

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ROGÉRIO SANTOS SILVA

**QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM SARCOMAS DE MEMBROS
INFERIORES SUBMETIDOS À CIRURGIA CONSERVADORA OU À AMPUTAÇÃO**

**Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do
Título de Doutor em Ciências da Saúde pelo Programa de
Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de
Brasília.**

Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem

BRASÍLIA, 2019

ROGÉRIO SANTOS SILVA

**QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM SARCOMAS DE MEMBROS
INFERIORES SUBMETIDOS À CIRURGIA CONSERVADORA OU À AMPUTAÇÃO**

**Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do
Título de Doutor em Ciências da Saúde pelo Programa de
Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de
Brasília.**

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem

Universidade de Brasília

Presidente

Dra. Ingrid Lapa De Camillis Gil

Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação

Membro Efetivo

Profa. Dra. Diane Maria Scherer Kuhn Lago

Universidade de Brasília – Faculdade da Ceilândia

Membro Efetivo

Profa. Dra. Maria Rita Carvalho Garbi Novaes

Escola Superior de Ciências da Saúde – ESCS/IFEPECS –

Membro Efetivo

Profa. Dra. Cristilene Akiko Kimura

Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires – FACESA

Membro Suplente

Dedico este trabalho a Deus, meus pais (in memoriam), irmãs, sobrinhos e a toda a minha família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus**, por sempre iluminar meu caminho nesta vida.

À minha orientadora **Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem**, por acreditar na minha capacidade e me auxiliar no desenvolvimento deste estudo com suas reflexões, contribuições e experiência.

A todos os **pacientes** que participaram deste estudo.

À Fisioterapeuta **Lívia Penna Tabet** e Psicóloga **Juliana Fakir Naves**, pelas suas preciosas contribuições, auxiliando nas reflexões e questionamentos.

A toda a **equipe da Oncologia do Hospital Sarah Brasília**, que me apoiou durante essa caminhada.

Aos meus **familiares e amigos**, que tiveram de lidar com minhas ausências, em alguns momentos, sempre com muita compreensão.

E agradeço, enfim, a todos que, direta ou indiretamente, compartilharam e contribuíram para o meu amadurecimento e crescimento, durante esse processo de muito aprendizado.

Muito Obrigado!!!

“Todo o futuro da nossa espécie, todo o governo das sociedades, toda a prosperidade moral e material das nações dependem da ciência, como a vida do homem depende do ar. Ora, a ciência é toda observação, toda exatidão, toda verificação experimental. Perceber os fenômenos, discernir as relações, comparar as analogias e as semelhanças, classificar as realidades, e induzir as leis, eis a ciência; eis portanto, o alvo que a educação deve ter em mira. Espertar na inteligência nascente as faculdades cujo concurso requer nesses processos de descobrir e assimilar a verdade.”

Rui Barbosa.

RESUMO

RESUMO

Introdução: Os sarcomas são tumores sólidos, agressivos e raros; afetam todas as faixas etárias, com incidência maior na infância, adolescência e em adultos jovens. Os tipos histológicos mais frequentes são o osteossarcoma, sarcoma de Ewing e o condrossarcoma (95% dos sarcomas). O tratamento é multimodal, envolvendo cirurgia do foco primário (amputação ou cirurgia conservadora do membro acometido), quimioterapia, além de radioterapia em alguns tipos. **Objetivo:** Conhecer a percepção da qualidade de vida, funcionalidade, além de aspectos psicológicos de participantes adultos com diagnóstico de sarcoma de membros inferiores, submetidos à cirurgia conservadora ou à amputação, acompanhados no Programa de Oncologia do Hospital SARA. **Métodos:** O estudo utiliza um delineamento transversal, com abordagem quantitativa. Foram coletados dados sociodemográficos, e utilizados os questionários: *EORTC QLQ - C30* para analisar a qualidade de vida, o *Sistema de Avaliação Funcional (MSTS)* para averiguar a funcionalidade e o *Inventário de Depressão de Beck – BDI* para os sintomas de depressão. Os dados obtidos foram analisados segundo critérios e procedimentos estabelecidos pelos próprios instrumentos. Na comparação entre os dois grupos (cirurgia de amputação ou conservadora) empregaram-se o teste *t de Student* e o teste de *Mann Whitney*. A comparação das porcentagens entre procedimentos foi feita empregando-se o teste de *qui-quadrado*. Para determinação dos fatores associados à qualidade de vida, modelos de regressão linear simples e múltiplo foram ajustados. Inicialmente, modelos de regressão linear simples foram ajustados aos dados e aquelas variáveis com p -valor $< 0,25$ foram incluídas no modelo de regressão linear múltiplo e empregou-se o procedimento *stepwise* de seleção de variáveis. Permaneceram no modelo final todas as variáveis com p -valor $< 0,05$. **Resultados:** A amostra foi constituída por 45 adultos jovens com diagnóstico de sarcoma, divididos em dois grupos: os submetidos à amputação (29) ou cirurgia conservadora (16). Houve predominância do sexo masculino, solteiros e estudantes do ensino médio nos dois grupos. Apenas oito participantes amputados e três não amputados relataram trabalhar em período integral ou parcial, contribuindo com a renda familiar, e os demais estavam desempregados, afastados ou aposentados. A média da renda familiar antes e após a doença não apresentou mudanças significativas, porém os que estavam trabalhando apresentaram, em média, percepção de qualidade de vida global 28% melhor do que participantes aposentados ou afastados ($p = 0,0053$). Participantes com maior renda familiar após a doença apresentaram maior percepção da qualidade de vida global, em que, para cada aumento de um salário-mínimo na renda, a percepção da qualidade de vida global aumentou, em média, 3,17% ($p = 0,0063$). Em relação ao tipo de cirurgia, houve predomínio da amputação e o osteossarcoma foi o tipo histológico mais comum. A região do fêmur foi a mais acometida pela doença e 95% dos participantes já haviam finalizado o tratamento

quimioterápico no momento da pesquisa. Todos os participantes participavam de algum tipo de atividade social, cultural, esportiva ou religiosa. No grupo de participantes submetidos à cirurgia conservadora, a atividade religiosa apresentou associação estatisticamente significativa com o tipo de cirurgia. Quando avaliamos a qualidade de vida pelo *EORTC QLQ - C30*, o estado de saúde global, praticamente, não variou entre os tipos de cirurgia com média e DP de $68,97 \pm 23,98$ para os amputados e $69,79 \pm 22,13$ para os submetidos à cirurgia conservadora ($p = 0,952$), exceto para a constipação intestinal, cujo valor médio foi significativamente maior em participantes amputados do que nos de cirurgia conservadora ($p = 0,0116$). Os valores médios do *MSTS* e as porcentagens nos níveis da escala de *Beck* não diferiram entre os procedimentos. No presente estudo, a qualidade de vida, a funcionalidade e os aspectos psicológicos não diferiram entre os tipos de cirurgias realizadas. **Conclusão:** Em face da escassez de estudos sobre o tema, sobretudo em nível nacional, sugerem-se novas investigações, a fim de explorar aspectos subjetivos relacionados com os sentidos e significados da qualidade de vida para pacientes com sarcomas.

PALAVRAS-CHAVE: “*Qualidade de Vida; Sarcoma; Cirurgia Oncológica; Salvamento de Membro; Amputação, Membro Inferior*”.

ABSTRACT

ABSTRACT

Introduction: Sarcomas are solid, aggressive, and rare tumors; affect all age groups, with a greater incidence in childhood, adolescence and young adults. The most frequent histological types are osteosarcoma, Ewing's sarcoma and chondrosarcoma (95% of sarcomas). The treatment is multimodal, involving surgery of the primary focus (amputation or conservative surgery of the affected limb), chemotherapy, besides radiotherapy in some types. **Objective:** To know the perception of quality of life, functionality, and psychological aspects of adult participants with diagnosis of lower limb sarcoma, submitted to conservative surgery or to amputation, followed in the Oncology Program of the SARAH Hospital. **Methods:** The study uses a cross - sectional, quantitative approach. Socio - demographic data were collected and the questionnaires were used: EORTC QLQ - C30 to analyze quality of life, the Functional Evaluation System (MSTS) to ascertain the functionality and the Beck - BDI Depression Inventory for depression symptoms. The data obtained were analyzed according to criteria and procedures established by the instruments themselves. In the comparison between the two groups (amputation or conservative surgery) the Student's t test and the Mann Whitney test were used. Comparison of percentages between procedures was done using the chi-square test. To determine factors associated with quality of life, simple and multiple linear regression models were adjusted. Initially, simple linear regression models were fitted to the data and those variables with p-value <0.25 were included in the multiple linear regression model and the stepwise variable selection procedure was used. All variables with p-value <0.05 remained in the final model. **Results:** The sample consisted of 45 young adults diagnosed with sarcoma, divided into two groups: those submitted to amputation (29) or conservative surgery (16). There was predominance of males, singles and high school students in both groups. Only eight amputees and three non-amputees reported working full-time or part-time, contributing to family income, and the rest were unemployed, retired or retired. The average family income before and after the disease did not show significant changes, but those who were working had, on average, a perception of overall quality of life 28% better than retired or retired participants ($p = 0.0053$). Participants with higher family income after the disease had a higher perception of global quality of life, in which, for each increase of a minimum wage in income, the perception of global quality of life increased, on average, 3.17% ($p = 0.0063$). Regarding the type of surgery, there was a predominance of amputation and osteosarcoma was the most common histological type. The femur region was the most affected by the disease and 95% of the participants had already completed the chemotherapy treatment at the time of the research. All participants participated in some kind of social, cultural, sports or religious activity. In the group of participants submitted to conservative surgery, the religious activity had a statistically significant association with the type of surgery. When we evaluated quality of life by EORTC

QLQ - C30, the overall health status did not vary between types of surgery with mean and DP of 68.97 ± 23.98 for amputees and 69.79 ± 22.13 for those undergoing conservative surgery ($p = 0.952$), except for intestinal constipation, whose mean value was significantly higher in amputated participants than in conservative surgery ($p = 0.0116$). Mean MSTS values and percentages at Beck scale levels did not differ between procedures. In the present study, quality of life, functionality and psychological aspects did not differ among the types of surgeries performed. **Conclusion:** In view of the lack of studies on the subject, especially at the national level, new investigations are suggested in order to explore subjective aspects related to the meanings and meanings of quality of life for patients with sarcomas.

KEY WORDS: *“Quality of Life; Sarcoma; Surgical Oncology; Limb Salvage; Amputation, Lower Extremity”*

Lista de Figuras

GRÁFICO 1: Valores médios das dimensões do EORTC QLQ-C30 por tipo de procedimento.

Lista de Tabelas

TABELA 1 – Variáveis sociodemográficas por tipo de cirurgia.

TABELA 2 – Variáveis relacionadas ao sarcoma por tipo de cirurgia

TABELA 3 – Modelos de Regressão Linear dos possíveis preditores da Qualidade de Vida Global

TABELA 4 - Distribuição das médias dos escores dos questionários “MSTS”, “EORTC QLQ-C30” e do “Inventario de Depressão de Beck – BDI”

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	SARCOMAS	16
1.2	PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS	19
1.2.1	AMPUTAÇÃO	19
1.2.2	CIRURGIA CONSERVADORA	20
1.3	QUIMIOTERAPIA	21
1.4	QUALIDADE DE VIDA	22
1.5	FUNCIONALIDADE	25
1.6	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	26
2	JUSTIFICATIVA	28
2.1	ROTINA DO HOSPITAL SARAH PARA CONDUÇÃO DESSES PACIENTES	28
3	OBJETIVOS	31
3.1	OBJETIVO PRINCIPAL	31
3.2	OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	31
4	MÉTODOS	33
4.1	PARTICIPANTES	33
4.2	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	33
4.3	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	34
4.4	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	34
4.4.1	PRONTUÁRIOS CLÍNICOS (Apêndice 2)	34
4.4.2	QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO (Apêndice 2)	34
4.4.3	INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C30 (Anexo 1)	34
4.4.4	SISTEMA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL (MSTS) (52) (Anexo 2)	35
4.4.5	INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK – BDI (54) (Anexo 3)	36
4.5	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	36
4.6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	37
4.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	38
5	RESULTADOS	40
5.1	VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS POR TIPO DE CIRURGIA	41
	Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas por tipo de cirurgia.	42
5.2	VARIÁVEIS RELACIONADAS AO SARCOMA POR TIPO DE CIRURGIA	44
	Tabela 2 – Variáveis relacionadas ao sarcoma por tipo de cirurgia	44
5.3	MODELOS DE REGRESSÃO LINEAR DOS POSSÍVEIS PREDITORES DA QUALIDADE DE VIDA GLOBAL	45

	Tabela 3 – Modelos de Regressão Linear dos possíveis preditores da Qualidade de Vida Global	45
5.4	Distribuição das médias dos escores dos instrumentos “MSTS”, “EORTC QLQ-C30” e do “INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK – BDI”	47
	Tabela 4 - Distribuição das médias dos escores dos questionários “MSTS”, “EORTC QLQ-C30” e do “Inventario de Depressão de Beck – BDI”	47
	Gráfico 1: Valores médios das dimensões do <i>EORTC QLQ-C30</i> por tipo de procedimento.	48
6	DISCUSSÃO	50
7	CONCLUSÃO	59
8	APÊNDICES	61
	APÊNDICE 1: TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	62
	APÊNDICE 2 - Questionário para coleta de dados (prontuários clínicos e sociodemográficos)	64
9	ANEXOS	67
	ANEXO 1: Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida EORTC QLQ-C30	68
	ANEXO 2: Sistema de Avaliação Funcional MSTS	70
	ANEXO 3 - Inventário de Depressão de Beck – BDI	73
	ANEXO 4: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	77
10	REFERÊNCIAS	78

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Para avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de sarcomas de membros inferiores, faz-se necessário conhecer as características desse tumor, discorrer sobre o tema qualidade de vida, funcionalidade, fatores emocionais e psicológicos, a partir da revisão da literatura.

