do tratamento. A categoria “positividade” abrange os relatos (n=8) em que as habilidades psicológicas são apontadas como fatores positivos no tratamento:

“O paciente tem eu ter uma meta para cumprir, a minha primeira é ser uma vencedora, não queria morrer de câncer, eu gostaria de ver meus filhos crescerem” (S4).

“(...) mas com muita força de vontade e fé em Deus consegui terminar o tratamento com sucesso” (S9).

“O quanto é difícil mais quando agente tem vontade de viver enfrenta tudo, sem medo” (S20).

“(...) que é muito doloroso e estressante precisa de muita fé e determinação” (S21).

Este aspecto parece ser importante não como preditor de sucesso no tratamento, mas porque a presença de pensamentos de negativos ou intrusivos pode ser indicativa de transtornos psicológicos, como no caso do estresse pós-traumático (Schwartz et al., 2010).

As categorias “suporte social” e “espiritualidade” também foram lembradas pelos sobreviventes no eixo tratamento. O suporte social e familiar é um aspecto comumente mencionado nos trabalhos com pacientes oncológicos e parece ser um fator preditor de bom funcionamento social (Sales, Paiva, Scanduzzi, & Anjos, 2001). A categoria “suporte social” pode ser exemplificada pelo seguinte relato: *“Tendo amigos e familiares que nos ajudem a suportar é algo excelente que é daí que sairemos curados para viver uma outra vida maravilhosa” (S11).*

Já a espiritualidade foi mencionada por cinco participantes, sendo que seus relatos demonstraram a relevância desse aspecto, em especial na fase do tratamento, sendo a crença religiosa novamente utilizada como uma estratégia de enfrentamento frente aos obstáculos presentes nesse processo, sendo uma forma de enfrentamento espiritual e consequente fortalecimento emocional (Gobatto & Araujo, 2010):

“Me considero uma pessoa abençoada por Deus por ter tido excelente acompanhamento médico (Sarah)” (S3).

“(...) mas com muita força de vontade e fé em Deus consegui terminar o tratamento com sucesso” (S9).

Além disso, a crença religiosa possibilitaria atribuir a crença de que Deus estava no controle de suas vidas e a noção de propósito após o câncer (Demark-Wahnefried, 2010; Denney et al., 2011). Isso foi constatado pelo presente estudo em que a maioria dos sobreviventes indicou, por meio do EQV-SC, sentir um propósito para suas vidas neste momento (M=8,93), sendo explicitado também pelo seguinte depoimento: *“(...) tentar compreender o motivo dissona vida dela, pois é Deus quem permite todas as coisas” (S15).*

Em contrapartida aos aspectos positivos do tratamento, a quimioterapia (n=5) e a amputação (n=1) foram lembradas, mais uma vez, agora no eixo tratamento. A categoria “quimioterapia” inclui a percepção dos efeitos deste tratamento no organismo que são avaliados como desgastantes e como principal motivo de desconforto durante o tratamento, conforme demonstra os relatos:

“Para mim não foi tão difícil tirando os efeitos pós-quimioterapia” (S8).

“(...) o tratamento foi muito doloroso, com muitas limitações, fraquezas e mau estar” (S9).

“A quimioterapia é um remédio muito forte, deixa as pessoas muito debilitada. Um tratamento longo e dolorido” (S10).

“O tratamento é tão difícil quanto o diagnóstico, porque as cirurgias e os remédios são desgastantes” (S13).

Há estudos que corroboram essa percepção dos sobreviventes quanto ao impacto do tratamento, particularmente da quimioterapia e sua influência na qualidade de vida (Aksnes et al., 2007; Barr e Wunder 2009; Ortolan, 2012; Thomas et al., 1997, conforme citado por Deimling et al., 2002). Apesar disso, pacientes podem experimentar a mesma situação de forma distinta, e percebendo situações com menor ou maior nível de estresse, como no relato seguinte: *“que o câncer e a quimioterapia não é o bicho de 7 cabeças” (S11).*

Ainda em relação às sequelas físicas do tratamento, a amputação foi lembrada por um participante. Optou-se por incluí-la na categoria “modalidades de tratamento”, a qual abrange outros procedimentos ou intervenções realizados pela equipe de saúde. Nesse caso, observa-se a necessidade do sobrevivente informar aos demais pacientes sobre os serviços prestados que poderiam auxiliar na forma de lidar com esta dificuldade: *“(...) no caso da perda de membros, são oferecidos serviços no tratamento (assistência psicológica, assistência de voluntários, reabilitação)” (S6).*

A amputação, nesse caso, não foi descrita como uma experiência dolorosa e de sofrimento, o que pode ser função do apoio profissional recebido, como descrito no relato, mas também devido a outros fatores que interferem no ajustamento do paciente à amputação, como o tempo de realização da cirurgia, nível de amputação, uso de próteses e aspectos psicossociais, sendo que o sofrimento psicológico tenderia a ser temporário (Horgan e MacLachlan, 2004, conforme citado por Gabarra & Crepaldi, 2009)

Apenas um dos sobreviventes referiu que não teria algo para contar quando questionado sobre o que gostaria que as pessoas soubessem do seu tratamento: *“do meu, não muito” (S7)*, o que foi incluído na categoria “irrelevância”, não por considerado conteúdo mencionado irrelevante, mas por apresentar a princípio a ideia do participante de que não haveria algo significativo a ser informado; este depoimento poderia incluir a ideia de sofrimento intenso de forma que, para este participante, não seria interessante apresentar sua percepção aos demais pacientes.

A possibilidade de contribuir para a pesquisa e dividir seu conhecimento e experiência com outras pessoas engloba a categoria “relevância”. O interesse pela troca de experiências denota a preocupação com outras pessoas que estão passando ou passarão pela mesma situação:

“Sim, sempre gosto de contar sobre minha experiência e que seja algo produtivo e relevante para as outras pessoas, não contar só por contar, mas que seja algo para acrescentar” (S22).

Ressalta-se a categoria “agradecimento” em que a satisfação com o tratamento realizado é reforçada: *“Me considero uma pessoa abençoada por Deus por ter tido excelente acompanhamento médico (Sarah)” (S3).*

Os sobreviventes foram questionados sobre “o que vocêalaria às pessoas sobre o período após o tratamento”. Assim, o eixo 3 foi elaborado como “pós-tratamento” e organizado em seis categorias, descritas conforme a Tabela 16:

Tabela 16. Categorias relacionadas com o eixo pós-tratamento

<u>Categoria</u>	<u>Descrição da categoria</u>
Não aceitação	Inclui relatos de não-aceitação da doença ou não conformismo.
Superação	Inclui a percepção de passar por uma luta ou batalha; abrange a ideia de vitória, superação de obstáculos, realização de sonhos e reestabelecimento de rotina.
Espiritualidade	Inclui a importância da crença em Deus como estratégia de enfrentamento. Ressalta o maior estreitamento dos vínculos espirituais após passar pela doença e pelo tratamento. Inclui relatos de que a fé os leva a crer na possibilidade de superação e cura.
Valorização da vida	Esta categoria inclui fatores como reflexão sobre a vida e valorização de aspectos como o presente, a alimentação, atividade física e a valorização de coisas simples. Reforça a ausência de sentimentos negativos como medo ou vergonha.
Agradecimentos e congratulações	Inclui desejo de agradecimentos e congratulações a si mesmo e a terceiros por ter sido capaz de passar pelo tratamento.
Percepção positiva	Inclui a percepção do indivíduo em relação a esta nova fase. Abrange ainda os aspectos positivos envolvidos nesta avaliação.
Percepção negativa	Inclui as dificuldades de readaptação e de enfrentamento da deficiência. Ressalta também a contínua luta do indivíduo mesmo após o tratamento.

Efeitos psicológicos tardios ou a longo prazo não devem ser vistos apenas como fatores negativos, havendo a possibilidade de respostas positivas, tais como melhora da autoestima, maior valorização da vida, espiritualidade acentuada e maior sensação de paz ou de propósito de vida (Stein et al., 2008). A frequência das categorias é verificada na Figura 34:

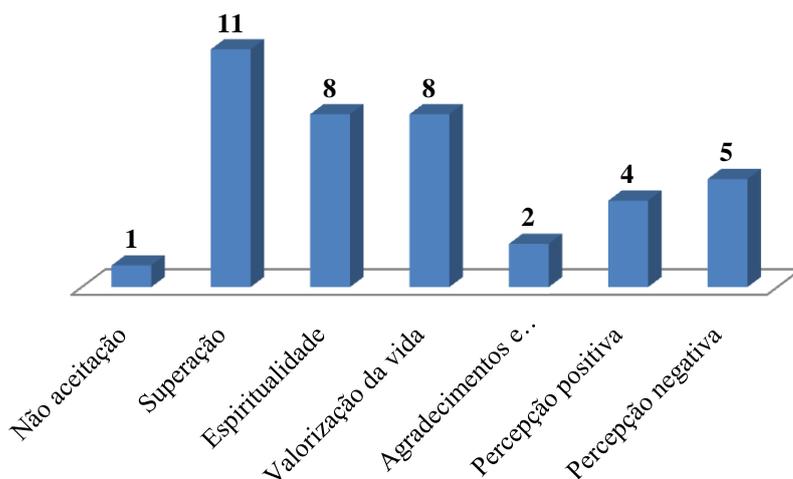


Figura 34. Frequência dos relatos por categoria no eixo pós- tratamento.

A categoria “superação” inclui o relato de 11 participantes sobre a percepção de terem passado por uma luta ou batalha, mas tendo como resultado final “a vitória”, superação de obstáculos, realização de sonhos e reestabelecimento de rotina, como são demonstrados nos depoimentos:

“(...) Se cair levanto de cabeça erguida” (S1).

“(...) apesar de todas as dificuldades estamos vivos” (S2).

“É possível realizar nossos sonhos mesmo passando por momentos difíceis” (S3).

“Se tiver força de vontade nada será impossível (...) tenho uma vida normal, como qualquer ser humano” (S9);

“A vida continua, há de existir obstáculos, porém temos que vence-los, pode ter certeza, você terá novos sonhos” (S15);

“(...) eu venci mais uma etapa, mais tem muita coisa pela frente” (S20).

A percepção de superação é ainda exemplificada pela valorização da família e pela necessidade de reconhecimento social, conforme os depoimentos seguintes:

“Depois do tratamento da quimioterapia, achava que não poderia ter mais filhos, (...) ela é a prova que fiquei curada totalmente” (S4).

“Melhorei muito como pessoa, dou mais valor a minha família, tenho bens que antes não conseguia adquirir” (S6).

“Pensei que as pessoas se envergonhariam de mim, mas não, foi maravilhoso retomar a minha rotina normal na sociedade” (S21).

O desempenho na EQV-SC reforça os dados sobre o suporte social de forma que os sobreviventes mantêm a busca pelo apoio social (M=7,70) e acreditam que sua doença não tenha causado isolamento social (M=2,15).

A “valorização da vida” após o diagnóstico do câncer e a finalização do tratamento também esteve presente nos relatos dos sobreviventes (n=8). Esta categoria inclui a reflexão sobre a vida, a percepção dos aspectos positivos que estão vivenciando após o fim do tratamento e a ausência de sentimentos negativos, como medo ou vergonha, conforme os depoimentos:

“(...) procure viver intensamente os momentos bons que virão pela frente” (S4).

“(...) a dar valor na sua saúde, alimentação, fazendo atividade física” (S12).

“(...) que valeu apenas ter lutado pela vida” (S14);

“Dê valor ao que você tem, mesmo que seja pouco” (S16).

“Após o tratamento é o período em que mais refletimos sobre a vida e o que realmente é importante para nós, o que devemos dar valor e em quem podemos contar em todas as ocasiões” (S22).

“(...) viver feliz, esquece o passado” (S25).

Salci e Marcon (2010) referem que alguns pacientes, quando em remissão da doença, podem desenvolver algumas ideias como “esquecer o passado” como forma de não entrarem “em contato” com o assunto, ou seja, de não pensarem na doença, mantendo o foco da sua atenção em outros pensamentos, mais positivos.

Na sobrevivência, a fé e a crença religiosa também estiveram presentes nos relatos dos sobreviventes (n=8), formando a categoria “espiritualidade”. Há relatos que veem a espiritualidade/religiosidade como forma de encontrar uma razão divina da doença na sua vida (Denney, Aten & Leavell, 2011): *“(...) acredito que Deus tenha algo para nós” (S2).*

Outros relatos relacionados à categoria “espiritualidade” estão associados à qualidade de vida e a teorias, como a Psicologia Positiva, pois avaliam a religiosidade como um fator de proteção à saúde (Gobatto e Araujo, 2010):

“Se terminou o tratamento é um presente de Deus, a fase ruim passou em nome de Jesus não irá voltar (...) mas para Deus nada é impossível, ela é a prova que fiquei curada totalmente” (S4).

“Que Deus te abençoe” (S15).

“Primeiro agradei a deus por estar vivo dependendo de qualquer coisa e importante estar vivo lute não desiste nunca você também é filho de deus” (S23).

“(...) confiança em Deus para proteje” (S27).

A espiritualidade pode ser percebida como o “eixo central” na vida do indivíduo, aprimorado pela vivência da doença (Liberato & Macieira, 2008). Pode ser utilizada ainda como uma estratégia de enfrentamento das situações causadas pelo diagnóstico e pelo tratamento (Gobatto e Araujo, 2010; Liberato & Macieira, 2008):

“(...) procurei mais a igreja e estou com a fé fortalecida” (S6).

“(...) ter muita fé em Deus pois com ele tudo pode” (S10).

Apesar de vivenciarem o período após o tratamento como uma fase de novas possibilidades, mudança de perspectivas, valorização da vida e superação, os sobreviventes também trazem relatos de percepção negativa (n=5) desta fase da sobrevivência, conforme os seguintes depoimentos:

“Tirando a deficiência é tudo tranquilo, você fica um pouco tenso quando vai pegar os resultados, mas depois é tudo normal, seu cabelo cresce, é como se nada tivesse acontecido” (S8).

“Após o tratamento, no começo, a adaptação é difícil, conforme o tempo passa, eu me acostumei” (S9).

“(...) período de dificuldades, porque é necessário se readaptar as suas novas restrições e dificuldades e também se readaptar a toda uma sociedade mas a medida em que o tempo vai passando vai ficando mais fácil, embora seja uma luta constante”(S13).

Houve ainda o relato de um participante que demonstrou a dificuldade de aceitar o diagnóstico mesmo após o término de todo o tratamento (categoria “não aceitação”): *“não me conformo mas fazer o quê?” (S1).*

A categoria “agradecimento/congratulações” inclui relatos (n=2) que indicam de agradecimentos e congratulações a si mesmo e a terceiros pela capacidade de enfrentarem o tratamento e pelo êxito no mesmo. A categoria é exemplificada pelos depoimentos:

“Parabéns!” (S4).

“(...) mas depois ganhamos a vida de novo a nossa vontade é de abraçar o mundo e dizer um muito obrigado” (S11).

Os pensamentos positivos podem ir além da valorização da vida ou a sensação de superação. Os atributos pessoais positivos, tais como positividade e otimismo, podem influenciar a percepção desta fase como positiva (Staton, 2010). Quatro participantes contribuíram para a formação desta categoria:

“Momento de sentimentos diversos, como vitória, superação, esperança, fé, etc”
(S17).

“É um alívio, apesar de todo sofrimento” (S18).

“É um momento de extrema felicidade por estar curado e bem novamente, e poder aproveitar de forma intensa tudo o que tinha vontade de fazer durante o tratamento e não podia ou não conseguia. é uma das melhores épocas da vida, pois você se sente maravilhosamente bem e disposto a aproveitar cada segundo, cada momento da vida”
(S23).

4.4 Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de pacientes com câncer ósseo

Para comparação das amostras de sobreviventes e de pacientes, é importante ressaltar que a primeira recidiva tende ser mais traumática do que o diagnóstico inicial. Desse modo, compor uma amostra com pessoas em início de tratamento com aquelas com recidiva poderia gerar dados enviesados em relação à qualidade de vida (Bloom, 2008), o que foi considerado na composição da amostra de pacientes. Em relação a este aspecto, sugerem-se novas pesquisas com a temática da recidiva como forma de avaliar o impacto desse fator na qualidade de vida.

Um aspecto importante a considerar é que a EQV-SC foi utilizada para ambas as amostras (sobreviventes e pacientes), o que poderia também enviesar alguns dados devido ao uso de instrumento específico para sobreviventes. Apesar disso, optou-se pelo uso do mesmo instrumento por dois motivos: para facilitar a comparação entre amostras e porque, a análise do instrumento demonstrou ser viável à aplicação também a pacientes.

Na composição da amostra de pacientes, seis pessoas responderam aos instrumentos, assim como seus familiares. Destes, quatro estavam em tratamento para osteossarcoma e dois para sarcoma de Ewing. Apesar do número restrito de participantes, a sua inclusão possibilita o acompanhamento longitudinal em relação à qualidade de vida e ao bem-estar, o que possui valor clínico para o tratamento, e também como fator de comparação desta amostra com eles próprios no futuro, considerando a possibilidade de cura. Acredita-se que a amostra reduzida dos pacientes deveu-se também ao fato de estarem vivenciando a problemática do câncer e terem como foco, no momento, o tratamento. Contemplando as amostras de sobreviventes e de pacientes, em ambas, o tipo de tumor mais frequente foi o osteossarcoma, com prevalência do gênero masculino, com indivíduos com ensino superior completo ou em formação; o fêmur foi o sítio primário mais comum, porém entre os pacientes, a escápula foi mencionada com a mesma frequência do fêmur, possivelmente pelo número pequeno da amostra.

As amostras de pacientes e sobreviventes são discrepantes em relação a dois aspectos: número de pessoas realizando atividade de trabalho e quanto à porcentagem de amputação. Chama a atenção o fato de nenhum paciente estar trabalhando, o que pode estar relacionado aos efeitos

colaterais do tratamento. Na amostra de pessoas ainda em tratamento, nota-se menor índice de amputação, talvez como resultado do avanço das técnicas cirúrgicas (Ness et al., 2009). Os dados mais relevantes para caracterização da amostra são apresentados na Tabela 17.

Tabela 17. Caracterização das amostras de sobreviventes e pacientes

Caracterização da amostra	Sobreviventes	Pacientes
Sarcoma de Ewing	n=5	n=2
Osteossarcoma	n=22	n=4
Gênero	Mulheres n=13 Homens n=14	Mulheres n=1 Homens n=5
Média de idade (pesquisa)	29,9 anos	27,6 anos
Residentes no DF	51,9%	66,7%
Formação Acadêmica	Ens. Superior 44% Ens. Médio 37%	Ens. Superior 66,7%
Em atividade laboral	66,7%	0%
Amputação	74,1%	50%
Sítio primário	Fêmur n=18 Tíbia n=3 Fíbula n=2	Fêmur n=2 Escápula n=2

Os pacientes foram questionados sobre os aspectos que estão favorecendo ou prejudicando o tratamento. Foram mencionados como fatores positivos o suporte social (n=5), a espiritualidade (n=3), os resultados positivos do tratamento (n=2), a possibilidade de tirar licença médica (n=1) e ter pensamento positivo (n=1). Ressalta-se que cada participante podia relatar mais de uma resposta. Quanto aos aspectos que estão influenciando negativamente o tratamento foram apontados os efeitos colaterais da quimioterapia (n=4), sendo que dois eram associados à dificuldade de se alimentar, um indivíduo referiu dificuldade de aceitação do tratamento (n=1) e outro a presença de alteração do humor. Reconhece-se o impacto significativo dos efeitos colaterais da quimioterapia, entre eles as náuseas e vômitos, com consequentemente alterações no apetite, além de alterações gastrointestinais (Machado & Sawada, 2008; Sawada et al., 2009).

Entre os pacientes, três não utilizavam auxílio-locomoção, sendo importante ressaltar que três possuíam tumor em membro superior. A localização do tumor reflete as dificuldades atuais mencionadas: dois descreveram atividades que exigem habilidade motora fina (“realizar atividades domésticas, maquiar, segurar coisas pesadas”; escrever), e outros dois mencionaram a dificuldade de caminhar e de aprender a utilizar a prótese; um referiu dificuldade de realizar movimentos

amplos, porém informou que não sabia qual será o nível de comprometimento ou o quanto conseguirá melhorar em relação ao movimento em virtude da cirurgia ter sido recente.

Na autoavaliação sobre sua condição física, um paciente avaliou que não tinha deficiência, enquanto outro considerou o nível de deficiência como leve e três como deficiência moderada; um participante não respondeu.

Ao descreverem sua qualidade de vida durante o tratamento, as respostas eram abertas; optou-se por agrupá-las em ruim (n=3), média (n=2) e boa (n=1). Comparando-se a percepção da qualidade de vida entre sobreviventes e pacientes, nota-se que a percepção do sobrevivente é melhor para os domínios físico, social e para a qualidade de vida geral (Tabela 18; Figura 35). Para o domínio físico, os sobreviventes apresentam $M=7,91$ e os pacientes $M=4,52$, sendo essas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,001$); as diferenças são estatisticamente significativas também para o domínio social e para a qualidade de vida em geral ($p=0,057$ e $p=0,003$, respectivamente). A avaliação dos aspectos psicológico e espiritual também foi melhor para os sobreviventes, mas não foi estatisticamente significativa. A percepção da qualidade de vida física pelo paciente pode estar mais associada aos efeitos do tratamento como efeitos colaterais da quimioterapia (náusea, dificuldade alimentar, fraqueza, fadiga entre outros) do que à funcionalidade física.

Tabela 18. Comparação da qualidade de vida segundo EQV-SC e do bem estar (EBES) para sobreviventes e pacientes

Domínios	Condição da amostra											
	SOBREVIVENTE						PACIENTE					
	N		Média	Mediana	Moda	DP	N		Média	Mediana	Moda	DP
Válidos	Missing	Válidos					Missing					
EQV físico	27	0	7,91	8	6,88 ^a	1,79	5	1	4,52	4,2	4,25	0,85
EQV psico	27	0	5,59	5,39	4,39 ^a	1,35	6	0	4,64	4,94	1,56 ^a	1,72
EQV social	27	0	6,41	6,37	5,50 ^a	1,29	6	0	4,95	4,87	2,38 ^a	1,7
EQV espiritual	27	0	7,43	7,57	8,57	1,43	6	0	6,5	6,21	5,14	1,54
EQV geral	27	0	6,52	6,38	5,95 ^a	1,08	6	0	5,03	5,35	2,90 ^a	1,11
EBES pos	27	0	3,61	3,48	2,95 ^a	0,62	6	0	3,09	3,36	1,19 ^a	1,01
EBES neg	27	0	2,11	2,04	2,08	0,71	6	0	2,64	2,61	3,12	0,88

Nota: a=variável apresenta mais de um valor de moda. Na Tabela é apresentado o valor mais baixo de moda.