1.1 SARCOMAS

Os sarcomas são tumores sólidos, raros (< 1% das neoplasias malignas), altamente agressivos, originários de células embrionárias do mesoderma. Afetam todas as faixas etárias, porém sua incidência é maior na infância, adolescência e em adultos jovens, correspondendo a cerca de 8% dos casos de câncer infantil, sendo o 4º tipo mais comum nesta faixa etária e respondem pela 5ª causa de morte nessa população (1).

Podem ocorrer em qualquer sítio anatômico, mas aparecem com mais frequência nas extremidades (60%) sendo que os membros inferiores são acometidos três vezes mais que os superiores. Dos 40% restantes, 30% acometem o tronco e 10% a cabeça e pescoço (1).

Os tipos histológicos mais frequentes são classificados como osteossarcoma, sarcoma de Ewing e condrossarcoma, configurando 95% dos sarcomas (1) (2). As estimativas da *American Cancer Society* para casos de sarcomas nos Estados Unidos em 2018 foram: cerca de 3.450 casos diagnosticados com 1.590 mortes esperadas (3). No Brasil, são diagnosticados cerca de 2.700 novos casos ao ano (4). O Instituto Nacional de Câncer (INCA) não dispõe, ainda, de estimativas para os novos casos de pacientes com sarcomas em 2019 (5).

O osteossarcoma é o tumor ósseo maligno primário mais comum, e pode ocorrer em qualquer faixa etária, porém, atinge principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens (6). Os sinais e sintomas mais comuns são: dor óssea progressiva, fadiga e dor noturna, seguidos de edema e limitação de movimentos. Sintomas respiratórios são raros ao diagnóstico e estão presentes em casos de

doença pulmonar metastática avançada. Podem ocorrer também sintomas sistêmicos tais como: febre, perda de peso e linfadenopatia (7).

O sarcoma de Ewing afeta primariamente os ossos e os tecidos moles. O diagnóstico é mais frequente entre os 11 e os 20 anos (64%), seguido da faixa até os 10 anos (27%) e 9% entre os 21 e os 30 anos. A localização mais comum é nos ossos longos e chatos. Podem ocorrer em quase todos os ossos do corpo, sendo mais observados nos pélvicos, seguidos de fêmur (coxa), tíbia (perna) e úmero (braço) (8).

O condrossarcoma é uma lesão cartilaginosa maligna, que ocorre primariamente no adulto, geralmente na terceira década da vida e, raramente é encontrado na adolescência e quase nunca na criança. Situa-se mais frequentemente na pelve e nos ossos longos, particularmente no fêmur e no úmero. Em geral é um tumor de crescimento lento, mas que pode produzir metástases em órgãos distantes, geralmente nos pulmões (9).

Até a década de 70, a sobrevida desses pacientes era limitada, com mortalidade de 80%, no primeiro ano, principalmente por metástases pulmonares e, em 90% dos casos, era necessária a amputação do membro para controle local da neoplasia. Atualmente, com os avanços importantes nos protocolos de quimioterapia, na qualidade dos exames diagnósticos, do estadiamento da doença e técnicas cirúrgicas, houve uma mudança de paradigma para os resultados do tratamento dos pacientes com sarcomas. Na última década, vários estudos randomizados evidenciaram que a associação de quimioterapia e cirurgia, permitiu melhora significativa do prognóstico. A sobrevida livre de doença em cinco anos pode hoje, ser conseguida em cerca de 70% dos casos (10) (11) (12).

Em relação às características patológicas, clínicas e de evolução do sarcoma, destaca-se: 1. Presença de pseudocápsula mesenquimatosa; 2. Disseminação metastática hematogênica; 3. Disseminação linfática pouco frequente; 4. Extensão direta de um compartimento para outro (ósseos, tecidos moles, feixe vasculonervoso). O grau histológico prediz seu comportamento biológico. Tumores de baixo grau histológico representam aproximadamente 15% de todos os sarcomas, tendem a se manter localizados, enquanto tumores de alto grau histológico compreendem os restantes 85% e metástases ocorrem precocemente

para pontos próximos ou distantes, preferencialmente aos pulmões. As metástases são eventos relativamente frequentes nos sarcomas, variando de 50% no sarcoma de Ewing e chegando até 90% nos osteossarcomas. Geralmente, as metástases são pulmonares e bilaterais. Vários fatores têm sido considerados como determinantes prognósticos, como o número de nódulos pulmonares, intervalo livre de doença, tempo de duplicação tumoral e o tipo histológico do tumor (13).

O tratamento dos pacientes com sarcomas é multimodal, ou seja, envolve cirurgia do foco primário com amputação do membro acometido ou cirurgia conservadora (preservação do membro), quimioterapia prévia à intervenção cirúrgica (neoadjuvante) e posterior (adjuvante), além de radioterapia em alguns tipos histológicos. A presença de metástases pulmonares, embora modifique o prognóstico da doença, não contraindica o tratamento clínico oncológico ou cirúrgico. Neste caso, após a ressecção do tumor primário, a proposta é a realização de ressecção das metástases pulmonares. Existem evidências de que esse procedimento contribui para aumentar a quantidade e a qualidade de vida desses pacientes. Atualmente, as metastectomias são prática corrente em todo o mundo. As maiores séries de pacientes pertencem aos Hospitais: *M.D. Anderson Cancer Hospital & Tumor Institute* e *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (12).

Contudo, sabemos que o câncer é uma doença crônica e complexa, que conta com a necessidade de infraestrutura adequada com recursos materiais e humanos (equipe multiprofissional), representando desafios aos especialistas e à sociedade. A busca de alternativas para que o tratamento seja mais efetivo e menos mutilante torna-se necessária, pois visa proporcionar ao paciente o menor prejuízo à qualidade de vida, à capacidade funcional e minimizar transtornos psicológicos e emocionais (10).

Importantes avanços relacionados ao tratamento desses pacientes têm ocorrido nos últimos anos e várias questões são discutidas sobre qual tipo de procedimento cirúrgico para controle local do tumor é o mais adequado. O procedimento cirúrgico oncológico consiste na ressecção do tumor com margens amplas em conjunto com tecidos saudáveis como ossos, músculos, fâscias, superfícies articulares, estruturas vasculares e nervosas, podendo ser uma amputação ou uma cirurgia conservadora. Em função da complexidade envolvida, o paciente poderá apresentar grandes limitações físicas, funcionais, além da piora da

qualidade de vida, alterações psicológicas e emocionais (14). Quando comparado com outros tipos de câncer, esses pacientes podem apresentar piores resultados nas avaliações de qualidade de vida, principalmente, quando são avaliados seus resultados funcionais, limitações de atividade física e dor. Mais de 50% dos pacientes operados com cirurgia conservadora de membro são submetidos a um segundo procedimento cirúrgico no período de aproximadamente 10 anos devido à falência do procedimento reconstrutivo utilizado na cirurgia inicial como hastes, endoprótese e outros (15)(16).

1.2 PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS

A seguir, serão apresentadas as duas técnicas cirúrgicas que são realizadas com essa população: amputação e cirurgia conservadora.

1.2.1 AMPUTAÇÃO

A amputação tem por objetivo remover toda a área comprometida pelo tumor. É a técnica cirúrgica que impossibilita a preservação do membro, indicada para os casos em que há envolvimento de estruturas nobres, tais como feixes vasculares, tecido nervoso ou nos casos em que há necessidade de ressecções extensas que impossibilitam a reconstrução com endoprótese. Outra condição é a impossibilidade da ressecção tumoral com margens livres de doença (17).

É importante considerar que a frequência de amputações realizadas nos Estados Unidos, na década de 80, era de aproximadamente 70% e, nos dias atuais, diminuiu para 20% (17). No Brasil, as taxas diminuíram de 90% para 30%. É importante ressaltar que pacientes amputados passam a vivenciar mudanças relacionadas com a imagem corporal, além da necessidade de realizar programas de reabilitação e adaptação de próteses ou órteses. Além disso, a depender do nível de amputação, podem apresentar redução ou restrição das atividades físicas, deambulação, além de prejuízo da capacidade funcional (17).

A perda da capacidade de realizar a marcha é a principal limitação do indivíduo com amputação de membro inferior, dificultando a realização das atividades funcionais necessárias à independência pessoal. A reabilitação com

equipe multidisciplinar visa evitar que a condição física e social se deteriore e permitir que a pessoa com amputação possa ser reintegrada à sociedade. Isso envolve a melhora da mobilidade, capacitação para o uso da prótese e realização das atividades de seu cotidiano, restabelecendo o seu potencial funcional. A avaliação funcional é de grande importância para mensurar o resultado do processo de reabilitação e dos programas de tratamentos propostos. Ao avaliar a população de pacientes com amputação, é importante considerar todos os aspectos: idade, sexo, biotipo, nível da amputação, existência de doença associada, condição socioeconômica e cultural e, também, as expectativas do paciente. Em geral, os protocolos de avaliação usados levam em consideração apenas a força muscular e a amplitude de movimento dos segmentos envolvidos, bem como o padrão de marcha após a protetização. Pouco se sabe se os pacientes, após a alta, continuam a usar a prótese; tampouco se tem informação acerca do impacto dos diferentes programas de tratamento sobre a recuperação da função ou dos fatores que podem prever o uso ou não da prótese (18).

1.2.2 CIRURGIA CONSERVADORA

A cirurgia conservadora começou a ser possível no início da década de 1980, com a introdução da quimioterapia pré-operatória ou neoadjuvante (19). Na atualidade, tem sido a primeira opção pelos cirurgiões e tem substituído as amputações. Os objetivos da reconstrução da extremidade após a ressecção oncológica incluem o fornecimento de estabilidade esquelética, cobertura adequada da ferida para permitir a terapia quimioterápica adjuvante subsequente, otimizando o resultado estético e a preservação da capacidade funcional com retorno precoce à função (20).

No entanto, parte das discussões em oncologia ortopédica passou a ser focada na melhor técnica de reconstrução, como o uso de endoprótese (parcial ou total) dentre outras técnicas cirúrgicas (21) (22). Portanto, em função da complexidade desse tipo de procedimento cirúrgico, os pacientes podem evoluir com sequelas físicas permanentes, diminuição da capacidade funcional, alterações psicológicas e emocionais, além da piora da qualidade de vida. Os problemas frequentemente encontrados, decorrentes desse tipo de procedimento, são as

infecções, dor (aguda ou crônica), encurtamento de membros, desvios articulares angulares, rigidez articular, diminuição de força muscular e alterações da sensibilidade, fratura óssea, soltura da endoprótese, necessidade do uso de auxílio locomoção permanente e outros (23).

No mesmo sentido, há grande discussão sobre qual a técnica cirúrgica deverá ser indicada para cada paciente em particular. Algumas variáveis importantes devem ser consideradas, no momento da decisão, como a funcionalidade pós-operatória, riscos de recidiva local da doença, sobrevida, imagem corporal e qualidade de vida. Faz-se necessária que a tomada de decisão do tipo de procedimento cirúrgico a ser realizado, seja compartilhada com o paciente e familiares bem como a obtenção do consentimento relacionado ao tratamento instituído (17).

1.3 QUIMIOTERAPIA

Como já mencionado, além da necessidade do procedimento cirúrgico para ressecção da lesão tumoral, o uso da quimioterapia faz-se necessário na maioria dos tipos histológicos do sarcoma. A quimioterapia é o tratamento de qualquer doença causada por agentes biológicos, por meio de substâncias químicas citotóxicas que agem nas fases do ciclo celular, promovendo, ao final, impossibilidade de divisão celular ou a morte da célula, ao mesmo tempo que pode causar diversos efeitos colaterais. Sendo assim, o tratamento quimioterápico impõe limitações, complicações clínicas e interfere na qualidade de vida em pacientes submetidos a essa terapêutica (24).

Os quimioterápicos não atuam exclusivamente sobre as células tumorais. As estruturas normais que se renovam constantemente, como a medula óssea, os pelos e a mucosa do tubo digestivo, são também atingidas pela ação dos quimioterápicos. No entanto, como as células normais apresentam um tempo de recuperação previsível, ao contrário das células anaplásicas, é possível que a quimioterapia seja aplicada repetidamente, desde que observado o intervalo de tempo necessário para a recuperação da medula óssea e da mucosa do tubo digestivo. Por este motivo, a quimioterapia é aplicada em ciclos periódicos. Os efeitos terapêuticos e tóxicos dos quimioterápicos dependem do tempo de exposição e da concentração plasmática da droga. A toxicidade é variável para os diversos tecidos e depende da droga utilizada.