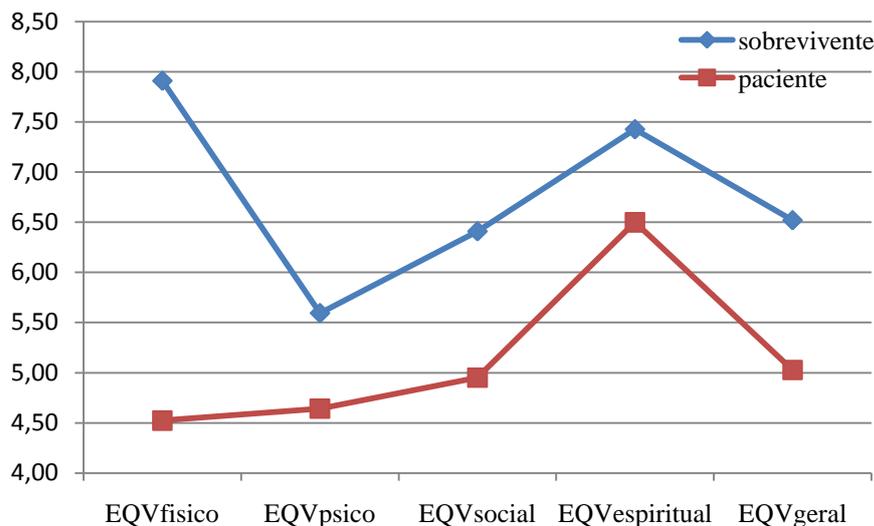


Figura 35. Comparação dos domínios da EQV-SC entre sobreviventes e pacientes.

Em relação ao bem-estar psicológico, os sobreviventes apresentaram melhor percepção dos aspectos positivos da EBES em comparação com os pacientes; tal como esperado, também mencionaram, com menor frequência, os aspectos negativos da Escala de Bem-estar Subjetivo (Figura 36).

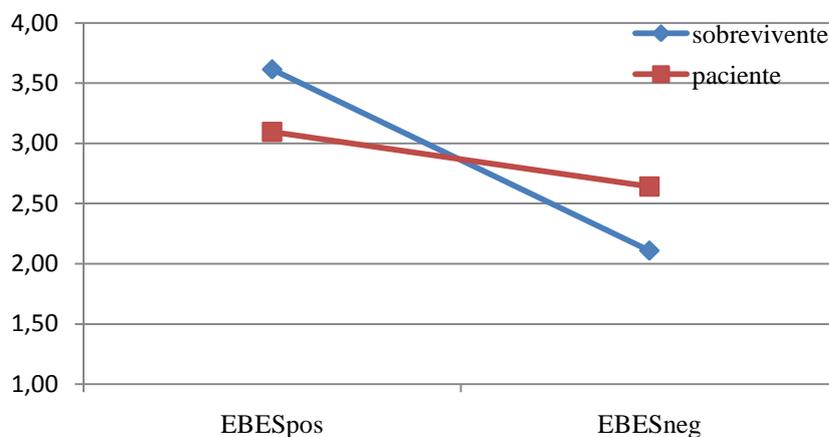


Figura 36. Comparação dos aspectos da EBES entre sobreviventes e pacientes.

A Figura 37 representa a comparação entre pacientes e familiares quanto à EQV-SC e ao EBES. Não foram encontradas diferenças na maioria dos aspectos. Ressalta-se, no entanto, que a amostra é pequena, chamando atenção as médias obtidas nas escalas psicológica ($M_{pac}=4,64$ e $M_{fam}=3,37$) e espiritual ($M_{pac}=6,50$ e $M_{fam}=8,74$). Tais diferenças não são estatisticamente significativas, embora apresentem nível de significância limítrofe ($p=0,08$); nesse sentido, amostras maiores tenderiam a apresentar maior probabilidade de diferenças estatísticas. A percepção do aspecto

espiritual pelo familiar como melhor do que pelo paciente pode sugerir que os familiares percebem o problema (câncer) como mais grave.

A influência da percepção familiar é observada em diversos estudos como o de Bressoud et al. (2007) em que as estruturas familiares em desequilíbrio estão relacionadas à presença de sobreviventes com sintomas de estresse pós-traumático e depressão ou estudos em que o nível de *stress* ou preocupação relacionado a aspectos como possibilidade de recidiva é maior para o familiar do que para o próprio sobrevivente (Gotay & Pagano, 2007; Kim et al., 2012).

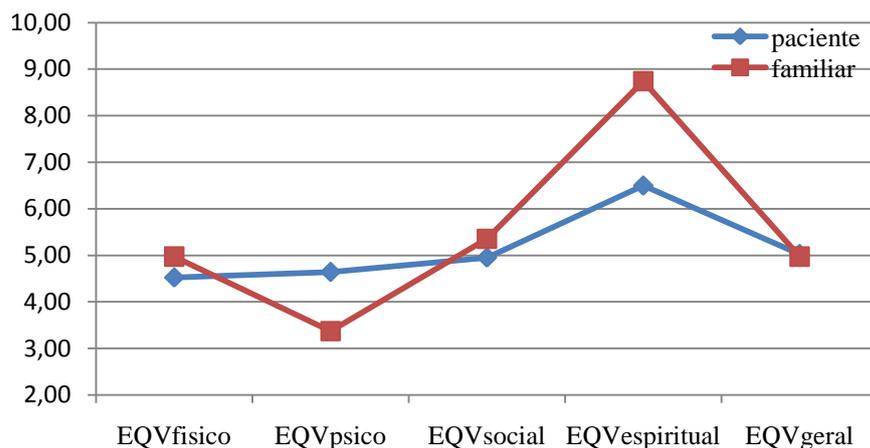


Figura 37. Comparação dos domínios da EQV-SC entre pacientes e seus familiares.

Apesar da amostra atual ser pequena, reforça-se a importância clínica de se conhecer os pacientes em aspectos que compõem sua qualidade de vida e seu bem-estar subjetivo. Do ponto de vista da pesquisa, esta amostra poderia compor amostras maiores futuramente. Em relação ao EBES, pacientes e familiares percebem os aspectos positivos e negativos de forma semelhante (Figura 38).

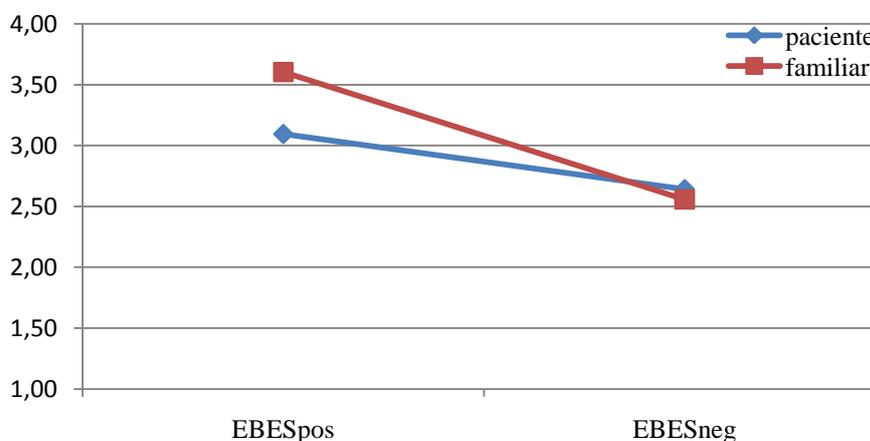


Figura 38. Comparação dos aspectos da EBES entre pacientes e seus familiares.

Comparou-se ainda a percepção da qualidade de vida e do bem-estar psicológico entre os familiares dos sobreviventes e os familiares dos pacientes, sendo os dados apresentados na Tabela 19.

Tabela 19. Comparação da qualidade de vida segundo EQV-SC para familiares de sobreviventes e pacientes

	EQV físico	EQV psicológico	EQV social	EQV espiritual	EQV geral
Familiar do sobrevivente	7,16	5,38	6,26	7,81	6,33
Familiar do paciente	4,97	3,37	5,35	8,74	4,97
Tamanho de efeito (<i>r</i>)	0,36	0,55	0,14	0,28	0,45

O familiar do paciente apresenta pior avaliação da qualidade de vida geral e dos aspectos físico e psicológico, o que pode ser visualizado na Figura 39.

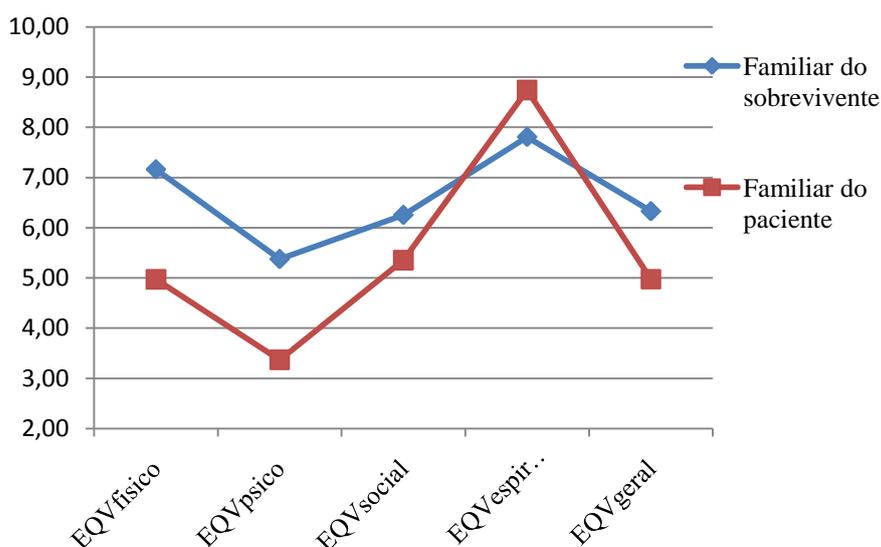


Figura 39. Comparação dos domínios da EQV-SC entre familiares de sobreviventes e familiares de pacientes.

Não houve diferenças estatisticamente significativas para os aspectos positivos ou negativos da EBES (Figura 40). Ao se comparar pacientes e sobreviventes, destaca-se a crença de que os fatores presentes no tratamento (como internações frequentes e efeitos da quimioterapia) podem acarretar em uma pior percepção da qualidade de vida para quem ainda está em tratamento.

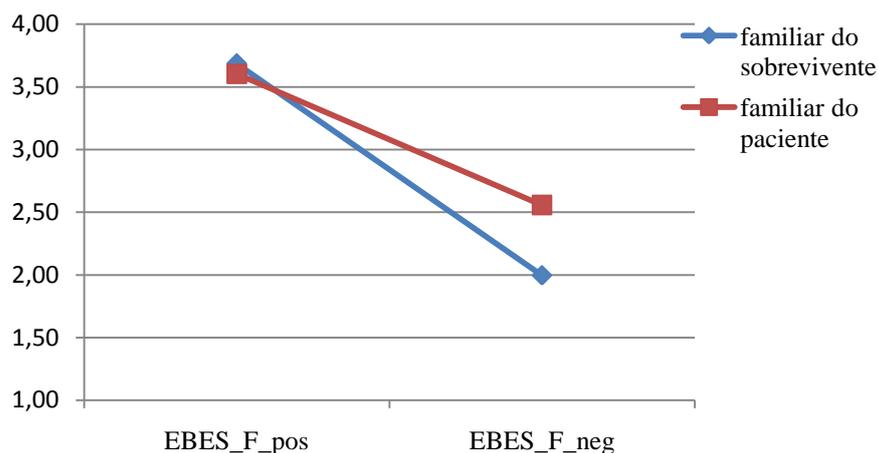


Figura 40. Comparação dos aspectos da EBES entre familiares.

4.5 Percepção da experiência oncológica por pacientes com câncer ósseo

Para avaliação da experiência do câncer para os pacientes foram utilizadas as respostas obtidas no *Questionário de Avaliação da Experiência Oncológica*, similar ao recebido pelo sobrevivente. As respostas foram organizadas em dois eixos: “experiência com o câncer” e “tratamento”. O eixo experiência com o câncer foi elaborado com quatro categorias, conforme descrição a seguir (Tabela 20):

Tabela 20. Categorias relacionadas com o eixo experiência com o câncer

Categoria	Descrição da categoria
Percepção negativa	Inclui a descrição de sentimentos, afetos, sensações ou dificuldades experienciados enquanto paciente. Abrange o sofrimento associado ao tratamento. Descreve a valorização da experiência para cada indivíduo.
Enfrentamento	Abrange formas de reagir e lidar com as etapas do tratamento. Inclui emoções ou estratégias utilizadas para enfrentar a situação da doença.
Espiritualidade	Abrange a importância da crença religiosa no enfrentamento da doença. Relacionada o apego espiritual a sentimentos de fé, valorização da vida e crença na cura.

A categoria “percepção negativa” traz relatos de pacientes (n=3) sobre sua percepção a respeito do que estão vivenciando em relação à doença. A vivência oncológica foi avaliada como uma experiência negativa e de impacto do diagnóstico ao diagnóstico. Em estudo exploratório, Dellela e Araujo (2002) encontraram que as experiências associadas ao câncer tem significado

negativo tanto para crianças quanto para seus pais. Os relatos seguintes exemplificam esta percepção:

“Chocante, pois ter esse diagnóstico aos 18 anos quando começo a viver a vida, foi uma freitada brusca na minha programação de vida” (S2).

“Foi uma doença que mudou a minha vida, fiquei sem a minha perna e me sinto pouco excluído da sociedade por enquanto” (S5).

“Recebi essa notícia com muita tristeza não é algo que desejo para ninguém” (S6).

A categoria “enfrentamento” explicita a forma como os pacientes (n=2) reagem à situação da doença, isto é, o que sentem e quais estratégias utilizam para lidar com o câncer. Os relatos demonstram mais uma vez o impacto da doença na vida dos pacientes:

“Em geral, tenho levado de uma forma tranquila. Tive 2 momentos de grande desespero: o 1º exame que evidenciou o tumor e o pós-operatório. Tenho momentos que fico mais baixo astral, principalmente quando estou internada. “A espiritualidade que me ajuda a voltar ao equilíbrio. Minha forma de enxergar a vida mudou depois da doença. Estou aprendendo a não valorizar coisas ruins e dar valor apenas às coisas boas” (S1).

“Com várias fases. No início horrível devido a descoberta depois com esperança porque o tratamento estava respondendo bem e no fim feliz pelo final do tratamento sem metástase” (S5).

As categorias “empatia” e “espiritualidade” também foram elaboradas para os sobreviventes quando questionados sobre sua experiência com a doença. A categoria “empatia” (n=1) traz um relato da preocupação com o ser humano e o desejo de saúde para o próximo: *“Recebi essa notícia com muita tristeza, não é algo que desejo para ninguém” (S6).*

Houve também um relato sobre a importância da “espiritualidade” nesse processo, a qual foi incluída na categoria espiritualidade, mas também na categoria “enfrentamento”; o relato traz novamente a ideia da religiosidade como uma estratégia que pode ser utilizada para o enfrentamento de uma situação de conflito:

“A espiritualidade que me ajuda a voltar ao equilíbrio. Minha forma de enxergar a vida mudou depois da doença. Estou aprendendo a não valorizar coisas ruins e dar valor apenas às coisas boas” (S1).

O eixo tratamento é composto por quatro categorias, descritas na *Tabela 21*:

Tabela 21. Categorias relacionadas com o eixo tratamento

Categoria	Descrição da categoria
Possibilidade de cura	Inclui a ideia de cura apesar de um tratamento com obstáculos e de longa duração. Ressalta a importância do diagnóstico precoce.
Informação	Esta categoria inclui relatos de dicas para enfrentar o tratamento. Abrange fatores psicológicos como motivação, persistência, paciência, fé, entre outros, além de práticas que ajudam a lidar com os efeitos colaterais da quimioterapia. Reforça a importância da informação ao paciente sobre a doença.
Avaliação	Inclui os relatos de como avaliam o tratamento. Abrange os fatores negativos como efeitos colaterais e longa duração. Apontam também a necessidade de corrigir crenças distorcidas a respeito do tratamento.
Espiritualidade	Esta categoria abrange o reconhecimento da fé como um fator positivo para lidar com a doença; inclui a fé como uma estratégia positiva de enfrentamento dos obstáculos presentes no tratamento.

A categoria “possibilidade de cura” inclui a crença de um sobrevivente sobre a importância do tratamento e a confiança no êxito. Essa ideia é exemplificada pelo seguinte relato: “*É ele que vai me cura*” (S6).

Assim como ocorreu com os sobreviventes, os pacientes acreditam na importância da troca de informações como uma forma de ajuda a outros pacientes. A informação é um aspecto apontado por Bloom (2008) e Staton (2010) como importantes para o enfrentamento do paciente e para o acompanhamento a longo prazo do sobrevivente, respectivamente. O depoimento demonstra o interesse em contribuir para o tratamento de terceiros: “*Que cada paciente é único e nem todos os tratamentos são iguais. Há vários tipos de cânceres diferentes, tratamentos e evoluções diferentes*” (S1).

A espiritualidade foi um fator presente em todas as amostras e em todos os eixos, reforçando, mais uma vez, a necessidade do indivíduo apegar-se ou acreditar em crenças religiosas: “*Que eles levassem o tratamento a sério sem medo nenhum e que eles se apegasse a Deus que é o mais importante*” (S5).

A fé em Deus e na sua própria capacidade de enfrentar a doença são formas de fortalecimento e suporte psicoemocional logo após o diagnóstico; deste modo, esses recursos

poderiam favorecer a aceitação da doença (Denney et al., 2011; Hvidt, 2012; Kyngas et al., 2001, conforme citado por Bellizzi et al., 2012).

A categoria “avaliação” contém relatos (n=2) da percepção do paciente em relação ao tratamento que está enfrentando e de como avalia este processo de saúde-doença. Tal aspecto é exemplificado pelos seguintes depoimentos:

“Que não é bom, dá muitas dores e medo, mas que é para o bem e é suportável” (S2).

“É tão ruim quanto falar. Eu sempre falava é uma “morte controlada”. O tratamento é mais doloroso que a própria doença” (S4).

Nucci e Valle (2006) observaram que, ao investigarem sobre a qualidade de vida com pacientes oncológicos, a pesquisa se mostrou uma oportunidade para o paciente refletir sobre a sua própria vida, sobre o seu grau de satisfação, suas necessidades e o sentido da existência.

Diante da percepção do tratamento como uma vivência negativa, de sofrimento e de adversidades, abre-se uma nova possibilidade: a de crescimento pessoal e mudanças na perspectiva de vida. Quando se pensa na experiência do câncer, a ideia de um percurso com dificuldades e um final adverso é a mais comum. Em contrapartida, a possibilidade de cura faz paciente, família e equipe de saúde considerarem as consequências a longo prazo do tratamento para aquele que sobrevive e a “carga” emocional que ele leva desta experiência.

Quando se fala em avaliar a qualidade de vida em sobreviventes de câncer, em especial de câncer ósseo, alguns obstáculos são vivenciados: a falta de estudos de investigação com esta população em especial, a dificuldade de manter *follow-up* dos sobreviventes devido à distância geográfica da instituição de assistência e pesquisa e o uso de instrumentos específicos à sobrevivência, que inviabilizam a comparação com outras amostras, como a de pacientes ou da população geral. Este último aspecto não permite a comparação da qualidade de vida dos sobreviventes com indivíduos em outros contextos, que não de doença, em virtude da especificidade do instrumento de pesquisa.

O tamanho da amostra também se mostrou um fator que restringe a generalização dos resultados, demonstrando ser interessante a inclusão de maior número de sobreviventes para possível validação dos instrumentos utilizados.

Busca-se ainda a realização de trabalhos de natureza interdisciplinar, os quais possam avaliar o indivíduo integralmente, abarcando, além dos aspectos psicossociais, os sintomas físicos referentes aos efeitos a longo prazo e a funcionalidade. O trabalho interdisciplinar possibilita a colaboração de outros integrantes e a compreensão do fenômeno pela equipe.

Mostra-se importante a assistência ao paciente pela equipe de saúde, incluindo o conhecimento dos objetivos que almeja conquistar, para que ocorra da melhor maneira possível a

adequação desses objetivos à proposta reabilitadora. A reabilitação, tanto funcional quanto psicossocial, auxilia a promoção e manutenção de comportamentos que auxiliarão após a cura.

Para este acompanhamento a longo prazo, uma das estratégias utilizadas no *follow-up* dos sobreviventes é ensiná-los o automonitoramento, para que tenham segurança e confiança de lidarem com sua saúde ao longo do tempo, desenvolvendo comportamentos saudáveis e identificando situações de risco. Recomenda-se auxiliar a comunicação do sobrevivente com programas de assistência primária na sua comunidade. Como apontado por Ganz e Hahn (2010), relatórios contendo as informações mais relevantes em relação ao tratamento são indicados. Embora essa modalidade já seja realizada na instituição em que se realizou a pesquisa, acredita-se que dados sobre o aspecto psicossocial possam ser incluídos neste relatório.

Para o *follow-up* dos sobreviventes, recomenda-se o uso dos dois instrumentos utilizados para mensuração da qualidade de vida e do bem-estar subjetivo. Apesar da especificidade da EQV-SC à sobrevivência e, em contrapartida, da pouca especificidade deste instrumento a um tipo de câncer em particular, associado ao fato da EBES ser utilizada em outros contextos que não apenas o da saúde, como o ambiente profissional, ambos os instrumentos se mostram viáveis na medida em que podem abranger vários tipos de câncer e são mais breves em relação a aplicação de outros instrumentos.

A EQV e a subescala um da EBES se mostram complementares na medida em que a primeira mede a QV geral e seus domínios específicos e a EBES possui uma avaliação mais clínica e específica sobre os sentimentos e emoções do indivíduo, complementando a avaliação do domínio psicológico. Do ponto de vista clínico, a amostra de pacientes demonstrou que o uso desses instrumentos é de importante aplicação no dia a dia, no atendimento a esta população e relevante para o conhecimento de como o paciente percebe seu tratamento. Apesar da EQV-SC ser um instrumento específico para a sobrevivência, sua aplicação aos sobreviventes demonstrou ser oportuna, pois se mostrou sensível à percepção do impacto do diagnóstico e tratamento ao paciente e também à sua família; por meio dela, é possível avaliar ainda o impacto dos sintomas e as preocupações sociais durante o tratamento. Ambos instrumentos possuem características relevantes no alcance dos objetivos estabelecidos e quanto à população definida pela pesquisa, visto possuem capacidade de perceber mudanças a longo prazo e são de fácil aplicação e pontuação.

Desse modo, a avaliação do bem-estar enquanto percepção subjetiva da qualidade de vida possibilitou complementar e aprimorar a avaliação da QV no aspecto psicológico, que é um dos objetivos estabelecidos nesta pesquisa.

CONCLUSÃO

Ao se traçar um perfil sociodemográfico dos sobreviventes de câncer ósseo neste estudo, contempla-se: média de idade ao diagnóstico de 17,4 anos e de 29,9 anos no momento da pesquisa, maioria de homens, sendo o diagnóstico principal de osteossarcoma; a maioria apresentava tumor em fêmur, com cirurgia do tipo amputação; em relação ao nível de escolaridade, a maior parte apresenta nível superior completo ou em formação, são solteiros e estão empregados; em relação a sua funcionalidade, avaliam-se como indivíduos com deficiência leve ou moderada e sem uso de auxílio-locomoção.

Para análise da qualidade de vida e do bem-estar, a qualidade de vida geral foi relatada pelos sobreviventes como satisfatória considerando a EQV-SC, com melhor percepção do domínio físico e pior avaliação do domínio psicológico. Embora os resultados indiquem uma avaliação positiva em relação à qualidade de vida, são apontadas pelos sobreviventes dificuldades em relação à readaptação física, com pouca referência a dificuldades de outra natureza, como a reinserção no trabalho. Apesar das dificuldades físicas e do número elevado de sobreviventes amputados, a avaliação do domínio físico não se mostrou baixa, contrastando, contudo, com a percepção dos seus familiares que observam pior avaliação física, em especial para os pais de sobreviventes que passaram pela cirurgia de amputação. O escore de dor atual mostrou reduzido.