Nem todos os quimioterápicos ocasionam efeitos indesejáveis tais como mielodepressão, alopecia e alterações gastrintestinais (náuseas, vômitos e diarreia) (25).

A própria doença e seu tratamento agressivo trazem complicações decorrentes, como fraqueza muscular, dor, náuseas, vômitos, alterações cardiovasculares e respiratórias, podendo levar aos sentimentos de depressão e angústia, causar piora do prognóstico e diminuir a qualidade de vida do indivíduo (26) (27).

Na literatura, estudos avaliaram a qualidade de vida de pacientes com outros tipos de neoplasias malignas tratados com quimioterapia sistêmica e verificaram piora significativa da qualidade de vida durante o tratamento quimioterápico (28) (29) (30) (31).

1.4 QUALIDADE DE VIDA

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida é: "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*" (32).

A qualidade de vida pode variar de acordo com a cultura da pessoa, e que irá variar para cada um, dependendo de seus objetivos e suas expectativas (33). Observa, também, que alguns aspectos são comuns e universais, como o bem-estar físico, psicológico, relações sociais, o ambiente, o nível de independência e as crenças pessoais ou religiosidade. Assim, houve a designação de "domínios" a estes seis itens, ou seja, aos principais aspectos que determinam a qualidade de vida de uma pessoa. Cada um destes domínios possui suas características. No caso do domínio físico, o que determina nossa qualidade de vida seria a existência ou não de dor e desconforto, a energia e a fadiga, e a qualidade de nosso sono e repouso. Já no domínio psicológico, os itens importantes seriam os sentimentos positivos e negativos, a autoestima, a imagem corporal e aparência, e os aspectos cognitivos, como pensar, aprender, memória e concentração. A esses subitens ou subdomínios, damos o nome de "facetetas". No domínio nível de independência, ressalta-se a

importância da capacidade de trabalho, da mobilidade, de manter-se apto para as atividades da vida cotidiana, o dos prejuízos da dependência de medicamentos. As relações pessoais, o suporte ou apoio social e a vida sexual são itens importantes para a qualidade de vida e que estão inseridos no domínio das relações sociais. O domínio do ambiente inclui a segurança física e proteção, o ambiente no lar, os recursos financeiros, a disponibilidade e qualidade dos serviços de saúde, o transporte, a oportunidade de lazer e aspectos do ambiente físico, como ruído, poluição, trânsito e clima. Por último, temos o domínio dos aspectos espirituais, religião e crenças pessoais, que influenciam as perspectivas e objetivos de uma pessoa, trabalhando, assim, com sua qualidade de vida (33).

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento que partiu das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde e, por outros, como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (34). Devido à sua complexidade e utilização por diversas áreas de estudo, a falta de consenso conceitual é marcante. Suas definições na literatura especializada apresentam-se, tanto de forma global, enfatizando a satisfação geral com a vida, como dividida em componentes, que, em conjunto, indicariam uma aproximação do conceito geral. A forma como é abordada e os indicadores adotados estão diretamente ligados aos interesses científicos e políticos de cada estudo e área de investigação, bem como das possibilidades de operacionalização e avaliação (34) (35).

As teorias médicas de qualidade de vida historicamente têm por base a cura e sobrevivência das pessoas. Pelo fato de que muitas intervenções médicas causam efeitos colaterais desagradáveis, considerar a qualidade de vida durante o tratamento também é importante. Essa concepção emergiu como resultado da consciência da comunidade médica de que os tratamentos médicos ou cirúrgicos, embora prolongando a vida, podem reduzir realmente sua qualidade como um resultado de múltiplos ou longos tratamentos e hospitalizações. Do ponto de vista médico, as avaliações relacionadas com a qualidade de vida foram usadas para justificar ou refutar tratamentos. Essas avaliações acabaram por mostrar apenas o

óbvio, como por exemplo, o fato de que uma cirurgia pode realçar a qualidade de vida (ou a sobrevida) de pacientes (36).

Outros estudos definem a qualidade de vida como um conceito multidimensional, tem dinâmica própria, depende dos valores do indivíduo e do momento de vida pelo qual está passando, influenciado pelos fatores econômicos, sociais, físicos, psicológicos e espirituais. Existe atualmente consenso em relação às dimensões que esse conceito deve considerar: a doença, o estado funcional, incluindo funções físicas, psicológicas, sociais e as percepções de saúde. No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas, é possível identificar interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida. Assim, informações têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (37).

Os questionários de qualidade de vida avaliam o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas por uma enfermidade, permitindo melhor conhecimento dos pacientes e de sua adaptação à determinada condição. Os instrumentos podem ser genéricos ou específicos para uma determinada condição ou população.

Instrumentos genéricos que avaliam a qualidade de vida em geral podem ser usados com quaisquer populações ou condições de saúde e podem ser utilizados para avaliar a população geral, mas não permitem comparações entre diversas condições. Os instrumentos específicos são mais sensíveis e permitem avaliar uma doença, população ou determinada função ou sintoma (38).

Na maioria dos estudos sobre qualidade de vida em oncologia, a coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista, sendo aplicado o questionário estruturado EORT QLQ-C30 - instrumento traduzido e validado em 81 idiomas e utilizado em mais de 3.000 estudos em todo o mundo. Atualmente, a QLQ-C30 é a versão mais recente e deve ser utilizada para novos estudos sobre qualidade de vida em oncologia (30).

1.5 FUNCIONALIDADE

Outro conceito importante a ser considerado é o de funcionalidade no pós-operatório.

A “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF) proposta pela OMS é composta por duas partes, cujos componentes interagem: a primeira refere-se à “funcionalidade e incapacidade”, contendo funções e estrutura do corpo, atividades e participação; a segunda parte é a de “fatores contextuais” que contêm fatores ambientais e pessoais (39).

Nesse modelo, o processo de saúde-doença deve ser compreendido como um *continuum*, relacionado aos aspectos econômicos e socioculturais, à experiência pessoal e ao estilo de vida. Assim, as condições de funcionalidade e incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interação dinâmica entre estados de saúde (doença, distúrbios, lesões, traumas etc.) e os fatores contextuais. Os fatores ambientais interagem com a funcionalidade e incapacidade, tendo impacto, facilitador ou limitador, tanto nas atitudes como nas características do mundo físico e social no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida (39).

Segundo a CIF, funcionalidade é um termo genérico que abrange todas as funções do corpo e o desempenho de tarefas ou ações. A função do corpo é definida como funções fisiológicas, incluindo também as funções psicológicas. Este conceito é pautado, teoricamente, no modelo biopsicossocial que constitui como síntese dos modelos médico e social, compatível com o conceito ampliado de saúde, o qual inclui as perspectivas biológica e social (40).

Schreiber et al. (41) discutiram a relação entre qualidade de vida e funcionalidade, tendo utilizado os conceitos trazidos pela CIF. Mostraram que as restrições na participação social, nos papéis e nas situações da vida tiveram um impacto significativo sobre a qualidade de vida, explicando 63% das variações encontradas no estudo. Esses resultados indicam que restrições na participação social são importantes para o bem-estar funcional e psicológico, e devem ser incluídas na avaliação funcional, juntamente com outras medidas funcionais para uma completa compreensão da evolução dos pacientes.

O procedimento cirúrgico oncológico consiste na retirada do tumor em conjunto com estruturas saudáveis, podendo gerar grandes limitações funcionais nos pacientes que sobrevivem à doença e às sequelas de seu tratamento. Atualmente, tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a tentativa de diminuir o índice de sequelas, limitações e os efeitos tardios do tratamento. Para isto é importante a disponibilidade de instrumentos que possam permitir avaliar o resultado funcional e psicológico dos pacientes submetidos a diferentes tipos de procedimentos cirúrgicos (2).

1.6 ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Desde a antiguidade, o câncer tem sido associado a estados emocionais, embora apenas em nossos dias essa relação tenha adquirido maior clareza, bem como tornado evidente a necessidade de combinar o tratamento do câncer com cuidados psicológicos. Desde sempre, o câncer foi visto como uma doença ligada à resignação e aos sofredores seja devido ao prognóstico, muitas vezes reservado, e às limitações e complicações inerentes, seja devido a explicações erradas sobre a etiologia da doença, aumentando ainda mais o ônus de uma pessoa que já está enfrentando dor, mutilações, deformações, desfigurações, apreensão com autoimagem, perda de peso e a possibilidade de morte. Em certo momento da história das doenças, o câncer passou a simbolizar emoções que não podiam ser expressas, ficando reservada ao paciente a ideia de incapacidade de lidar adequadamente com as vicissitudes emocionais da vida, gerando mais um estigma. Na verdade, ter um câncer pode ser equivalente a vivenciar um estresse muito perturbador, sendo o processo definido tanto pelos estímulos externos que envolvem o indivíduo quanto pela sua maneira de encarar e enfrentar tal experiência (42).

A oncopsiquiatria é uma área de interesse especial dentro da psiquiatria, com enfoque nas demandas psíquicas do paciente com câncer. A oncopsiquiatria visa promover o fortalecimento do indivíduo na luta contra a doença e entender cada indivíduo dentro do contexto de mudanças que o câncer acarreta. Sabendo que não se trata de uma doença única, e sim de um conjunto de patologias diversas, cada tipo de câncer pode trazer questões específicas aos indivíduos (43).

Além das consequências do próprio adoecimento, os transtornos de humor em indivíduos com câncer vêm recebendo crescente atenção. A associação entre câncer e quadros depressivos é muito frequente e está relacionada a uma pior evolução clínica e à má qualidade de vida dos pacientes. A investigação da depressão na oncologia tem sido um desafio para os pesquisadores, pois muitos dos sintomas se confundem com o da própria doença, tornando seu diagnóstico complexo e, por vezes, impreciso. O diagnóstico de depressão torna-se ainda difícil devido a alterações do humor do paciente, que se sente sua vida ameaçada, vivenciando dor e momentos de intensa fadiga, principalmente ao se submeter aos tratamentos oncológicos necessários (44).

A associação entre o câncer, quadros depressivos e outros transtornos de humor é frequente e pode estar relacionada a menor aderência ao tratamento, pior evolução clínica e má qualidade de vida dos pacientes (45).

JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

O presente estudo justifica-se pelo grande impacto que o câncer, especificamente aquele que ocorre em membros inferiores, tem na qualidade de vida das pessoas acometidas e de suas famílias. Persiste uma lacuna na literatura no que diz respeito à necessidade de compreender como essas pessoas vivenciam o processo de enfrentamento aos sarcomas de membros inferiores na população brasileira. Esse conhecimento pode contribuir para melhorar a assistência prestada a esses pacientes e a seus familiares, o que alcança grande relevância para a atenção prestada ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Considerando essa problemática, foram elaboradas as seguintes questões norteadoras para a condução do presente estudo: como se configura a qualidade de vida relacionada à saúde dos sujeitos acometidos por sarcomas que foram submetidos a diferentes tipos de cirurgias, com procedimentos de salvamento do membro (cirurgia conservadora) ou amputação? Fatores como o tratamento quimioterápico, aspectos psicológicos e a funcionalidade interferem na qualidade de vida desses pacientes? Não existem estudos brasileiros que avaliaram comparativamente a qualidade de vida entre pacientes com diagnóstico de sarcomas de membro inferior que foram submetidos à amputação ou à cirurgia conservadora. Na nossa prática clínica, observamos que pacientes amputados e que já finalizaram a quimioterapia tendem a apresentar melhora da autoestima, funcionalidade na locomoção, maior independência funcional, e mais brevidade na retomada das atividades cotidianas, com impacto em sua qualidade de vida.

Alguns autores avaliaram a qualidade de vida de pacientes com outros diagnósticos oncológicos, tratados com quimioterapia sistêmica. Verificaram piora da qualidade de vida relacionada com as funções físicas e exacerbações de sintomas como: fadiga, náuseas, vômitos, dor e insônia (46) (24) (47).

2.1 ROTINA DO HOSPITAL SARAH PARA CONDUÇÃO DESSES PACIENTES

Os pacientes com diagnóstico de sarcoma são admitidos no Hospital SARAH pela equipe médica da ortopedia ou oncologia. Após a confirmação do diagnóstico oncológico, passam a ser acompanhados pela equipe do programa de oncologia que

é composto por médicos oncologistas clínicos e pediátricos, hematologista, clínico geral, cirurgiões ortopedista e torácico, além de anestesista. O programa é também composto por enfermeiro, técnico em enfermagem, psicólogo, fisioterapeuta, farmacêutico, assistente social, nutricionista, professor hospitalar, professor de educação física e fonoaudiólogo. No total, mais de 40 profissionais participam da equipe.

Após a definição do diagnóstico oncológico, a abordagem inicial é o estadiamento da doença, que consiste nos exames de imagem, laboratorial, biópsia ou revisão de lâmina, se foi realizada em serviço externo.