Participantes do gênero feminino possuem pior percepção da QV física, com tendência a uma avaliação pior também para a QV geral. Os sobreviventes com ensino superior demonstraram melhor avaliação nos domínios social e espiritual da QV e dos aspectos positivos da EBES. Os sentimentos positivos mais comuns foram sentir bem, ativo e alegre, enquanto os negativos, apontados com mais frequência, foram sentir-se ansioso, impaciente e preocupado.

Não foram constatadas diferenças na QV e no BES entre empregados e não empregados e segundo a variável renda. Quanto melhor avaliação da funcionalidade, melhor a avaliação da QV geral, espiritual, social, e dos aspectos positivos do BES e, em contrapartida, menores os índices dos sentimentos negativos.

A percepção dos efeitos colaterais da quimioterapia, como náuseas e dificuldades alimentares, como um fator negativo durante o tratamento contribui para esta percepção de baixa qualidade de vida aos pacientes, sendo que, mesmo após o tratamento, este aspecto é bastante mencionado. A ideia do câncer como uma doença fatal também foi encontrada nos relatos dos sobreviventes.

Apesar disso, mudanças positivas são apontadas pelos sobreviventes e estão relacionadas à valorização da vida, mudança em sua perspectiva sobre a vida, aprofundamento dos laços familiares e de amizade, além do fortalecimento da espiritualidade. Suporte social e religiosidade foram apontados tanto pelos sobreviventes como pelos pacientes como fatores importantes.

Pacientes e sobreviventes apresentam avaliações discrepantes a respeito de sua qualidade de vida (QV), com pior avaliação pelos pacientes, o que demonstra tendência de melhora desse aspecto após o fim do tratamento.

Com base nos resultados da pesquisa, vislumbrou-se a possibilidade daqueles que passaram pela experiência oncológica de planejarem novos projetos e alcançarem seus objetivos. Para isso, a atuação da equipe interdisciplinar e, em especial, em Psico-Oncologia, é fundamental para oportunizar novas descobertas e orientar quanto às formas de se lidar com possíveis sequelas ou efeitos tardios decorrentes do tratamento. Nesse sentido, a pesquisa reforça a prática profissional embasada nas potencialidades do indivíduo, além da ação na busca da prevenção de possíveis eventos adversos. Por vezes, a atuação profissional enfoca as fases do recebimento do diagnóstico, da indicação de uma cirurgia de amputação ou a fase de cuidados paliativos, devido ao impacto que gera ao paciente e à família. Entretanto, a possibilidade da sobrevivência traz novos elementos a esta prática o que permite ao profissional um olhar diferenciado para uma nova etapa que ocorre com o fim de tratamento, etapa com singularidades e especificidades próprias de quem já passou pela experiência do câncer.

REFERÊNCIAS

- Ahles, T. A., Saykin, A. J., Furstenberg, C. T., Cole, B., Mott, L. A., Titus-Ernstoff, L., . . . Silberfarb, P. M. (2005). Quality of life of long-term survivors of breast cancer and lymphoma treated with standard-dose chemotherapy or local therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23(19), 4399-4405. doi:10.1200/JCO.2005.03.343
- Aksnes, L. H., Hall, K. S., Jepsen, N., Fossa, S. D., & Dahl, A. A. (2007). Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Supportive Care in Cancer*, 15(9), 1087-1096. doi:10.1007/s00520-007-0227-x
- Albuquerque, A. S., & Tróccoli, B. T. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 153-164.
- Almeida, E. P. M., Gutierrez, M. G. R., & Adami, N. P. (2004). Monitoramento e avaliação dos efeitos colaterais da quimioterapia em pacientes com câncer de cólon. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(5), 760-766. doi:10.1590/S0104-11692004000500009
- American Toracic Society – Quality of Life Resource (1999). *Functional assessment of cancer therapy: General*. Recuperado em 29/11/2011, de <http://qol.thoracic.org/sections/instruments/fj/pages/fact-g.html>
- American Toracic Society – Quality of Life Resource (1999). *Functional living index cancer - FLIC*. Recuperado em 29/11/2011, de <http://qol.thoracic.org/sections/instruments/fj/pages/flic.html>
- Andersen, B. L. (1994). Surviving cancer. *Cancer supplement*, 74(4), 1484-1495.
- Andreassen, H. K. (2011) What does an e-mail adress add? Doing health and technology at home. *Social Science and Medicine*, 72, 521-528. doi:10.1016/j.socscimed.2010.11.026
- Araujo, T. C. C., & Arrais, A. R. (1998). A sobrevivência em oncologia: Uma vivência paradoxal. *Psicologia Ciência e Profissão*, 18(2), 2-9. doi:10.1590/S1414-98931998000200002
- Arrais, A. R., & Araujo, T. C. C. (1999). Recidiva versus cura: A vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(3), 15-22.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560. doi:10.1200/JCO.2006.07.9046
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(63), 1-8. doi:10.1186/1477-7525-8-63
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo* (4ª ed.) Lisboa: Edições 70.

- Barr, R. D., & Wunder, J. S. (2009). Bone and soft tissue sarcomas are often curable - but at what cost? A call to arms (and legs). *Cancer, 15*, 4046-4054. doi:10.1002/cncr.24458
- Barros, L. H. C. (2008). Internet em Oncologia: Pacientes. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 597-601). São Paulo: Summus Editora.
- Bekkering, W. P., Vlieland, T. P. M. V., Koopman, H. M., Schaap, G. R., Beishuizen, A., Anninga, J. K., . . . Taminiau, A. H. M. (2012). A prospective study on quality of life and functional outcome in children and adolescents after malignant bone tumor surgery. *Pediatric Blood Cancer, 58*, 978-985. doi:10.1002/pbc.23328
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., . . . Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer, 118*, 5155–5162. doi:10.1002/cncr.27512
- Berger, A. M., Gerber, L. H., & Mayer, D. K. (2012). Cancer-related fatigue: Implications for breast cancer survivors. *Cancer supplement, 118*, 2261-2269. doi:10.1002/cncr.27475
- Bertan, F. C., & Castro, E. K. (2009). Qualidade de vida e câncer: Revisão sistemática de artigos brasileiros. *Psico, 40*(3), 366-372.
- Bielack, S. S., Kempf-Bielack, B., Delling G., Ulrich Exner, G., Flege, S., Helmke, K., . . . Winkler, K. (2002). Prognostic factors in high-grade osteosarcoma of the extremities or trunk: An analysis of 1,702 patients treated on neoadjuvant cooperative osteosarcoma study group protocols. *Journal of Clinical Oncology, 20*, 776-790. doi:10.1200/JCO.20.3.776
- Bispo-Júnior, R. Z., & Camargo, O. P. (2011). Existe diferença no prognóstico de pacientes com osteossarcoma primário com um pobre resposta à quimioterapia neoadjuvante entre os graus I e II de Huvos. *Revista Brasileira de Ortopedia, 46*(4), 420-423.
- Blaney, M., Lowe-Strong, A., Rankin-Watt, J., Campbell, A., & Gracey, J. H. (2011). Cancer survivors' exercise barriers, facilitators and preferences in the context of fatigue, quality of life and physical activity participation: A questionnaire–survey. *Psycho-Oncology, 22*(1), 186-194. doi:10.1002/pon.2072
- Bloom, J. R. (2008). Improving the health and well-being of cancer survivors: Past as prologue. *Psycho-oncology, 17*, 525-532. doi:10.1002/pon.1302
- Boman, K. K., & Bodegard, G. (2004). Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *Journal of Pediatric Hematology Oncology, 26*(6), 354-362. doi:10.1097/00043426-200406000-00005
- Bressoud, A., Real del Sarte, O., Stiefel, S., Mordasini, P., Perey, L., Bauer, J., . . . Leyvraz, S. (2007). Impact of family structure on long-term survivors of osteosarcoma. *Supportive Care in Cancer, 15*, 525-531.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*, 124-127. doi:10.1136/jme.10.3.124

- Camargo, B., Santos, M. O., Rebelo, M. S., Reis, R. S., Ferman, S., Noronha, C. P., & Pombo-de-Oliveira, M. S. (2010). Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: First report of 14 population-based cancer registries. *International Journal of Cancer*, *126*, 715-720. doi:10.1002/ijc.24799.
- Campos, M. A., & Rodrigues-Neto, J. F. (2008). Qualidade de vida: Um instrumento para promoção da saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, *32*(2), 232-240.
- Caponero, R. (2008). Biologia do câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 32-39). São Paulo: Summus Editora.
- Caponero, R. (2008). Internet e câncer: Profissionais de saúde. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 602-607). São Paulo: Summus Editora.
- Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: Ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *57*(5), 611-614. doi:10.1590/S0034-71672004000500019
- Cella, D. F., & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Cancer*, *14*(5), 69-75.
- Centers for disease control and prevention (2000). *Health-related quality of life*. Recuperado em 29/11/2011, de http://www.cdc.gov/hrqol/hrqol14_measure.htm
- Chandra, P. S., Chaturvedi, S. K., Channabasavanna, S. M., Anantha, N., Reddy, B. K. M., Sharma, S., & Rao, S. (1998). Psychological well-being among cancer patients receiving radiotherapy – a prospective study. *Quality of Life Research*, *7*(6), 495-500. doi:10.1023/A:1008822307420
- Cheung, Y., Goh, C., Thumboo, J., Khoo, K. S., & Wee, J. (2005). Variability and sample size requirements of quality-of-life measures: A randomized study of three major questionnaires. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(22), 4936-4944. doi:10.1200/JCO.2005.07.141
- Children Oncology Group. *Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers*. Recuperado em 08/02/2012, de <http://www.childrenoncologygroup.org/index.php/about>
- Chopra, I., & Kamal, K. M. (2012). A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(14). Recuperado de <http://www.hqlo.com/content/10/1/14>
- City of Hope National Medical Center (1995). *Quality of life patient/cancer survivor version*. Recuperado em 2/11/ 2011, de <http://prc.coh.org/QOL-CS.pdf>
- Clinton-McHarg, T., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Shakeshaft, A., & Rainbird, K. (2010). Measuring the psychosocial health of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A

- critical review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(25), 1-13. doi:10.1186/1477-7525-8-25
- Conde, D. M., Pinto-Neto, A. M., Freitas Junior, R., & Aldrighi, J. M. (2006). Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 28(3), 195-204. doi:10.1590/S0100-72032006000300010
- Costa Neto, S. B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e de pescoço: O bem-ser, o bem-ter e o bem-viver*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia*, 9(2), 125-135. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2001000200005&lng=pt&nrm=iso
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2008). Qualidade de vida do enfermo oncológico: Um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 195-208). São Paulo: Summus Editora.
- Costa, L. S. M., & Pereira, C. A. A. (2007). Bem-estar subjetivo: Aspectos conceituais. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(1), 72-80. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000100008&lng=pt&nrm=iso
- Cunha, A. D., & Rumen, F. A. (2008). Reabilitação psicossocial do paciente com câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 335-340). São Paulo: Summus Editora.
- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., & Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science & Medicine*, 54, 1309-1321.
- Deimling, G. T., Kahanab, B., Bowmanc, K. F., & Schaefer, M. L. (2002). Cancer survivorship and psychological distress in later life. *Psycho-Oncology*, 11, 479-494. doi:10.1002/pon.614
- Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: Stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 13-20. doi:10.1590/S0103-166X2010000100002
- Delgado-Sanz, M. C., García-Mendizábal, M. J., Pollán, M., Forjaz, M. J., López-Abente, G., Aragonés, N., & Pérez-Gómez, B. (2011). Health-related quality of life in spanish breast cancer patients: A systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(3), 1-10. doi:10.1186/1477-7525-9-3
- Dellela, L. A., & Araujo, T. C. C. F. (2002). Câncer na infância: Uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. *Psicologia Argumento*, 20(31), 42-48.