A seguir, é realizada reunião em equipe multidisciplinar com o paciente e familiar, na qual são repassadas informações relacionadas com o diagnóstico, proposta de tratamento e acompanhamento. A proposta de tratamento e acompanhamento é definida para cada paciente, a partir do tipo histológico do tumor e do estadiamento. Além da proposta cirúrgica, ou seja, ressecção do tumor primário e das metástases, a maioria dos sarcomas é sensível à quimioterapia, outros à quimioterapia e radioterapia.

A cirurgia para ressecção do tumor primário, ou seja, controle local da doença pode ser conservadora e, a depender do caso envolver amputações/desarticulações de membros.

A presença de metástases pulmonares, embora modifique o prognóstico da doença, não contraindica o seu tratamento, clínico ou cirúrgico.

No pós-operatório, o início da deambulação acontece, geralmente, após o terceiro dia do procedimento cirúrgico, obviamente estando o paciente em condições favoráveis para essa atividade. Ainda no pós-operatório, o paciente é esclarecido sobre a necessidade de medidas não-farmacológicas de prevenção à trombose profunda e ao tromboembolismo pulmonar ou outras complicações, por exemplo, pulmonares. Sumariamente, o paciente é preparado pela equipe multidisciplinar para que os potenciais procedimentos, incluindo programa de reabilitação, sejam devidamente compreendidos, otimizando sua aplicação e participação.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Conhecer a percepção da qualidade de vida de indivíduos adultos com sarcomas em membros inferiores, após diferentes tipos de cirurgia para controle local da doença oncológica (amputação ou cirurgia conservadora).

3.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

1. Conhecer e comparar a percepção dos participantes amputados e dos não amputados sobre sua qualidade de vida e saúde global;
2. Analisar os aspectos funcionais que interferem na qualidade de vida do participante amputado e do não amputado;
3. Descrever modos de enfrentamento, possíveis sintomas de depressão que interferem na qualidade de vida do participante amputado e do não amputado.
4. Comparar a percepção da qualidade de vida entre os participantes em tratamento quimioterápico com aqueles que já o concluíram.

MÉTODOS

4 MÉTODOS

Este estudo utiliza um delineamento transversal, com abordagem quantitativa (48), de participantes com diagnóstico de sarcoma de membros inferiores, acompanhados no Hospital SARA Centro - Rede SARA de Hospitais de Reabilitação - que foram submetidos à cirurgia de amputação ou à cirurgia conservadora de membro inferior.

4.1 PARTICIPANTES

Foram avaliados quarenta e cinco participantes acompanhados pelo Programa de Oncologia do Hospital SARA Centro, com diagnóstico de sarcoma e, que foram submetidos à cirurgia de amputação ou à cirurgia conservadora de membro inferior, no período de agosto de 1994 a junho de 2018. A coleta dos dados foi realizada no período de julho de 2017 a fevereiro de 2019, quando os participantes estavam retornando à instituição para acompanhamento de rotina, e concordaram em participar do estudo.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo participantes acompanhados na Rede SARA de Hospitais de Reabilitação do Programa de Oncologia, localizada na unidade SARA-Centro, de Brasília, com diagnóstico de sarcoma, submetidos à cirurgia de amputação ou à cirurgia conservadora há pelo menos seis meses antes da entrevista. Não houve distinção relacionada ao sexo dos participantes e a idade foi igual ou superior a 18 anos. Os participantes submetidos à amputação foram incluídos no estudo independente de aderir ou não ao uso de prótese.

4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Participantes com comprometimento cognitivo que não tinham condições de compreender ou responder às perguntas dos instrumentos de avaliação. No presente estudo, nenhum participante foi excluído.

4.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Considerando que a população usuária do Sistema de Saúde Pública em nosso país apresenta baixo nível socioeconômico e educacional, no presente estudo, optamos pela entrevista presencial, garantindo não só a compreensão das perguntas como a obtenção das respostas.

Os participantes selecionados foram convidados a participar do estudo, segundo os critérios de inclusão conforme já descrito e após manifestar sua concordância assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice 1). Para a pesquisa, foram realizadas análise dos dados de interesse no prontuário eletrônico de cada participante selecionado, além dos instrumentos descritos a seguir:

4.4.1 PRONTUÁRIOS CLÍNICOS (Apêndice 2)

Foram coletadas informações relacionadas ao tipo histológico do sarcoma, localização do tumor primário, tipo e técnica cirúrgica realizada, data do procedimento cirúrgico, tratamento quimioterápico ou radioterápico neoadjuvante e adjuvante e, se já haviam concluído ou não o tratamento oncológico.

4.4.2 QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO (Apêndice 2)

Foram coletadas informações dos participantes, no momento da entrevista, relacionadas à idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar, uso de prótese ou órtese, capacidade de deambulação, necessidade do uso de auxílio locomoção, participação em atividades sociais, esportivas, culturais ou religiosas.

4.4.3 INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C30 (49) (Anexo 1)

O “*EORTCQLQ-C30*” é um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida, desenvolvido originalmente para avaliar pacientes oncológicos. Foi traduzido e validado para o português do Brasil, do ponto de vista semântico, cultural e conceitual (50). O questionário inclui 30 perguntas relacionadas a cinco escalas funcionais (física, funcional, emocional, social e cognitiva), dividida em uma escala sobre o estado de saúde global, três escalas relacionadas aos sintomas (fadiga, dor e náuseas/vômitos) e outros itens adicionais que investigam a presença de dispneia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldades financeiras. Para facilitar as comparações dos itens do questionário, os escores foram transformados linearmente para que o valor mínimo possível fosse zero e o valor máximo possível fosse 100. Para os itens que avaliaram a função, um escore alto refletiu pior função, para os itens que avaliaram sintomas, um escore alto estava associado a uma alta frequência de sintomas. Nos itens que avaliaram a saúde e qualidade de vida global, um escore alto refletiu melhor saúde e qualidade de vida. Assim, a escala com uma faixa possível (a,b) foi transformado no presente estudo da seguinte forma: média transformada = $[(\text{média} - a) / (b - a)] \times 100$ e desvio padrão transformado = $[(DP / (b - a) \times 100]$ (51). Quando a escala foi pontuada no sentido oposto (ou seja, pontuação alta = função ruim), a pontuação transformada foi subtraída de 100, corrigindo assim a direção da escala.

4.4.4 SISTEMA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL (MSTS) (52) (Anexo 2)

O instrumento *Sistema de avaliação funcional (MSTS)* é um instrumento utilizado para mensurar os resultados funcionais de pacientes brasileiros com sarcomas submetidos ao tratamento cirúrgico oncológico. Esse questionário foi traduzido e validado para o português do Brasil e mostrou ser confiável para aplicação em pacientes com sarcomas (53). É uma ferramenta específica para avaliação funcional com base na observação do profissional e é dividido em duas partes: a primeira é composta por fatores que são pertinentes ao paciente como um todo, como dor, função e aceitação emocional e, a seguinte é composta por fatores específicos para o membro estudado. O *MSTS* é uma ferramenta universalmente

utilizada e aceita para avaliação funcional de pacientes com sarcomas, submetidos à cirurgia, além de ser concisa, objetiva e com baixo custo. Enquanto o *MSTS* avalia as limitações resultantes do tratamento cirúrgico, pelo ponto de vista do examinador, outros instrumentos avaliam a incapacidade física resultante, pela perspectiva do próprio paciente. Para a análise dos dados, foi feita a pontuação total da avaliação funcional e das subescalas relacionadas a outros sintomas, como dor e aceitação emocional. Foram utilizados testes estatísticos de inferência para responder aos objetivos do estudo, levando em consideração as características dos dados (53).

4.4.5 INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK – BDI (54) (Anexo 3)

O *Inventário de depressão de Beck – BDI* é um instrumento que contém propriedades psicométricas no qual o participante realiza uma autoavaliação de sintomas depressivos. É amplamente utilizado para a pesquisa e para a clínica. Foi traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países, incluindo para o português do Brasil (55). A escala consiste em 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de zero a três. Os itens referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto depreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição da libido. Os resultados obtidos, publicados, confirmaram a validade discriminante da versão em português do Brasil, pela sua capacidade de diferenciar pacientes deprimidos de ansiosos e de sujeitos normais (55). Foi analisada a pontuação total da escala. Ressaltamos que o presente questionário foi aplicado por um profissional da área de psicologia (sempre o mesmo), conforme orientação sobre a aplicabilidade do instrumento.

4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio da aplicação dos questionários, sempre pelos mesmos avaliadores, de forma presencial e em local privativo, sem expor os participantes. Foram coletadas também, informações de interesse contidas no

prontuário eletrônico de cada participante, residentes no Distrito Federal ou entorno, e de participantes que residem em outros estados, que compareceram em atendimento no Hospital Sarah – Centro, em Brasília, na ocasião da coleta de dados.

Todos os participantes deste estudo responderam aos seguintes instrumentos: 1. *Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida “EORTC QLQ-C30”*; 2. *Instrumento “Sistema de avaliação funcional (MSTS)”*; 3. *“Inventário de Depressão de Beck - BDI”*.

É importante salientar que o instrumento *“Inventário de Depressão de Beck – BDI”* foi aplicado por um profissional da área da psicologia e, após a aplicação, os participantes que apresentaram quadro sugestivo de depressão, foram orientados e encaminhados pelo psicólogo para avaliação com especialista da área.

Os participantes internados para tratamento quimioterápico foram entrevistados em enfermaria oncológica e os que já haviam finalizado o tratamento foram entrevistados em ambiente ambulatorial ou em programas de reabilitação do hospital.

4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todos os dados colhidos foram tabulados e organizados em planilhas eletrônicas do *Microsoft Excel Office 2016*. Os escores obtidos pelos participantes foram digitados em um banco de dados que resultou nas matrizes que deram base às análises estatísticas. Os dados foram analisados com o auxílio do pacote estatístico *“Statistical Analysis System”*, versão 9.4 para *Windows (SAS Institute, Cary, NC, EUA)*.

Os dados obtidos, através da análise de prontuários, aplicação do questionário sociodemográfico e dos instrumentos *“EORTC QLQ-C30”*, *“Sistema de Avaliação Funcional (MSTS)”* e do *“Inventario de Depressão de Beck – BDI”*, foram analisados segundo critérios e procedimentos estabelecidos pelos próprios instrumentos e foram estatisticamente analisados, para a comparação entre os dois grupos (cirurgia de amputação ou conservadora).

Na comparação entre os dois grupos empregou-se o teste *t de Student*, para aquelas variáveis que apresentavam distribuição gaussiana em ambos os grupos e o teste de *Mann Whitney* para aquelas que não apresentavam distribuição gaussiana em ambos os grupos. A comparação das porcentagens entre procedimentos foi feita empregando-se o teste exato de *qui-quadrado*. Para determinação dos fatores associados à qualidade de vida, expresso em porcentagem, modelos de regressão linear simples e múltiplo foram ajustados. Foram considerados possíveis fatores de predição para a qualidade de vida as seguintes variáveis: gênero, idade, ocupação do paciente, tipo histológico do sarcoma, em tratamento quimioterápico ou concluído, utiliza prótese ou órtese, atividades sociais, culturais, esportivas, ou religiosas, renda familiar antes e após a doença e tipo de cirurgia (amputação ou conservadora). Inicialmente, modelos de regressão linear simples foram ajustados aos dados e aquelas variáveis com p-valor < 0,25 foram incluídas no modelo de regressão linear múltiplo e empregou-se o procedimento stepwise de seleção de variáveis. Permaneceram no modelo final todas as variáveis com p-valor < 0,05.

4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Associação das Pioneiras Sociais, em sua plenária no dia 27/04/2017, sob o CAAE 63724217.5.0000.0022. (Anexo 4).

Foram respeitados o cumprimento do sigilo, privacidade e da confidencialidade dos participantes e da origem dos dados. Foram adotadas medidas para evitar a quebra do sigilo e confidencialidade dos participantes, tais como: local privativo para a coleta das informações/dados, não foi utilizado nenhum dado que pudesse identificar os participantes, assim como não foram utilizadas imagens deles.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

Foram avaliados 45 participantes voluntários com diagnóstico de sarcoma, divididos em dois grupos: grupo1 (submetidos à amputação) e, grupo 2 (submetidos à cirurgia conservadora).

Na descrição das variáveis, iniciaremos com aquelas relacionadas ao indivíduo (sociodemográficas) por tipo de cirurgia (Tabela1). Foram descritas as variáveis relacionadas à idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, tipo de benefício social, da renda familiar antes e após a doença, além de variáveis relacionadas com a participação do participante em atividades sociais, culturais, religiosas ou esportivas, por tipo de cirurgia (amputação ou conservadora).

A Tabela 2 contém as variáveis relacionadas ao sarcoma por tipo de cirurgia (histologia do sarcoma, local primário do tumor, tipo de tratamento oncológico, em tratamento quimioterápico ou concluído e uso de prótese/órtese para locomoção). A associação entre as variáveis sociodemográficas, patológicas (sarcoma) e de atividades com o tipo de cirurgia foi avaliada pelo teste *qui-quadrado*.

5.1 VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS POR TIPO DE CIRURGIA

No que tange ao tipo de cirurgia realizada, predominou a amputação de membro inferior (29 casos; 64.5% - grupo 1) *versus* cirurgia conservadora (16 casos; 35.5% - grupo 2).

A média da idade dos participantes entre os grupos, no momento da entrevista, foi homogênea, 32.2 anos no grupo 1 (extremos de 18 anos a 64 anos) e 27.8 anos no grupo 2 (extremos de 18 anos a 62 anos).

A maioria dos participantes nos dois grupos era do sexo masculino, sendo 58.6% no grupo 1 e, 62.5% no grupo 2.

Quanto ao estado civil, por se tratar de participantes jovens, em média, houve prevalência de solteiros nos dois grupos (16 participantes; 55,1% e 10 participantes; 62,5% nos grupos 1 e 2, respectivamente).

Com relação à escolaridade, uma porcentagem pequena de participantes tinha ensino superior: 13.7%, no grupo 1, e 25.5%, no grupo 2. A maioria cursou ou ainda está cursando o ensino médio: 55.1%, no grupo 1 e 37.5%, no grupo 2. No ensino fundamental (completo ou incompleto), identificam-se 17.2%, no grupo 1 e, 31.2%, no grupo 2. Sem ensino fundamental, 13.7%, no grupo 1 e, 6.25%, no grupo 2.

Em relação à ocupação, podemos observar que os estudantes representaram um número expressivo da nossa amostra, em ambos os grupos (nove participantes; 31% e sete participantes; 43%, nos grupos 1 e 2, respectivamente). Apenas oito participantes (27.5%) do grupo 1 e três participantes (18.7%) do grupo 2 relataram trabalhar em período integral ou parcial, contribuindo para a renda familiar. Outros participantes relataram estar afastados de suas atividades laborais e recebendo algum tipo de benefício social (um participante no grupo 1 e, três participantes no grupo 2). Nove participantes (31.3%) do grupo 1 e, dois participantes (12.5%) do grupo 2, relataram estar desempregados e, dois participantes (6.9%) do grupo 1 e um participante (6.2%) do grupo 2 estão aposentados.

A média da renda familiar, antes e após a doença, não apresentou mudanças significativas. Após a doença, foi de 4.03 salários mínimos no grupo 1 e, 5.94 salários mínimos no grupo 2.

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas por tipo de cirurgia.

Variável	Amputação - Grupo 1		Conservadora - Grupo 2		Valor-p
	N (%)	média (DP)	N (%)	média (DP)	
Amostra	29	(100%)	16	(100%)	
Idade (anos)	32	(12,8)	27	(12)	
Sexo					0,7993
Feminino	12	(41,38)	6	(37,50)	
Masculino	17	(58,62)	10	(62,50)	
Estado civil					0,319
Solteiro	16	(55,17)	10	(62,50)	
Casado	13	(44,83)	5	(31,25)	
Outro	0		1	(6,25)	
Escolaridade					0,4652
Sem Fundamental	4	(13,79)	1	(6,25)	
Fundamental	5	(17,24)	5	(31,25)	
Médio	16	(55,17)	6	(37,50)	
Superior	4	(13,79)	4	(25,00)	
Ocupação					0,3096
Afastado INSS	1	(3,45)	3	(18,75)	
Trabalhando	8	(27,59)	3	(18,75)	
Estudante	9	(31,03)	7	(43,75)	
Desempregado	9	(31,03)	2	(12,50)	
Aposentado	2	(6,90)	1	(6,25)	
Benefício Social					0,2446
Sim	4	(13,79)	5	(31,25)	
Não	25	(86,21)	11	(68,75)	
Renda familiar (salário-mínimo)					
Antes da doença	4.31	(2.16)	5.75	(3.94)	0,6884
Depois da doença	4.03	(2.58)	5.94	(3.84)	0,1711
Atividade					
Social					0,6596
Não	9	(31,03)	6	(37,50)	
Sim	20	(68,97)	10	(62,50)	
Esportiva					0,1891
Não	16	(55,17)	12	(75,00)	
Sim	13	(44,83)	4	(25,00)	
Cultural					0,9118
Não	14	(48,28)	8	(50,00)	
Sim	15	(51,72)	8	(50,00)	
Religiosa					0,0012*
Não	16	(55,17)	1	(6,25)	
Sim	13	(44,83)	15	(93,75)	

*p<0,05

Nenhuma dessas variáveis sociodemográficas descritas mostrou estar associada significativamente com o tipo de cirurgia.

Todos os participantes de ambos os grupos relataram participar de algum tipo de atividade social, cultural, esportiva ou religiosa. No grupo 1, destacaram-se as atividades sociais e culturais e, no grupo 2, as atividades sociais, culturais e religiosas. Vale ressaltar que, dos 16 participantes submetidos à cirurgia conservadora, 15 deles (93.7%) relataram participar de atividades religiosas, percentual significativamente maior quando comparado aos 44,8% que relataram participar de atividades religiosas entre os amputados ($p = 0,0012$). No grupo de participantes submetidos à cirurgia conservadora, a atividade religiosa apresentou associação estatisticamente significativa com o tipo de cirurgia.

5.2 VARIÁVEIS RELACIONADAS AO SARCOMA POR TIPO DE CIRURGIA

A Tabela 2 apresenta as variáveis relacionadas ao diagnóstico histológico, por tipo de cirurgia.

Predominaram o osteossarcoma nos dois grupos, que respondeu por 55.1% (16 participantes) no grupo 1 e, 62.5% (10 participantes) no grupo 2. Os demais tipos de sarcoma (Ex. sarcoma de Ewing, condrossarcoma), corresponderam a 44,8% no grupo 1 e 37,5% no grupo 2.

Com relação ao local primário do tumor, o fêmur foi a região mais acometida em nosso estudo com 24 participantes (82.7%) no grupo 1 e, 14 participantes (87.5%) no grupo 2, seguidos dos ossos da tíbia e fíbula. Tivemos apenas um caso (3.4%) onde o acometimento foi no pé (grupo 1).

Tabela 2 – Variáveis relacionadas ao sarcoma por tipo de cirurgia

Patológicas	Tipo de Cirurgia		Valor-p
	Amputação Grupo 1	Conservadora Grupo 2	
Variável	N (%) média (DP)	N (%) média (DP)	
Tipo de Câncer			0,6338
Osteossarcoma	16 (55,1)	10 (62,5)	
Outros	13 (44,8)	6 (37,5)	
Local do Tumor			1,0000
Fêmur	24 (82,76)	14 (87,50)	
Fíbula/Tíbia	4 (13,79)	2 (12,50)	
Pé	1 (3,45)	0 (0,00)	
Tratamento Oncológico			0,2738
Quimioterapia	27 (93,10)	15 (93,75)	
Quimio/Radioterapia	0 (0,00)	1 (6,25)	
Somente Cirurgia	2 (6,90)	0 (0,00)	
Em Tratamento Quimioterápico			1,0000
Sim	3 (10,34)	2 (12,50)	
Não	26 (89,66)	14 (87,50)	
Utiliza Prótese/Órtese			< 0,0001*
Sim	26 (89,66)	1 (6,25)	
Não	3 (10,34)	15 (93,75)	

*p<0,05

Quanto ao tratamento oncológico, 43 participantes (95.5%) foram submetidos ao tratamento quimioterápico, além da cirurgia para controle local do tumor. Um participante, além do tratamento quimioterápico, realizou também a radioterapia adjuvante à cirurgia. Apenas dois participantes amputados não realizaram quimioterapia ou radioterapia. É importante salientar que 40 participantes (88.8%),

de ambos os grupos, já haviam finalizado o tratamento quimioterápico e encontravam-se em revisões periódicas com a equipe da oncologia, no momento da entrevista. Apenas três participantes do grupo 1 e dois participantes do grupo 2 ainda permanecem em tratamento quimioterápico, com internação hospitalar periódica.

Dos participantes amputados, (89.6%) utilizam prótese de membro inferior para a locomoção. Em relação à cirurgia conservadora, apenas um participante utiliza órtese em membro inferior para a locomoção (6.25%). Participantes amputados fazem maior uso de órtese ou prótese do que aqueles submetidos à cirurgia conservadora ($p < 0,0001^*$). As demais variáveis relacionadas ao sarcoma não apresentaram associação estatisticamente significativa com o tipo de cirurgia.

5.3 MODELOS DE REGRESSÃO LINEAR DOS POSSÍVEIS PREDITORES DA QUALIDADE DE VIDA GLOBAL

Os modelos de regressão linear dos possíveis preditores da qualidade de vida global estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 – Modelos de Regressão Linear dos possíveis preditores da Qualidade de Vida Global

Variáveis Explicativas	Regressão Linear Simples		Regressão Linear Múltipla	
	Parâmetro Estimado (β)	p-valor	Parâmetro Estimado (β)	p-valor
Gênero				
Masculino x Feminino	7,41	0,2969	-	-
Idade	-0,19	0,503	-	-
Ocupação Paciente				
Trabalhando x Aposentado	21,64	0,038	28,23	0,0053*
Estudante x Aposentado	2,23	0,8147	12,62	0,1884
Desempregado x Aposentado	-9,41	0,3566	7,84	0,4825
Tipo de Câncer				
Osteossarcoma x Outros	-2,34	0,7407	-	-
Benefício				
Sim x Não	-10,18	0,2408	-	-

Tabela 3 – Modelos de Regressão Linear dos possíveis preditores da Qualidade de Vida Global (continuação)

Variáveis Explicativas	Regressão Linear Simples		Regressão Linear Múltipla	
	Parâmetro Estimado (β)	p-valor	Parâmetro Estimado (β)	p-valor
Local Tumor				
Extremidade Distal Fêmur x Outro	4,45	0,6497	-	-
Extremidade Proximal Fêmur x Outro	4,37	0,6737	-	-
Tratamento Quimioterápico				
Não x Sim	16,04	0,1449	-	-
Utiliza Prótese/Órtese				
Sim x Não	-3,39	0,6343	-	-
Atividade Social				
Sim x Não	7,22	0,3281	-	-
Atividade Esportiva				
Sim x Não	17,89	0,01	-	-
Atividade Religiosa				
Sim x Não	-13,95	0,0481	-	-
Atividade Cultura				
Sim x Não	13,97	0,041	-	-
Renda Familiar Depois da Doença (SM)	3,22	0,0023	3,17	0,0063*
Grupo				
Amputado x Cirurgia Conservadora	-0,83	0,9101	-	-

***p<0,05**

Do ajuste do modelo de regressão linear múltiplo apenas as variáveis ocupação do participante e renda familiar depois da doença foram consideradas preditores significativos para a percepção da qualidade de vida e saúde global. Participantes que estão trabalhando apresentam em média uma percepção de qualidade de vida global 28 % melhor que participantes aposentados ou afastados ($p = 0,0053$). Por outro lado, aqueles que estudam ou estão desempregados não apresentam percepção de qualidade de vida global significativamente melhor do que participantes aposentados ou afastados ($p = 0,1884$ e $p = 0,4825$, respectivamente). Participantes com maior renda familiar após a doença apresentam maior percepção da qualidade de vida global. Podemos concluir que para cada aumento de um

salário mínimo na renda familiar a percepção de qualidade de vida global aumenta em média 3,17 % ($p = 0,0063$).

5.4 DISTRIBUIÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS INSTRUMENTOS

“MSTS”, “EORTC QLQ-C30” e do “INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK – BDI”.

Os resultados obtidos por meio dos instrumentos de qualidade de vida “EORTC QLQ-C30”, funcionalidade “Sistema de Avaliação Funcional (MSTS)” e do “Inventário de Depressão de Beck – BDI” estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição das médias dos escores dos questionários “MSTS”, “EORTC QLQ-C30” e do “Inventário de Depressão de Beck – BDI”

Indicadores	Procedimento		
	Amputação - Grupo 1 média±DP	Conservador - Grupo 2 média±DP	Valor-p
MSTS (%) – Funcionalidade	59,31±26,52	68,75±18,41	0,2135
EORTC (%) - QV			
Saúde Global	68,97±23,98	69,79±22,13	0,9522
Função Física	28,05±21,26	25,83±20,35	0,7737
Desempenho Funcional	27,01±34,33	32,29±34,68	0,5418
Função Emocional	33,05±24,95	28,13±24,13	0,4962
Função Cognitiva	15,52±19,89	18,75±23,47	0,7486
Função Social	17,82±27,07	27,08±23,47	0,0799
Fadiga	24,14±22,82	28,47±22,58	0,492
Náusea/Vômito	4,60±11,70	4,17±12,91	0,7208
Dor	22,41±26,46	23,96±21,92	0,6123
Dispneia	13,79±26,00	18,75±24,25	0,3398
Insônia	19,54±28,89	22,92±35,94	0,9236
Perda de Apetite	10,34±25,36	18,75±36,45	0,4863
Constipação	25,29±34,10	4,17±16,67	0,0116*
Diarreia	3,45±13,64	4,17±16,67	0,9781
Dificuldade Financeira	18,39±35,17	35,42±42,98	0,1029
Beck – Depressão			0,3179
Sem Depressão	19 (65,52)	9 (56,25)	
Leve a Moderada	9 (31,03)	4 (25,00)	
Moderada a Grave	1 (3,45)	1 (6,25)	
Grave	0 (0,00)	2 (12,50)	

* $p < 0,05$

Os valores médios das dimensões do *EORTC QLQ-C30* por tipo de procedimento estão representas no Gráfico 1.