- Demark-Wahnefried, W. (2010). Changing health behaviors after treatment. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 551-556). New York: Oxford University Press.
- Denney, R. M., Aten, J. D., & Leavell, K. (2011). Posttraumatic spiritual growth: A phenomenological study of cancer survivors. *Mental Health, Religion & Culture, 14*(4), 371-391. doi:10.1080/13674671003758667
- Dieluweit, U., Debatin, K-M., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D. C. M., & Goldbeck, L. (2010). Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psycho-Oncology, 19*, 1277-1284. doi:10.1002/pon.1692.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-75. doi:10.1207/s15327752jpa4901_13
- Eiser, C. (2009). Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: Easier said than done. *European Journal of Cancer, 45*(10), 1744-1747. doi:10.1016/j.bbr.2011.03.031.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Blacklay, A. (2000). Surviving cancer; what does it mean for you? An evaluation of a clinic based intervention for survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 9*, 214-220.
- Ersek, M., Ferrell, B. R., Hassey-Dow, K., & Melancon, C. H. (1997). Quality of life in women with ovarian cancer. *Western Journal of Nursing Research, 19*(3), 334-350. doi:10.1177/019394599701900305
- European Psycho-Oncology Organization for Research for Treatment of Cancer (2011). *Quality of life questionnaire C-30*. Recuperado em 10/7/2011, de http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_qlqc30.htm
- Evans, S. E., & Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of disease in childhood, 72*(5), 423-426. doi:10.1136/adc.72.5.423
- Faria, A. M. B., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: Stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia, 27*(1), 13-20.
- Felder-Puig, R., Formann, A. K., Mildner, A., Bretshneider, W. Bucher, B, Windhager, R., . . . Topf, R. (1998). Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bonefelder-puig cancer. *American Cancer Society, 83*(1), 69-75.
- Ferrel, B. R., Dow, K. H., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of life research, 4*(6), 523-531.
- Ferrucci, L. M., Cartmel, B. C., Turkman, Y. E., Murphy, M. E., Smith, T., Stein, K. D., & McCorkle, R. (2011). Causal attribution among cancer survivors of the ten most common cancers. *Journal of Psychosocial Oncology, 29*, 121-140. doi:10.1080/07347332.2010.548445

- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., . . . Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.
- Fleck, M. P. A., Lima, A. F. B. S., Polanczyk, C. A., Trentini, C. M., Bandeira, D., Patrick, D. L., . . . Manfro, G. G. (2008). *A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Fleming, L., Gillespie, S., & Espie, C. A. (2010). The development and impact of insomnia on cancer survivors: A qualitative analysis. *Psycho-Oncology*, 19, 991-996. doi:10.1002/pon.1652.
- Frances, J. M., Morris, C. D., Arkader, A., Nikolic, Z. G., & Healey, J. H. (2007). What is quality of life in children with bone sarcoma? *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 459, 34-39.
- Franco, M. H. P., & Kovács, M. J. (2008). Pesquisa em Psico-Oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 590-595) São Paulo: Summus Editora.
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M., Hauf, S., & Borasio, G. D. (2005). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15, 238-243. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00646.x
- Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas. (2011). *Época, saúde e bem estar - Medicina*. Recuperado em 27/11/2011, de <http://200.242.43.143/portal/fcecon/noticia.php?xcod=5665>
- Furst, L., & Humphrey, M. (1983). Coping with the loss of a leg. *Prosthetics and Orthotics International*, 7(3), 52-156.
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2009). Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. *Aletheia*, 30, 59-72.
- Ganz, P. A., & Hahn, E. E. (2010). Implementing the survivorship care plan: A strategy for improving the quality of care for cancer survivor. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp.557-561). New York: Oxford University Press.
- Garcia-Filho, J. (2008). *Uma abordagem ortopédica a estudo dos tumores ósseos*. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Giacomoni, C. H. (2004). Bem-estar subjetivo: Em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia*, 12(1), 43-50.
- Ginsberg, J. P., Goodman, P., Leisenring, W., Ness, K. K., Meyers, P. A., Wolden, S. L., . . . Oeffinger, K. C. (2010). Long-term Survivors of Childhood Ewing Sarcoma: Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal National of Cancer Institute*, 102(16), 1272-1283. doi:10.1093/jnci/djq278

- Gobatto, C. A., & Araujo, T. C. C. F. (2010). Coping religioso-espiritual: Reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em Oncologia. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 13(1), 52-63.
- Gotay, C. C., & Muraoka, M. Y. (1998). Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *Journal of the National Cancer Institute*, 90(9), 656-667. doi:10.1093/jnci/90.9.656
- Gotay, C. C., & Pagano, I. S. (2007). Assessment of Survivor Concerns (ASC): A newly proposed brief questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(15), 1-11. doi:10.1186/1477-7525-5-15
- Grimer, R. (2005). 'He never liked sport anyway' – mother's views of young people coping with a bone tumour in the lower limb. *Sarcoma*, 9(1/2), 7-13. doi:10.1080/13577140500043823.
- Healey, J. H., Nikolic, Z. G., Athanasian, E., & Boland, P. J. (1997). Quality of life as defined by orthopedic oncology patients. *Annals of Surgical Oncology*, 4(7), 591-596. doi:10.1007/BF02305542
- Holland, J. C., & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer Supplement*, 104(11), 2624-2637. doi:10.1002/cncr.21252
- Holland, J. C., & Weiss, T. R. (2010). History of Psycho-Oncology. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp.3-12). New York: Oxford University Press.
- Hvidt, E. A. (2012). Sources of "relational homes": A qualitative study of cancer survivors' perceptions of emotional support. *Mental Health, Religion & Culture*, 1-16. doi:80/13674676.2012.708652
- Instituto Nacional do Câncer. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: Dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA.
- Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2009). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: Achievements and challenges. *Cancer Journal for Clinicians*, 58, 214-230.
- Jagannathan, A., & Juvva, S. (2009). Life after cancer in India: Coping with side effects and cancer pain. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27, 344-360. doi:10.1080/07347330902979150
- Jawad, M. U., Haleem, A. A., & Scully, S. P. (2011). Malignant sarcoma of the pelvic bones: Treatment outcomes and prognostic factors vary by histopathology. *Cancer*, 117, 1529-1541. doi:10.1002/cncr.25684
- Johansen, C. (2010). Psychosocial factors. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp.57-61). New York: Oxford University Press.
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms in families of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219. doi:10.1093/jpepsy/jsh022

- Khan, N. F., Rose, P. W., & Evans, J. (2012). Defining cancer survivorship: A more transparent approach is needed. *Journal of Cancer Survivorship*, *6*, 33-36. doi:10.1007/s11764-011-0194-6
- Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Crammer, C., & Zhou, E. S. (2011). Individual and dyadic relations between spiritual well-being and quality of life among cancer survivors and their spousal caregivers. *Psycho-Oncology*, *20*, 762-770. doi:10.1002/pon.1778
- Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Love-Ghaffari, M., & Kaw, C. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Quality of Life Research*, *21*, 517-525.
- Kirchhoff, A. C., Krull, K. R., Ness, K. K., Park, E. R., Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., . . . Leisenring, W. (2011). Occupational Outcomes of Adult Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, *117*, 3033-3344. doi:10.1002/cncr.25867
- Kissane, D. W. (2010). Survival following psychotherapy interventions. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 479-481). New York: Oxford University Press.
- Klosky, J. L., & Spunt, S. L. (2010). Sarcoma. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 187-190). New York: Oxford University Press.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, *25*(3), 417-429.
- Koopman, H. M., Koetsier, J. A., Taminiau, A. H. M., Hijnen, K. E., Bresters, D., & Egeler, R. M. (2005). Health-related quality of life and coping strategies of children after treatment of a malignant bone tumor: A 5-Year Follow-Up Study. *Pediatric Blood Cancer*, *45*(5), 694-699. doi:10.1002/pbc.20408
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., Haan, R. J., & van den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, *13*(12), 867-881.
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., & Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, *12*(3), 213-225. doi:10.1002/pon.628
- Lawrence, R. H., & Liang, J. (1988). Structural integration of the affect balance scale and the life satisfaction index A: Race, sex, and age differences. *Psychology and Aging*, *3*(4), 375-384. doi:10.1037/0882-7974.3.4.375
- Lehmann, V., Oerlemans, S., van de Poll-Franse, L. V., Vingerhoets, A. J. J. M., & Mols, F. (2011). Suffering in long-term cancer survivors: An evaluation of the PRISM-R2 in a

- population-based cohort. *Quality of Life Research*, 20(10), 1645-1654. doi:10.1007/s11136-011-9911-x
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 414-431). São Paulo: Summus Editora.
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. N. (1998). Manejo do estresse. In B. Rangè (Ed.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: Pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp. 279-292). São Paulo: Editora PSY.
- Machado, W. L., & Bandeira, D. R. (2012). Bem-estar psicológico: Definição, avaliação e principais correlatos. *Estudos de Psicologia*, 29(4), 587-595.
- Machado, S. M., & Sawada, N. O. (2008). Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 750-757.
- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H., & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: A controlled study. *The Lancet*, 355(9212), 1310-1314. doi:10.1016/S0140-6736(00)02112-7
- Marques, L. F., Sarriera, J. C., & Dell'Aglio, D. D. (2009). Adaptação e validação da Escala de bem-estar espiritual (EBE). *Avaliação Psicológica*, 8(2), 179-186.
- Martins, G. E. (2010). *Acompanhamento do paciente tratado de osteossarcoma* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Matos, D. R. (2006). *Qualidade de vida e reabilitação: Casos cirúrgicos de artroplastia total de quadril* (Dissertação de Mestrado não publicado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw, A. K., & Speechley, K. N. (2006). Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(16), 2527-2535. doi:10.1200/JCO.2005.03.9297
- Maurice-Stam, H., Grotenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, 15(1), 31-43. doi:10.1002/pon.920
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grotenhuis, M. A. (2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 339-349. doi:10.1111/j.1365-2354.2007.00916.x
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e saúde coletiva*, 5(1), 7-18.
- Mols, F., Thong, M. S. Y., Vreugdenhil, G., & Van de Poll-Franse, L. V. (2009). Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: Results of a population-based study. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1252-1260. doi:10.1002/pon.1522

- Mols, F., van de Poll-Franse, L. V., Vingerhoets, A. J. J. M., Hendriks, A., Aaronson, N. K., Houterman, . . . Essink-Bot, M. L. (2006). Long-term quality of life among Dutch prostate cancer survivors. *Cancer, 107*, 2186-2196. doi:10.1002/cncr.22231
- Montazeri, A. (2009). Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: An overview of the literature from 1982 a 2008. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*(102), 1-21. doi:10.1186/1477-7525-7-102
- Morganstern, B. A., Bochner, B., Dalbagni, G., Shabsigh, A., & Rapkin, B. (2011). The psychological context of quality of life: A psychometric analysis of a novel idiographic measure of bladder cancer patients' personal goals and concerns prior to surgery. *Health and Quality of Life Outcomes, 9*(10), 1-18. doi:10.1186/1477-7525-9-10
- Muniz, R. M., Zago, M. M. F., & Schwartz, L. A. (2009). As teias da sobrevivência oncológica: Com a vida de novo. *Revista Texto & Contexto Enfermagem, 18*(1), 25-32.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(3), 313-326. doi:10.1093/jpepsy/17.3.313
- Nagarajan, R., Clohisy, D. R., Neglia, J. P., Yasui, Y., Mitby, P.A, Sklar, C., . . . Robison, L. L. (2004). Function and quality of life of survivor of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing's sarcoma: The childhood cancer survivor study. *British Journal of Cancer, 91*(11), 1858-1865. doi:10.1038/sj.bjc.6602220
- Nagarajan, R., Kamruzzaman, A., Ness, K. K., Marchese, V. G., Sklar, C., Mertens, A., . . . Marina, N. (2011). Twenty years of follow-up of survivors of childhood osteosarcoma - a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer, 117*(3), 625-634. doi:10.1002/cncr.25446
- Nagarajan, R., Neglia, J. P., Clohisy, D. R., Yasui, Y., Greenberg, M., Hudson, M., . . . Robison, L. L. (2003). Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors - a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer, 97*(10), 2554-2564. doi:10.1002/cncr.11363
- Ness, K. K., Bhaskar, P. T., Rao, B. N., & Daw, N. C. (2009). More than physical function: HRQOL among children and adolescents with lower extremity bone sarcoma. *Pediatric Blood Cancer, 53*(3), 310-311. doi:10.1002/pbc.22150
- Novelli, M. M. P. C. (2003). *Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Nucci, A. G., & Valle, E. R. M. (2006). Quality of life and cancer. *Applied Cancer Research, 26*(2), 66-72.

- Oliveira, S. R. A. (2009). *Auto-imagem do adolescente amputado por câncer*. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. Recuperado em 10/2/2011, de http://www.sbpo.org.br/_newsletter/boletins/boletim_abril_maio_junho_2009/auto_imagem.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde* (CIF). Recuperado em 10/02/2013, de http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- Ortolan, P. E. (2012) *Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda pediátrica*. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Galinha, I. (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6(2), 203-214.
- Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M. R., & Canavarro, M. C. (2011). Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: Predictors and longitudinal trajectories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 492-499. doi:10.1016/j.ejon.2011.01.001
- Parsons, S. K., Fairclough, D. L., Wang, J., & Hinds, P. S. (2012). Comparing longitudinal assessments of quality of life by patient and parent in newly diagnosed children with cancer: The value of both raters' perspectives. *Quality of Life Research*, 21(5), 915-923. doi:10.1007/s11136-011-9986-4
- Patrick, D. L. (2008). A qualidade de vida pode ser medida? Como? In M. R. A. Fleck (Eds.), *A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde* (pp. 29-39). Porto Alegre: Artmed.
- Pearce, N. J. M., Sanson-Fisher, R., & Campbell, H. S. (2008). Measuring quality of life in cancer survivors: A methodological review of existing scales. *Psycho-Oncology*, 17(7), 629-640. doi:10.1002/pon.1281
- Pereira, R. J. S., Araújo, R., Araújo, S. C. P., Lima Filho, M. R., Albuquerque, W. D. M., Leite, K. R. P., . . . Abreu, L. C. (2010). Sarcoma de Ewing extraósseo. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 35(1), 65-68.
- Perina, E. A., Mastellaro, M. J., & Nucci, N. A. G. (2008). Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 496-504). São Paulo: Summus Editora.
- Petrilli, A. S. (2008). Câncer ósseo. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 120-129). São Paulo: Summus Editora.
- Philip, E. J., Merluzzi, T. V., Peterman, A., & Cronk, L. B. (2009). Measurement accuracy in assessing patient's quality of life: To weight or not to weight domains of quality of life. *Quality of Life Research*, 18(6), 775-782. doi:10.1007/s11136-009-9492-0

- Pinto, C. A. S., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de cancro: Uma outra realidade! *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 16(1), 142-148.
- Pinto-Neto, A. M., & Conde, D. M. (2008). Qualidade de vida. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 30(11), 535-536.
- Pirl, W. F. (2010). Instruments in Psycho-Oncology. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 119-130). New York: Oxford University Press.
- Portal da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (2011). *Incidência de tumor ósseo no Brasil*. Recuperado em 10/07/2011, de <http://www.fcecon.am.gov.br/>
- Prebianchi, H. B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: Aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5(1), 57-69.
- Rodrigues, K. E., & Camargo, B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: Responsabilidade de todos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(1), 29-34.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2010). A convivência com o fantasma do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 18-25.
- Sales, C. A. C. C., Paiva, L., Scanduzzi, D., & Anjos, A. C. Y. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 263-272.
- Santos, A. L. A., Moura, J. F. P., Santos, C. A. A. L., Figueiroa, J. N., & Souza, A. I. (2012). Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com câncer do colo do útero em tratamento radioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(3), 507-515.
- Saradjian, A., Thompson, A. R., & Datta, D. (2008). The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation: Positive coping and minimizing feeling different. *Disability and Rehabilitation*, 30(11), 871-883.
- Sawada, N. O., Nicolussi, A. C., Okino, L., Cardozo, F. M. C., & Zago, M. M. F. (2009). Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 581-587.
- Sawada, N. O., Paula, J. M., Sonobe, H. M., Zago, M. M. F., Guerrero, G. P., & Nicolussi, A. C. (2012). Depression, fatigue, and health-related quality of life in head and neck cancer patients: A prospective pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 1-7. doi:10.1007/s00520-012-1390-2
- Schajowicz, F. (2000). Lesões pseudotumorais. In: F. Schajowicz (Ed.), *Neoplasias ósseas and lesões pseudotumorais: Patologia, Radiologia and Tratamento*. (2ª ed., pp. 505-612). Rio de Janeiro: Revinte R Ltda.

- Schwartz, L. A., Werba, B. E., & Kazak, A. E. (2010). Adult survivors of childhood cancer. In J. C. Holland (Ed), *Psycho-oncology* (2^a ed., pp. 562-566). New York: Oxford University Press.
- Seild, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Silva, C. H. D., & Derchain, S. F. M. (2006). Qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico: Uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(1), 33-47.
- Silva, V. C. E. (2005). *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção dos pacientes* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Silva, S. S., Aquino, T. A. A., & Santos, R. M. (2008). O paciente com câncer: Cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista Brasileira e Terapias Cognitivas*, 4(2), 73-89.
- Sipakit, C., Sirilertrakul, S., Jirajarus, M., Sirisinha, T., Sirachainan, E., & Ratanatharathorn, V. (2006). The European Organization for Research and Treatment of cancer quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30): Validation study of the Thai version. *Quality of Life Research*, 15(1), 167-172. doi:10.1007/s11136-005-0449-7
- Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 201-220.
- Staton, A. L. (2010). Positive consequences of the experience of cancer: Perceptions of growth and meaning. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 547-550). New York: Oxford University Press.
- Stein, K., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer Supplement*, 112(11), 2577-2592. doi:10.1002/cncr.23448
- Steiner, J. F., Cavender, T. A., Nowels, C. T., Beaty, B. L., Bradley, C. J., Fairclough, D. L., & Main, D.S. (2008). The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer. *Psycho-Oncology*, 17(2), 138-147.
- Tabone, M-D., Rodary, C., Oberlin, O., Gent, J-C., Pacquement, H., & Kalifa, C. (2005). Quality of life of patients treated during childhood for a bone tumor: Assessment by the child health questionnaire. *Pediatric Blood Cancer*, 45(2), 207-211. doi:10.1002/pbc.20297
- Tai, E., Buchanan, N., Townsend, J., Fairley, T., Moore, A., & Richardson, L. C. (2012). Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 118(19), 4884-4891. doi:10.1002/cncr.27445
- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: Uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo*, 14(2), 355-363.
- Tetelbom, M., Falceto, O. G., Gazal, C. H., Shansis, F., & Wolf, A. L. (1993). A criança com doença crônica e sua família: Importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*, 69(1), 5-11.

- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Tsai, L. Y., Garcia Filho, J. R., Petrilli, A. S., Korukian, M., Viola, D. C. M., Petrilli, M. T., & Godoy, F. A. C. (2007). Protocolo fisioterapêutico em pacientes submetidos à endoprótese não convencional de joelho por osteossarcoma: Estudo prospectivo. *Revista Brasileira de Ortopedia*, 42(3), 64-70.
- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2008). Psico-Oncologia: Definições e área de atuação. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, M. T. Macieira, M. J. B. Gomes & L. Holtz (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 15-19). São Paulo: Summus Editora.
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., Mari, J. J., & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: Estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 440-445.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36 item short form health status survey (SF-36):1. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Wenzel, L., Dogan-Ates, A., Habbal, R., Berkowitz, R., Goldstein, D. P., Bernstein, M., . . . Cella, D. (2005). Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34, 94-98. doi:10.1093/jncimonographs/Igi017
- World Health Organization (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1410.
- Yonemoto, T., Ishii, T., Takeuchi, Y., Kimura, K., Hagiwara, Y., Iwata, S., & Tatezaki, S. (2007). Evaluation of quality of life (QOL) in long-term survivors of high-grade osteosarcoma: A Japanese single center experience. *Anticancer Research*, 27, 3621-3624.
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2001). A psychometric analysis of the Quality of Life-Cancer Survivors (QOL-CS) in survivors of childhood cancer. *Quality of Life Research*, 10, 319-329. doi:10.1023/A:1012228823115
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11(2), 132-141. doi:10.1002/pon.569
- Zebrack, B., Chesler, M. A., Orbuch, T. L., & Parry, C. (2002). Mothers of survivors of childhood cancer: Their worries and concerns. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20(2), 1-25. doi:10.1300/J077v20n02_01
- Zebrack, B. J., Yi, J., Petersen, L., & Ganz, P. A. (2008). The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 17(9), 891-900. doi:1002/pon.1300

Zelter, L. K. (1993). Cancer in adolescent and young adults psychosocial aspects. *Cancer Supplement*, 71(10), 3463-3468.

ANEXOS

ANEXO A
APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DAREDE SARAH DE HOSPITAIS DE
REABILITAÇÃO



Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais

CERTIDÃO

Declaramos que o trabalho intitulado *Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo*, de Juliana Fákir Naves, Psicóloga, foi apreciado e considerado correto sob o ponto de vista ético pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, em nove de novembro de 2011.

Brasília-DF, 29 de novembro de 2011.


 Dra. Kátia Torres Batista
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
 Associação das Pioneiras Sociais

- Brasília - SMHS Quadra 501 Conj. "A" - CEP: 70.335-901 - Fone: (61) 319.1111 - FAX: (61) 3319.1538 - Brasília/DF
- Brasília/Lago Norte - SHIN - QL - Área Especial "C" - CEP: 71.535-005 - Fone: (61) 3319.1111 - FAX: (61) 3319.1909 - Brasília/DF
- Salvador - Av. Tancredo Neves, 2782 - Caminho das Árvores - CEP: 41.820-900 - Fone: (71) 3206.3333 - FAX: (71) 3206.3564 - Salvador/BA
- Belo Horizonte - Av. Amazonas, 5953 - Gamelaireira - CEP: 30.510-000 - Fone: (31) 3379.2600 - FAX: (31) 3379.2700 - Belo Horizonte/MG
- São Luis - Av. Luz Rocha s/nº - Mte Castelo - CEP: 65.035-270 - Fone: (98) 3216.5353 - FAX: (98) 3216.5126 - São Luis/MA
- Fortaleza - Av. Pres. Juscelino Kubitschek, 4500 - Passaré - CEP: 60.861-634 - Fone: (85) 3499.4999 - FAX: (85) 3499.4879 - Fortaleza/CE
- Rio de Janeiro - Av. Canal Arroio Pavuna, S/N, Jacarepaguá - CEP: 22.775-020 - Fone: (21) 3542.7000 - FAX: (21) 3543.7234 - Rio de Janeiro/RJ
- Macapá - Rodovia Juscelino Kubitschek, 2.011 - Bairro Fazendinha - CEP: 68.903-000 - Fone: (96) 3312.7000 - FAX: (96) 3312.7008 - Macapá/AP
- Belém - Rodovia Arthur Bernardes, 1000 - Bairro Val da Canz CEP: 66.115-000 - Fone: (91) 3205.6700 - FAX: (91) 3205.6727 - Belém/PA

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA SOBREVIVENTES

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo de avaliação da qualidade de vida.

Serão convidados a participar deste projeto pacientes que realizaram tratamento no Hospital Sarah Centro.

Sua participação no estudo permitirá à pesquisadora compreender os aspectos importantes para a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de tumor ósseo, durante e após a fase de tratamento.