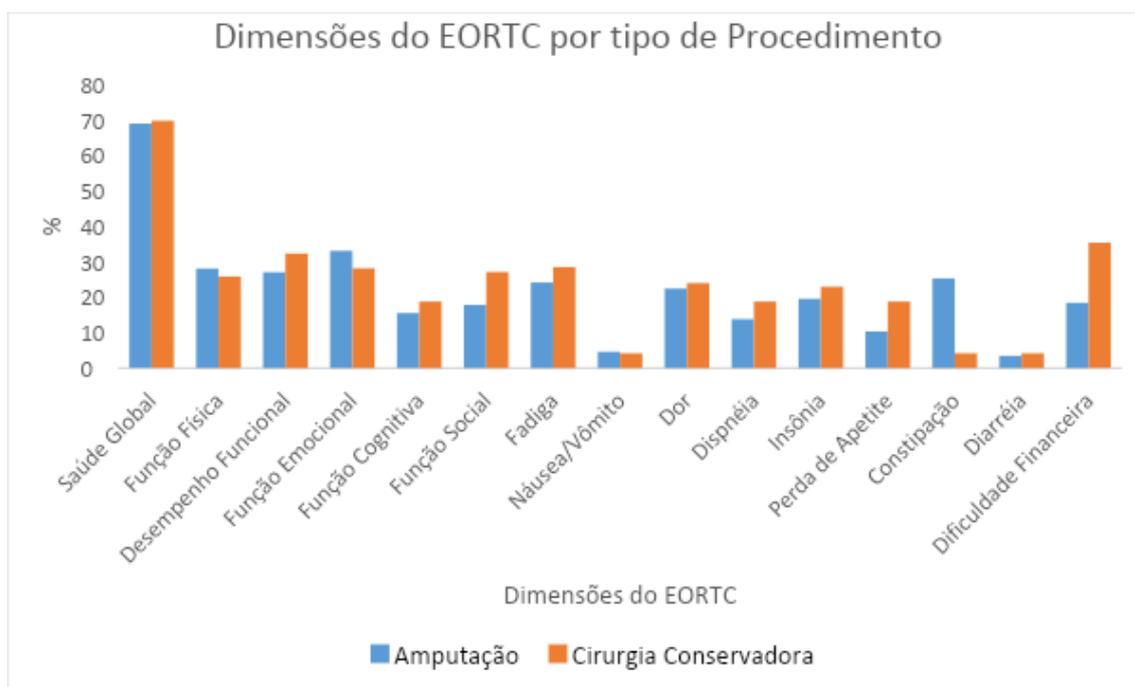


Gráfico 1: Valores médios das dimensões do *EORTC QLQ-C30* por tipo de procedimento.

A comparação dos valores médios entre os tipos de procedimentos foi feita através do teste *t de student*, para aquelas variáveis que apresentavam distribuição gaussiana em ambos os grupos e o teste de *Mann Whitney* para aquelas que não apresentavam distribuição gaussiana em ambos os grupos. A comparação das porcentagens entre procedimentos foi feita empregando-se o teste exato de *qui-quadrado*.

Os valores médios do *EORTC QLQ-C30* percentual não diferem significativamente entre os procedimentos para todas as dimensões exceto para constipação intestinal, na qual o valor médio é significativamente maior em participantes amputados do que em participantes submetidos a cirurgia conservadora ($p = 0,0116$).

Os valores médios do *MSTS* percentual não diferem significativamente entre os procedimentos ($p = 0,2135$).

As porcentagens nos níveis da escala de *Beck* não diferem significativamente entre os procedimentos ($p = 0,3179$).

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O presente estudo descreve uma série de 45 participantes adultos com diagnóstico de sarcoma de membro inferior. Além de descrever esses participantes em seus aspectos sociodemográficos e clínicos, a preocupação maior foi avaliar o impacto na qualidade de vida dos participantes que foram submetidos à amputação *versus* cirurgia conservadora do membro inferior para controle local da doença oncológica.

Na prática clínica, a cirurgia conservadora tem sido a indicação preferencial e a amputação é realizada para casos em que não é possível preservar o membro acometido (56).

Ressaltamos ainda que a maioria dos pacientes são admitidos nos serviços de saúde especializado com doença avançada, tumores grandes e irresssecáveis. Nesses casos a amputação de membros, geralmente, é o único procedimento cirúrgico a ser realizado (56). Primeiramente é importante ressaltar que a produção científica sobre qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de sarcoma é pequena. Quando nos concentramos em estudos que tenham pesquisado a qualidade de vida dos pacientes submetidos a diferentes tipos de cirurgias (amputação *versus* conservadora) encontramos apenas dez estudos publicados nas principais bases de dados (LILACS, SciELO, Pepsic, EMBASE e PubMed, com os descritores: “*Qualidade de Vida; Sarcoma; Cirurgia Oncológica; Salvamento de Membro; Amputação.*”

Nenhum estudo brasileiro foi publicado sobre o tema estudado. Ao analisarmos as regiões onde os dez estudos foram realizados, o país com maior número de publicações foi o Estados Unidos (EUA), com 60%. Esses estudos foram realizados em Houston - Texas, no *Centro de Sarcoma da Universidade M.D. Anderson Cancer Center*; em Ohio - Columbus, *The Ohio State University*; no Arizona – Flórida, *Mayo Clinic School of Medicine*, seguida do *Centro de Câncer Memorial Sloan-Kettering* - Nova York. Os demais estudos foram realizados no Japão, Alemanha, Suécia/Noruega e Canadá.

Em relação ao método, encontramos predominantemente estudos quantitativos (90%), e apenas um qualitativo (10%). Os estudos abordaram a

qualidade de vida com diversos aspectos da doença. Alguns, relacionaram a qualidade de vida com o impacto do diagnóstico, aspectos psicossociais, tratamento do sarcoma e sobrevida. Outros associaram com o tipo e técnica cirúrgica realizada, funcionalidade, reabilitação pós-operatória e abordagens em equipe multidisciplinar. No entanto, grande parte dos estudos ainda utiliza o conceito de qualidade de vida com enfoque físico (57) (58).

Quanto aos dados sociodemográficos referentes aos participantes desta pesquisa, os resultados foram semelhantes aos da literatura especializada, com prevalência de homens adultos jovens e solteiros nos dois grupos. Esses resultados correspondem aos dados encontrados na literatura quanto à fase do aparecimento dos sarcomas, isto é, são mais comuns nas duas primeiras décadas de vida (59)(56). Importante salientar que, nessa fase, os adolescentes e adultos jovens valorizam a autoestima e estética, época correspondente ao período do ensino médio e/ou superior, interesses e relacionamentos pessoais e escolhas profissionais, início da vida produtiva relacionada ao trabalho, expectativas que, na maioria dos casos, são interrompidas em função do tratamento oncológico prolongado.

Quanto à formação acadêmica, uma porcentagem pequena de participantes da nossa amostra possui ensino superior em ambos os grupos. A maioria estão cursando ou já finalizaram o ensino médio e tivemos um participante analfabeto no grupo de participantes amputados. Em nosso estudo, os dados de escolaridade (independente do seu grau) não influenciaram na percepção de melhor qualidade de vida entre os grupos. Alguns estudos na área da oncologia, identificaram que a baixa escolaridade, diminui o acesso a serviços de saúde especializados, atrasa o diagnóstico do câncer, diminui a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, reduz as chances de cura (60) (61).

Em relação à ocupação, novamente, por tratar-se de uma população de adultos jovens, em média, os estudantes representaram um número expressivo da nossa amostra. O baixo índice ocupacional relacionado ao trabalho, talvez possa ser explicado também pelo baixo nível de escolaridade. Poucos participantes informaram mudanças em relação ao trabalho após a doença, evento que poderia ter relação ao fato de não estarem trabalhando no início do tratamento oncológico, provavelmente, em função da pouca idade ao diagnóstico. É importante salientar

que independentemente do tipo de cirurgia realizada, os participantes que estão trabalhando apresentam, em média, percepção de qualidade de vida global 28% melhor do que participantes aposentados ou afastados que recebem algum tipo de benefício social. Por outro lado, aqueles que estudam ou estão desempregados não apresentam percepção de qualidade de vida global significativamente melhor do que participantes aposentados ou afastados. O fato de estarem trabalhando foi uma variável significativa e importante em nossa população para percepção de melhor qualidade de vida. Estudos relatam que novas terapias contra o câncer tem aumentado a sobrevida de pacientes e, em muitos casos, levado à cura da doença. Mas, ao mesmo tempo, muitos pacientes enfrentam dificuldades para retornar ao mercado de trabalho ou manter-se nele. Nos últimos anos, estudos nacionais e internacionais buscam entender os entraves envolvidos nessa retomada, importante não só financeiramente, mas também do ponto de vista emocional, porque simboliza a superação da doença, o retorno da rotina e da vida social (62) (63).

Considerando a renda familiar após a doença, independentemente do tipo de cirurgia realizada, participantes com maior renda familiar apresentam maior percepção da qualidade de vida global (para cada aumento de um salário mínimo na renda familiar, a percepção de qualidade de vida global aumenta em média 3,17%). Teston et al., relataram que a condição de adoecimento como o câncer também compromete o poder financeiro familiar, especialmente, se o paciente é o provedor da família e, principalmente, se é o principal responsável pelo sustento da casa e da família. Assim, embora os pacientes possuam alguns direitos garantidos por Lei, ainda tem gastos diversos referentes à doença e ao tratamento, por exemplo, a necessidade de alimentação, transportes, medicações, gastos pessoais, dentre outras (64). No presente estudo, predominou a amputação do membro inferior em relação à cirurgia conservadora. Em nossa revisão bibliográfica, na amostra total entre os artigos encontrados, observamos que o número de pacientes submetidos à amputação ou cirurgia conservadora, é semelhante, porém, percebe-se nas últimas publicações, que há uma tendência de se priorizar, quando possível, a cirurgia conservadora (56) (58). Em nosso serviço, todos os pacientes submetidos à amputação são protetizados, imediatamente, no centro cirúrgico com adaptação de uma prótese imediata/provisória pelo fisioterapeuta. A prótese imediata é confeccionada de espuma densa, vulcanizada e revestida de neoprene e com todas as características técnicas de uma prótese normal. A partir da segunda semana de pós-operatório, após a retirada dos pontos da incisão cirúrgica, é

confeccionada a prótese definitiva e o paciente já inicia o treino de marcha com a equipe da fisioterapia, com descarga de peso sobre o membro protetizado. Nas amputações de membros inferiores, o processo de protetização, desde o pós-operatório imediato, tem como principais objetivos: manutenção do esquema corporal, preservação das áreas motoras cerebrais, melhor controle da dor fantasma, restauração da funcionalidade da marcha, condicionamento cardiovascular e pulmonar, além de proporcionar melhora da qualidade de vida. Aksnes et al. (56), em seu estudo com 118 pacientes com osteossarcoma e sarcoma de Ewing, concluíram que a dor fantasma nos pacientes amputados de membros inferiores está associada com baixa funcionalidade para a marcha e piora na qualidade de vida. Além disso, pode dificultar à reabilitação, a protetização, as atividades laborais, como o retorno ao trabalho e escola, além de alterações emocionais e de sexualidade (58). Em nosso estudo, dos 29 participantes amputados, 26 deles utilizam prótese para a locomoção de forma funcional. Os demais relataram maior funcionalidade para a locomoção sem o uso da prótese, utilizando apenas auxílio de bengalas para a locomoção, além de preferir por “deixar a amputação em evidência”. Em nossa análise, os participantes amputados fazem maior uso de prótese/órtese do que aqueles submetidos à cirurgia conservadora.

Todos os participantes entrevistados relataram participar de algum tipo de atividade social, cultural, esportiva ou religiosa. No grupo de participantes amputados, as atividades sociais e culturais se destacaram e, no grupo de participantes submetidos à cirurgia conservadora, além das atividades sociais e culturais, destacou-se a atividade religiosa (93,7%), percentual significativamente maior em relação ao grupo de participantes amputados (44,8%). Há relatos na literatura que o enfrentamento religioso configura estratégias cognitivas ou comportamentais que se utilizam da fé, e da religiosidade para enfrentar eventos estressores. A religiosidade relacionada à saúde tem sido cada vez mais investigada e as evidências têm apontado para uma relação habitualmente positiva entre indicadores de envolvimento religioso e de saúde mental. Cabe destacar que o enfrentamento religioso pode apresentar-se como elemento que contribui na adesão ao tratamento, no enfrentamento da problemática, na redução do estresse e ansiedade, e na busca de significado para sua atual situação. Respeitar a crença do indivíduo, e considerá-la, contribui também para uma melhor relação equipe profissional-paciente (65) (66).

Quanto aos dados relacionados ao sarcoma, os resultados foram semelhantes com os da literatura especializada, sendo o osteossarcoma do fêmur o tipo histológico e a região mais comum em ambos os grupos, respectivamente. Esses dados corroboram os achados na literatura quanto à alta prevalência dos ossos longos, em especial do fêmur, como o sítio mais comum (67) (68) (69) (58).