Você tem liberdade de se recusar a participar ou de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você.

O estudo prevê que você responda a 3 questionários.

Após o preenchimento destes questionários, o envio dos mesmos deverá ser realizado pelo correio; caso haja dificuldade, o preenchimento poderá ser feito por contato telefônico ou por internet, conforme sua escolha, sem custos para o participante.

Os dados obtidos serão de conhecimento apenas da pesquisadora e orientadora, sendo sua identidade e informações permanecidos em sigilo.

Caso tenha interesse em obter mais informações a respeito da pesquisa, você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (61) 8149 6573 ou pelo e-mail juliananaves@unb.br

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____ (nome), aceito participar da pesquisa “Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo atendidos em hospital de reabilitação.”

Assinatura do Participante da Pesquisa:

Nome da Pesquisadora: Juliana Fákir Naves (CRP: 01/14794)
Nome da Orientadora: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo
Telefone de contato: (61) 8149 6573
Email de contato: juliananaves@unb.br

ANEXO C

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA FAMILIARES DE SOBREVIVENTES****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo de avaliação da qualidade de vida.

Serão convidados a participar deste projeto pacientes e familiares que participaram do tratamento no Hospital Sarah Centro.

Você tem liberdade de se recusar a participar ou de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você.

O estudo prevê que você responda a 2 questionários.

Após o preenchimento destes questionários, o envio dos mesmos deverá ser realizado pelo correio; caso haja dificuldade, o preenchimento poderá ser feito por contato telefônico ou por internet, conforme sua escolha, sem custos para o participante.

Os dados obtidos serão de conhecimento apenas da pesquisadora e orientadora, sendo sua identidade e informações permanecidas em sigilo.

Sua participação no estudo permitirá à pesquisadora compreender os aspectos importantes para a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de tumor ósseo na visão de seus familiares.

Caso tenha interesse em obter mais informações a respeito da pesquisa, você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (61) 8149 6573 ou pelo e-mail juliananaves@unb.br.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, aceito participar da pesquisa
“Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo atendidos em hospital de reabilitação.”

Assinatura do Participante da Pesquisa:

Nome da Pesquisadora: Juliana Fákir Naves (CRP: 01/14794)
Nome da Orientadora: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo
Telefone de contato: (61) 8149 6573
Email de contato: juliananaves@unb.br

ANEXO D

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PACIENTES EM TRATAMENTO****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo de avaliação da qualidade de vida.

Serão convidados a participar deste projeto pacientes em tratamento no Hospital Sarah Centro.

Sua participação no estudo permitirá à pesquisadora compreender os aspectos importantes para a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de tumor ósseo, durante o tratamento.

Você tem liberdade de se recusar a participar ou de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você.

O estudo prevê que você responda a 3 questionários.

O preenchimento destes instrumentos será realizado na enfermaria do setor de Oncologia, sem custos para o participante.

Os dados obtidos serão de conhecimento apenas da pesquisadora e orientadora, sendo sua identidade e informações permanecidos em sigilo.

Caso tenha interesse em obter mais informações a respeito da pesquisa, você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (61) 8149 6573 ou pelo e-mail juliananaves@unb.br.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, aceito participar da pesquisa “Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo atendidos em hospital de reabilitação.”

Assinatura do Participante da Pesquisa:

Nome da Pesquisadora: Juliana Fákir Naves (CRP: 01/14794)
Nome da Orientadora: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo
Telefone de contato: (61) 8149 6573
Email de contato: juliananaves@unb.br

ANEXO E

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA FAMILIARES DE PACIENTES****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo de avaliação da qualidade de vida.

Serão convidados a participar deste projeto pacientes e familiares em tratamento no Hospital Sarah Centro.

Você tem liberdade de se recusar a participar ou de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você.

O estudo prevê que você responda a 2 questionários.

O preenchimento destes instrumentos será realizado na enfermaria do Programa de Oncologia, sem custos para o participante.

Os dados obtidos serão de conhecimento apenas da pesquisadora e orientadora, sendo sua identidade e informações permanecidas em sigilo.

Sua participação no estudo permitirá à pesquisadora compreender os aspectos importantes para a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de tumor ósseo na visão de seus familiares.

Caso tenha interesse em obter mais informações a respeito da pesquisa, você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (61) 8149 6573 ou pelo e-mail juliananaves@unb.br.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, aceito participar da pesquisa
“Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de câncer ósseo atendidos em hospital de reabilitação.”

Assinatura do Participante da Pesquisa:

Nome da Pesquisadora: Juliana Fákir Naves (CRP: 01/14794)
Nome da Orientadora: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo
Telefone de contato: (61) 8149 6573
Email de contato: juliananaves@unb.br

ANEXO F

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA SOBREVIVENTES DE CÂNCER (EQV-SC)

Nome: _____
 () Paciente () Familiar
 Data de preenchimento: ____/____/____ Idade: _____
 Escolarização: _____
 Local de residência: _____
 Localização do tumor: _____

Orientações:

Estamos interessados em saber como sua experiência com o câncer afetou sua qualidade de vida. Por favor, responda todas as perguntas que seguem com base na sua experiência de vida até este momento. Circule, por favor, um número de 0 até 10 que melhor descreva suas experiências.

Bem-Estar Físico <i>Em que medida os itens que seguem são um problema para você</i>		
1- Fadiga		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
2- Mudanças no apetite		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
3- Dor ou sofrimento		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
4- Mudanças no sono		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
5- Constipação		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
6- Náusea		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
7- Mudanças no ciclo menstrual ou na fertilidade		
<u>Nenhum problema</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Problema grave</u>
8- Avalie sua saúde física no geral		
<u>Extremamente pobre</u>	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10	<u>Excelente</u>

Bem-Estar Psicológico <i>Em que medida as perguntas que seguem são um problema para você</i>	
9- Atualmente, o quanto é difícil para você ter de lidar com o resultado de sua doença e do seu tratamento	<u>Não é difícil</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito difícil</u>
10- Como você avalia sua qualidade de vida ?	<u>Extremamente pobre</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Excelente</u>
11- O quanto você se sente feliz ?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
12- Você sente como se estivesse no controle das coisas da sua vida?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Completamente</u>
13- O quão satisfeito você está com sua vida?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Completamente</u>
14- Como está sua habilidade atual para se concentrar e se lembrar das coisas?	<u>Extremamente pobre</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Excelente</u>
15- O quão útil você se sente?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Extremamente</u>
16- A sua doença ou o seu tratamento causaram mudanças na sua aparência ?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Extremamente</u>
17- A sua doença ou o seu tratamento causaram mudanças no seu autoconceito (no modo como você se percebe)?	<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Extremamente</u>
Quão estressante foram os seguintes aspectos de sua doença e do seu tratamento?	
18- Diagnóstico inicial	<u>Nenhum pouco estressante</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito estressante</u>
19- Tratamentos para o câncer (quimioterapia, radioterapia ou cirurgia)	<u>Nenhum pouco estressante</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito estressante</u>
20- O período desde que seu tratamento foi concluído	<u>Nenhum pouco estressante</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito estressante</u>

21- O quanto você se sente ansioso ?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
22- O quanto você se sente depressivo ?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
Até que medida você sente medo de:
23- Testes/ exames diagnósticos futuros (exames de imagem)
<u>Sem medo</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Medo extremo</u>
24- Novo diagnóstico de câncer (um segundo câncer)
<u>Sem medo</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Medo extremo</u>
25- Recidiva do seu câncer
<u>Sem medo</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Medo extremo</u>
26- Metástases
<u>Sem medo</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Medo extremo</u>
<i>Preocupações sociais</i>
27- Quanto estressante foi a doença para sua família ?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
28- O apoio que recebe de outras pessoas é suficiente para atender às suas necessidades?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
29- O seu contínuo cuidado com a saúde interfere nos seus relacionamentos pessoais ?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
30- A sua sexualidade está sendo afetada pela sua doença?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
31- Em que medida a sua doença e o seu tratamento interferiram no seu emprego ?
<u>Sem problema</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Problema grave</u>
32- Em que medida a sua doença e o seu tratamento interferiram nas suas atividades em casa ?
<u>Sem problema</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Problema grave</u>
33- Você sente que a sua doença e o seu tratamento causaram isolamento social?
<u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
34- Quantos encargos financeiros você teve devido a sua doença e ao seu tratamento?

<u>Nenhum</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
<i>Bem-estar espiritual</i>
35- Quanto importante para você é sua participação em atividades religiosas como rezar/orar e ir à igreja? <u>Nenhuma importância</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito importante</u>
36- Qual a importância de outras atividades espirituais (como a meditação) para você? <u>Nenhuma importância</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito importante</u>
37- Quanto sua vida espiritual mudou devido ao diagnóstico de câncer? <u>Nada</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
38- Quanta incerteza você sente sobre seu futuro? <u>Nenhuma incerteza</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muita incerteza</u>
39- Em que medida a sua doença gerou mudanças positivas na sua vida? <u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
40- Você sente uma propósito para sua vida ou uma razão para estar vivo? <u>Nenhum pouco</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito</u>
41- Quanto esperançoso você se sente? <u>Nenhum pouco esperançoso</u> 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 <u>Muito esperançoso</u>

ANEXO G

ESCALA DE BEM-ESTAR SUBJETIVO (EBES)

Orientações:

Gostaríamos de saber como você tem se sentido ultimamente. Esta escala consiste de algumas palavras que descrevem diferentes sentimentos e emoções.

Não há respostas certas ou erradas. O importante é que você seja o mais sincero possível.

Leia cada item e depois escreva o número que expressa sua resposta no espaço ao lado da palavra, de acordo com a seguinte escala:

1 NEM UM POUCO	2 UM POUCO	3 MODERADAMENTE	4 BASTANTE	5 EXTREMAMENTE
--------------------------	----------------------	---------------------------	----------------------	--------------------------

Aflito:	Transtornado:	Abatido:
Alarmado:	Animado:	Amedrontado:
Amável:	Determinado:	Aborrecido:
Ativo:	Chateado:	Agressivo:
Angustiado:	Decidido:	Estimulado:
Agradável:	Seguro:	Incomodado:
Alegre:	Assustado:	Bem:
Apreensivo:	Dinâmico:	Nervoso:
Preocupado:	Engajado:	Empolgado:
Disposto:	Produtivo:	Vigoroso:
Contente:	Impaciente:	Inspirado:
Irritado:	Receoso:	Tenso:
Deprimido:	Entusiasmado:	Triste:
Interessado:	Desanimado:	Agitado:
Entediado:	Ansioso:	Envergonhado:
Atento:	Indeciso:	

ANEXO H**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA ONCOLÓGICA
PELO SOBREVIVENTE**

1- Conte sobre sua experiência do câncer.

2- O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o tratamento?

3- Escreva uma dificuldade que você teve durante o tratamento.

4- Quais fatores ajudaram a enfrentar a doença e o tratamento?

5- Como você avalia sua qualidade de vida durante o tratamento?

6- Havia alguém (da família ou do grupo de amigos) que o acompanhava durante o período de tratamento? Quem?

7- Há quanto tempo você recebeu alta do tratamento?

8- Descreva a mobilidade ou o auxílio-locomção que você utiliza:

- Sem auxílio
- Uma bengala ou muleta
- Duas bengalas
- Duas muletas
- Andador
- Cadeira de rodas
- Cadeira de rodas motorizada ou scooter

9- Você se considera hoje:

- 2** Sem deficiência
- 3** Com deficiência leve
- 4** Com deficiência moderada
- 5** Com deficiência grave
- 6** Com completa deficiência ou sem habilidade

10-Há alguma atividade que você tem dificuldade de realizar?

11- O que você falaria para as pessoas sobre o período após o tratamento?

12-Qual a sua escolaridade?

13-Você está trabalhando? Em qual função?

14-Qual a sua renda atual?

15-Qual seu estado civil atual? Você reside com quem hoje?