Dos 45 participantes, 95% realizaram tratamento quimioterápico neoadjuvante (antes da cirurgia) e adjuvante (após a cirurgia). A finalidade da quimioterapia neoadjuvante, além de proporcionar margens cirúrgicas adequadas (tecidos saudáveis livres de neoplasias), aumenta as taxas de indicação de cirurgia conservadora ou proporciona amputações menos agressivas, com menor risco de recidivas tumorais locais e, dessa forma, oferece melhores próteses externas com melhor qualidade funcional. Entre outras vantagens, também é possível citar o tratamento precoce de metástases e diminuir as metástases sistêmicas enquanto aguarda o momento da cirurgia. É uma oportunidade de avaliar a necrose do tumor, identificando os grupos de risco (70). Vários estudos avaliaram a qualidade de vida de pacientes oncológicos em uso de quimioterapia sistêmica e, em sua maioria, verificaram piora significativa da qualidade de vida durante o tratamento quimioterápico (28) (29) (30) (31). Em nossa amostra, como a maioria dos participantes (88.8%) de ambos os grupos já haviam finalizado o tratamento quimioterápico no momento da entrevista, não foi possível comparar os nossos dados com os da literatura.

A funcionalidade, avaliada através do *MSTS*, não mostrou diferença estatisticamente significativa entre os procedimentos cirúrgicos. Nossos dados sugerem que os amputados apresentam capacidade funcional semelhante à dos participantes submetidos à cirurgia conservadora. Nossos resultados podem estar relacionados ao fato de que todos os pacientes no Hospital Sarah são acompanhados por uma equipe multidisciplinar, desde sua admissão no Programa de Oncologia. No pós-operatório, todos os pacientes amputados e não amputados participam de programas de reabilitação voltados para a retomada da funcionalidade da marcha, atividades de vida diária, retorno das atividades laborais, educacionais, sociais e esportivas. Além disso, como já citado, todos os pacientes amputados são protetizados e, em sua maioria, utilizam prótese para a locomoção, o que proporciona maior funcionalidade para a marcha, realização das atividades cotidianas e laborais. Ainda com relação à funcionalidade, os participantes foram

questionados quanto à necessidade de auxílio-locomoção para a deambulação após o procedimento cirúrgico. Apenas três participantes, dos 16 submetidos à cirurgia conservadora, utilizam bengala e cinco participantes, dos 29 submetidos à amputação, utilizam uma ou duas bengalas para deambular fora do domicílio. Nenhum participante utiliza outro tipo de auxílio locomoção como muletas ou andadores. Vale destacar que, em nossa série, todos os participantes, amputados e não amputados, independentemente de fazerem uso da prótese ou de auxílio locomoção, realizam marcha dentro e fora do domicílio de forma funcional. Além disso, todos os participantes são independentes para a realização das atividades de vida diária e do autocuidado. Rougraff et al., em um estudo de corte prospectivo com 227 pacientes com diagnóstico de osteossarcoma distal de fêmur, submetidos à amputação ou cirurgia conservadora, observaram que, a melhor funcionalidade está relacionada com a capacidade de preservar estruturas anatômicas necessárias para a função, além de corresponder às diferentes expectativas do paciente, independentemente do tipo de cirurgia (71). Alan et al., em um estudo transversal, observaram a importância de preservar estruturas anatômicas necessárias para manter a função e a importância de realizar programa de reabilitação com equipe interdisciplinar (57). Tanaka et al., em um estudo de corte prospectivo com 33 pacientes com osteossarcoma, observaram que pacientes amputados e não amputados não apresentaram diferenças em relação à funcionalidade para a marcha e atividades de vida diária, assim como no presente estudo (72).

Para análise dos aspectos psicológicos, utilizamos o instrumento *Inventário de Depressão de Beck – BDI*. Sabemos que a associação entre o câncer, quadros depressivos e outros transtornos de humor é frequente nos pacientes oncológicos e podem estar relacionadas a menor aderência ao tratamento, pior evolução clínica e má qualidade de vida dos pacientes. Em nosso estudo, as porcentagens nos níveis da escala de Beck não diferiram significativamente entre os procedimentos. Vale a pena ressaltar que a maioria dos nossos participantes não apresentaram sintomas de depressão nos dois grupos no momento da entrevista. Tivemos apenas dois participantes que apresentavam no momento da entrevista, sintomas de depressão grave no grupo 2 (cirurgia conservadora). Ressaltamos que esses dois participantes já se encontram em tratamento com especialista da área. Em nossa revisão bibliográfica sobre o tema, dos dez estudos encontrados, apenas dois autores investigaram a associação dos aspectos psicológicos, utilizando instrumentos

específicos, em especial a escala de depressão de Beck. Giulia Ottaviani et al. (12), em um estudo com sobreviventes de osteossarcoma, observaram que não houve diferença relacionada aos aspectos psicológicos ou depressivos entre os grupos (amputados e não amputados). Os mesmos resultados foram encontrados no estudo de Rougraff et al., (71) com nenhuma diferença aparente no resultado psicossocial ou na qualidade de vida entre os grupos.

No presente estudo, buscou-se conhecer como se configura a percepção da qualidade de vida relacionada à saúde dos sujeitos adultos acometidos por sarcomas de membros inferiores que foram submetidos a diferentes tipos de cirurgias. Sabemos que a qualidade de vida pode variar de acordo com a cultura da pessoa, e sua percepção irá variar de forma individualizada, dependendo de seus objetivos e suas expectativas (33). Na percepção da qualidade de vida, através do *EORTC QLQ-C30*, seus valores médios, não diferiram significativamente entre os procedimentos para todas as dimensões, exceto, para constipação intestinal, na qual o valor médio foi significativamente maior em participantes amputados do que em participantes submetidos a cirurgia conservadora. Na revisão bibliográfica dos 10 artigos sobre o tema, não encontramos dados sobre tal variável (constipação intestinal), que pudessem justificar nossos achados. Rita J. et al, (73) em um estudo de revisão concluiu que a constipação intestinal é um distúrbio comum em pacientes com câncer devido à síndrome de anorexia-caquexia, e sua frequência está elevada naqueles com doença avançada e em uso de drogas opiáceas com combinações de narcóticos para tratamento da dor. Relata também que a constipação intestinal nestes pacientes pode decorrer devido a outros fatores relacionados diretamente ao tumor, ao tratamento ou a processos concomitantes como, por exemplo, debilidade física e diminuição da ingestão de alimentos ricos em fibras ou de líquidos. Em pacientes oncológicos, deficiências nutricionais, musculares e neurológicas podem ser encontradas. Além disso, nefropatias, hipotireoidismo e hipertireoidismo, doença de *Adison*, Síndrome de *Cushing*, hipercalcemia e hipocalemia contribuem para a ocorrência de obstipação intestinal, que pode atingir 100% dos doentes com neoplasias, em diferentes estágios da doença.

Diante desses resultados, é possível inferir que, na nossa amostra, a percepção de que seu estado de saúde global e qualidade de vida não diferem entre os dois grupos e nossos resultados são semelhantes aos encontrados na literatura.

Dos dez estudos sobre o tema, em oito deles, não houve diferenças em relação a qualidade de vida nos participantes amputados ou submetidos a cirurgia conservadora (74) (59) (56) (58) (71) (75) (57) (12). Outros dois estudos concluíram que participantes submetidos à cirurgia conservadora tiveram escores maiores em relação à qualidade de vida que os amputados (76) (77).

Na prática clínica, observamos que pacientes submetidos à amputação passam, inicialmente, por um processo doloroso, podendo apresentar alterações psicológicas, da autoimagem e perda temporária da locomoção. A depender do nível da amputação do membro inferior, é importante salientar que a protetização pode proporcionar a retomada da locomoção de modo funcional e, na maioria das vezes, sem uso de auxílio locomoção, com menor desgaste energético, com velocidade pouco ou não reduzida.

Por outro lado, a depender da possibilidade de preservar o membro, pacientes submetidos à cirurgia conservadora podem apresentar, de forma crônica, redução do potencial de locomoção em função da artrodese de articulações, técnica cirúrgica comumente realizada nesse tipo de procedimento cirúrgico.

Em nossa prática clínica, observamos que pacientes amputados e não amputados, que concluíram o tratamento quimioterápico, tendem a apresentar melhora da autoestima, funcionalidade na locomoção, maior independência funcional, e brevidade na retomada das atividades cotidianas, com impacto positivo em sua qualidade de vida.

Dessa forma, se faz essencial a abordagem multiprofissional no cuidado dos pacientes com sarcoma. Nesse sentido, as práticas profissionais compartilhadas permitem uma melhor avaliação e acompanhamento de situações que envolvam o comprometimento das condições físicas, sociais, espirituais, melhorando a qualidade de vida. Cabe a equipe multidisciplinar coordenar ações eficientes para atender as necessidades integrais dos pacientes.

CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

O estudo teve como escopo conhecer a percepção de qualidade de vida de participantes adultos com sarcomas de membros inferiores, submetidos a diferentes tipos de cirurgia para controle local da doença oncológica e conhecer a percepção dos participantes sobre sua qualidade de vida; englobando aspectos funcionais, psicológicos e de enfrentamento que pudessem interferir na mesma além de compreender a percepção da qualidade de vida entre os participantes em tratamento quimioterápico com aqueles que já o concluíram.

Na presente série, a qualidade de vida, a funcionalidade e os aspectos psicológicos não diferiram significativamente entre os procedimentos cirúrgicos realizados. A ocupação e a renda familiar após a doença foram associadas com a percepção de melhor qualidade de vida e saúde global em ambos os grupos. Participantes que estão trabalhando apresentam em média uma percepção de qualidade de vida global 28% melhor do que os aposentados ou afastados que recebem algum tipo de benefício previdenciário. Participantes com maior renda familiar após a doença apresentam maior percepção da qualidade de vida global. A partir desses resultados, podemos concluir que a participação social, nos papéis e nas situações da vida como o emprego e a renda familiar tiveram um impacto positivo e significativo sobre a qualidade de vida desses participantes. Além disso, observamos que participação em atividades religiosas também se mostrou relevante como elemento que contribui na adesão ao tratamento, no enfrentamento, na redução do estresse e na ansiedade.

A promoção da qualidade de vida relacionada à saúde tem sido um fator importante nos processos de atenção à saúde por parte de todos os membros da equipe multiprofissional, particularmente para pacientes com câncer. Nesse contexto, além da necessidade de continuar o estudo sobre essa população oncológica, devem ser analisados também os procedimentos de atenção à saúde e à reabilitação oferecida aos pacientes, dentro de um trabalho em equipe multiprofissional, para garantir a promoção da qualidade de vida e da funcionalidade dos pacientes com sarcoma.

O presente estudo apresentou algumas limitações. O número de participantes em ambos os grupos foi relativamente pequeno; no entanto, por tratar-se de um

tumor raro (<1% do total de tumores malignos), a captação de um maior número de participantes para o estudo torna-se dificultada. Outra limitação relaciona-se ao baixo número de participantes no estudo que se encontrava em vigência de tratamento quimioterápico (cinco no total), e talvez os resultados pudessem ser diferentes caso houvesse mais participantes em quimioterapia na amostra. Mais estudos são necessários para essa população específica (qualidade de vida *versus* tratamento quimioterápico em pacientes com sarcomas). Além disso, visto a escassez de estudos sobre o tema, sobretudo em nível nacional, sugerem-se novos estudos a fim de explorar aspectos subjetivos relacionados com os sentidos e significados da qualidade de vida para pacientes com sarcomas.

APÊNDICE 1: TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM CÂNCER ÓSSEO (SARCOMAS) SUBMETIDOS À CIRURGIA CONSERVADORA OU AMPUTAÇÃO

Pesquisador responsável: Rogério Santos Silva

Orientadora: Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa com o título “Qualidade de Vida em pacientes com câncer ósseo (sarcoma) submetidos a cirurgia conservadora ou amputação” cujo pesquisador responsável é o fisioterapeuta Rogério Santos Silva. Esta pesquisa tem como objetivos estudar a qualidade de vida em pacientes com câncer ósseo em membros inferiores amputados e não amputados. Você foi convidado porque tem o diagnóstico de câncer ósseo (sarcoma) e está sendo acompanhado na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

A sua participação nesse estudo é voluntária, isto é, não há pagamento por sua participação e consiste no preenchimento de quatro questionários de avaliação que visam avaliar a sua qualidade de vida, funcionalidade e aspectos psicológicos. Para isso você gastará um tempo estimado de aproximadamente 40 minutos para o preenchimento desses questionários. Além disso, serão utilizados dados do seu prontuário médico e asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são pequenos e estão relacionados com aspectos psicossociais e, se ocorrer, você receberá apoio da equipe para minimizá-los. Se você aceitar participar, contribuirá para uma melhor compreensão da qualidade de vida de pacientes submetidos a cirurgias para retirada de tumores ósseos, com vistas ao aperfeiçoamento da assistência ao paciente.

Você receberá uma via deste termo, no qual consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre a sua participação na pesquisa. Você poderá recusar-se a participar do estudo a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal ou ao seu tratamento, se esta for a sua decisão.

Pesquisador responsável: Rogério Santos Silva; telefone para contato (61) 981619993, endereço eletrônico (rogersasi@hotmail.com) endereço: SMHS Quadra 501, conjunto A, Brasília/DF, CEP 70335-90. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado, em caso de questões éticas, pelo telefone (61) 3319 1494 ou pelo endereço eletrônico comiteeticapesquisa@sarah.br.

Eu declaro que compreendi os termos da pesquisa, concordo em participar e autorizo o uso de todos os dados constantes em meu prontuário, bem como outros dados necessários para a pesquisa. A presente autorização compreende, também, a

divulgação dos resultados da pesquisa em meio científico. Estou ciente de que meus dados serão tratados de forma confidencial com total sigilo e garantia que não serei identificado. Recebi uma via deste termo e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Brasília, / /

Nome do participante:

_____.

Assinatura do participante ou representante legal:

_____.

Pesquisador responsável:

_____.

Assinatura:

_____.

APÊNDICE 2 - Questionário para coleta de dados (prontuários clínicos e sociodemográficos)

Data:

Entrevista n.:

DADOS DO PACIENTE

1. Idade do paciente:

2. Sexo: Masculino () feminino ()

3. Estado civil: () solteiro (a) () casado (a) () outros

4. Escolaridade: () Analfabeto () 2º ao 5º anos do EF incompleto () 2º ao 5º anos do EF completo () 6º ao 9º anos do EF incompleto () 6º ao 9º anos do EF do EF completo () Ensino Médio incompleto () Ensino Médio completo () Superior incompleto () Superior completo () pós graduação

5. Ocupação: () desempregado () trabalhando () afastado (a) pelo INSS () aposentado (a) () estudante

6. Renda mensal familiar? () até um salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () de 2 a 5 salários mínimos () mais de 5 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos () sem rendimento

7. Renda mensal familiar antes do tratamento:

R\$ _____

8. Renda mensal familiar depois do tratamento:

R\$ _____

9. Recebe algum benefício em decorrência do tratamento do paciente? () sim () não

Qual: _____

10. Qual é a sua participação nas atividades de lazer?

() não participa () culturais () esportes () sociais () religiosas () outras

TRATAMENTO ONCOLÓGICO REALIZADO

11. Tipo histológico do sarcoma:

12. Localização do tumor:

13. Data do procedimento cirúrgico: ----/----/----

14. Tipo de cirurgia realizada: () amputação () conservadora

15. Técnica cirúrgica utilizada se a cirurgia foi amputação:

- () não se aplica
 - () desarticulação do quadril
 - () amputação terço proximal do fêmur
 - () amputação terço médio do fêmur
 - () amputação terço distal do fêmur
 - () desarticulação do joelho
 - () amputação terço proximal da tíbia/fíbula
 - () amputação terço médio da tíbia/fíbula
 - () amputação terço distal da tíbia/fíbula
 - () desarticulação do tornozelo
 - () amputação do pé
 - () outros
-

16. Técnica cirúrgica realizada se a cirurgia foi conservadora: () artrodese () endoprótese () outras

() não se aplica

17. Tipo de tratamento oncológico: () quimioterapia () radioterapia

18. Medicações quimioterápicas utilizadas:

() metotrexato () cisplatina () adriamicina () ifosfamida () outras

19. Finalizou a quimioterapia? () sim () não

20. Foi submetido a protetização imediata no pós-operatório em centro cirúrgico se a cirurgia foi amputação?

sim

não Por que?

21. Foi submetido a protetização definitiva? sim não

22. Utiliza prótese ou órtese para a locomoção?

sim Tipo de órtese ou prótese:

não

23. Faz uso de algum tipo de auxílio locomoção dentro e fora de casa?

sim Qual? bengalas muletas andadores cadeira de rodas

não

24. Capacidade de deambulação:

domiciliar

domiciliar e fora do domicílio por curtas distâncias

deambula sem restrição de distância (comunitária)

não deambula – utiliza sempre a cadeira de rodas

ANEXO 1: Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida EORTC QLQ-C30

EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

Por favor, preencha suas iniciais: ___/___/___/___

Sua data de nascimento (dia, mês, ano): ___/___/_____

Data de hoje (dia, mês, ano): ___/___/_____

Não Pouco Moderamente Muito

1. Você tem alguma dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo, carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?

1 2 3 4

2. Você tem alguma dificuldade quando faz uma longa caminhada?

1 2 3 4

3. Você tem alguma dificuldade quando faz uma curta caminhada fora de casa?

1 2 3 4

4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?

1 2 3 4

5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?

1 2 3 4

Durante a última semana:

Não Pouco Moderamente Muito

6. Tem sido difícil trabalhar ou realizar suas atividades diárias?

1 2 3 4

7. Tem sido difícil praticar seu hobby ou participar de atividades de lazer?

1 2 3 4

8. Você teve falta de ar?

1 2 3 4

9. Você tem tido dor?

1 2 3 4

10. Você precisou repousar?

1 2 3 4

11. Você tem tido problemas para dormir?

1 2 3 4

12. Você tem se sentido fraco/a?

1 2 3 4

13. Você tem tido falta de apetite?

1 2 3 4

14. Você tem se sentido enjoado/a?

1 2 3 4

15. Você tem vomitado?

1 2 3 4

16. Você tem tido prisão de ventre?

1 2 3 4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana:

Não Pouco Moderadamente Muito

17. Você tem tido diarreia?

1 2 3 4

18. Você esteve cansado/a?

1 2 3 4

19. A dor interferiu em suas atividades diárias?

1 2 3 4

20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas como ler jornal ou ver televisão?

1 2 3 4

21. Você se sentiu nervoso/a?

1 2 3 4

22. Você esteve preocupado/a?

1 2 3 4

23. Você se sentiu irritado/a facilmente?

1 2 3 4

24. Você se sentiu deprimido (a)?

1 2 3 4

25. Você tem tido dificuldade para se lembrar das coisas?

1 2 3 4

26. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida familiar?

1 2 3 4

27. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?

1 2 3 4

28. A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?

1 2 3 4

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

© Copyright 1995, 1996 EORTC Study Group on Quality of Life. Todos os direitos reservados. Versão 3.0

ANEXO 2: Sistema de Avaliação Funcional (MSTS)

Estudo: _____

Nome ou Iniciais: _____

RG: _____ Data de nascimento: ___/___/___

Idade no momento da cirurgia: _____

Sexo: 1 ___ masculino 2 ___ feminino

Data do preenchimento do questionário: ___/___/___

Data da cirurgia: ___/___/___

EXTREMIDADE SUPERIOR E INFERIOR:

- DOR ()

. 5: ausência de dor (sem medicação)

. 4: Intermediária

. 3: leve / não incapacitante (analgésicos não narcóticos)

. 2: intermediária (analgésicos não narcóticos)

. 1: moderada / incapacitante de forma intermitente (narcóticos de forma intermitente)

. 0: severa / continuamente incapacitante (narcóticos de forma contínua)

- FUNÇÃO ()

. 5: nenhuma restrição (ausência de incapacidade)

. 4: intermediária

. 3: restrição recreativa (incapacidade leve)

. 2: intermediária (alguma incapacidade recreativa)

. 1: restrição ocupacional parcial (incapacidade grave)

. 0: restrição ocupacional total (incapacidade total)

- ACEITAÇÃO EMOCIONAL ()

. 5: entusiasmado (recomendaria a outros)

. 4: intermediária

. 3: satisfeito (faria de novo)

. 2: intermediária

. 1: aceita (repetiria relutantemente)

. 0: não gosta (não repetiria)

EXTREMIDADE INFERIOR

- AUXÍLIO ()

. 5: nenhuma (ausência de auxílio)

. 4: intermediário (uso esporádico de órtese)

. 3: órtese (principalmente órtese)

. 2: intermediário (bengala ou muleta ocasionalmente)

. 1: uma bengala ou uma muleta (principalmente bengala ou muleta)

. 0: duas bengalas ou muletas (bengalas ou muletas sempre)

- CAPACIDADE DE DEAMBULAÇÃO ()

. 5: ilimitada (equivalente à pré-operatória)

. 4: intermediária

. 3: limitada (significativamente menor)

. 2: intermediária

. 1: somente dentro de casa (não consegue andar fora de casa)

. 0: dependente (anda somente com assistência ou em cadeira de rodas)

- MARCHA ()

. 5: normal (sem alterações)

. 4: intermediária

. 3: alteração cosmética mínima (somente alteração cosmética)

. 2: intermediária

. 1: alteração cosmética significativa (déficit funcional mínimo)

. 0: deficiência significativa (déficit funcional significativo)

Escore total () = () %

Obrigado por responder o questionário

ANEXO 3 - Inventário de Depressão de Beck – BDI

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0,1,2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descrever melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a escolha.

01). (0). Não me sinto triste.

(1). Eu me sinto triste.

(2). Estou sempre triste e não consigo sair disso.

(3). Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

02). (0). Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.

(1). Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.

(2). Acho que nada tenho a esperar.

(3). Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

03). (0). Não me sinto um fracasso.

(1). Acho que fracassei mais do que o comum.

(2). Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.

(3). Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

04). (0). Tenho tanto prazer em tudo como antes.

(1). Não sinto mais prazer nas coisas como antes.

(2). Não encontro um prazer real em mais nada.

(3). Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

05). (0). Não me sinto especialmente culpado.

(1). Eu me sinto culpado as vezes.

(2). Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.

- (3). Eu me sinto sempre culpado.
- 06). (0). Não acho que esteja sendo punido.
- (1). Acho que posso ser punido.
 - (2). Creio que vou ser punido.
 - (3). Acho que estou sendo punido.
- 07). (0). Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
- (1). Estou decepcionado comigo mesmo.
 - (2). Estou enjoado de mim.
 - (3). Eu me odeio.
- 08). (0). Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
- (1). Sou crítico em relação a mim devido a minha fraqueza e meus erros.
 - (2). Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - (3). Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
- 09). (0). Não tenho quaisquer ideias em me matar
- (1). Tenho ideia de me matar, mas não as executaria.
 - (2). Gostaria de me matar.
 - (3). Eu me mataria se tivesse oportunidade.
- 10). (0). Não choro mais que o habitual.
- (1). Choro mais agora do que costumava.
 - (2). Agora, choro o tempo todo.
 - (3). Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que queira.
- 11). (0). Não sou mais irritado agora do que já fui.
- (1). Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
 - (2). Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
 - (3). Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-se.

- 12). (0). Não perdi o interesse em outras pessoas.
- (1). Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
 - (2). Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas
 - (3). Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
13. (0). Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
- (1). Adio minhas decisões mais que do que costumava
 - (2). Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
 - (3). Não consigo mais tomar decisões.
- 14). (0). Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
- (1). Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
 - (2). Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
 - (3). Considero-me feio.
- 15). (0). Posso trabalhar tão bem quanto antes.
- (1). Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
 - (2). Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
 - (3). Não consigo fazer nenhum trabalho.
- 16). (0). Durmo tão bem quanto de hábito.
- (1). Não durmo tão bem quanto costumava.
 - (2). Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldades para voltar a dormir
 - (3) Acordo várias vezes horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldades para voltar a dormir.
- 17). (0). Não fico mais cansado que de hábito.
- (1). Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
 - (2). Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.

(3). Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

18). (0). Meu apetite não está pior do que de hábito.

(1). Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.

(2). Meu apetite está muito pior agora.

(3). Não tenho mais nenhum apetite.

19). (0). Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.

(1). Perdi mais de 2,5 Kg.

(2). Perdi mais de 5,0 Kg.

(3). Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()

20). (0). Não me preocupo mais que o hábito com minha saúde.

(1). Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.

(2). Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.

(3). Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

21). (0). Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.

(1). Estou menos interessado por sexo que costumava.

(2). Estou bem menos interessado em sexo atualmente.

(3). Perdi completamente o interesse por sexo.

Obrigado por responder o questionário.

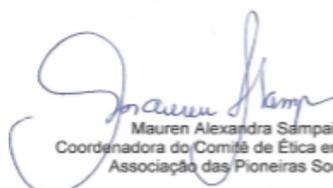
ANEXO 4: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

SARAH Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação
Associação das Pioneiras Sociais

Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais**CERTIDÃO**

Certificamos que o projeto de pesquisa intitulado "Qualidade de vida em pacientes oncológicos com câncer ósseo em membros inferiores" de autoria do pesquisador **ROGÉRIO SANTOS SILVA**, foi inserido na Plataforma Brasil sob o número CAAE: 63724217.5.0000.0022 no dia 27 de abril de 2017 e encontra-se **APROVADO** no Comitê de Ética da Associação das Pioneiras Sociais.

Brasília-DF, 03 de maio de 2019.


Mauren Alexandra Sampaio
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Associação das Pioneiras Sociais

Mauren Alexandra Sampaio
Mét. 203470 - COREN/DF 0055810
Comitê de Ética em Pesquisa / APS

10 REFERÊNCIAS

1. Patel S, Benjamin R. Soft Tissue and Bone Sarcomas and Bone Metastases. In: Harrison's Principles of Internal Medicine. 2012.
2. Nagarajan R, Neglia JP, Clohisy DR, Robison LL. Limb Salvage and Amputation in Survivors of Pediatric Lower-Extremity Bone Tumors: What Are the Long-Term Implications? *J Clin Oncol* [Internet]. 2002 Nov 15 [cited 2018 Oct 25];20(22):4493–501. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12431974>
3. Key Statistics for Bone Cancer [Internet]. [cited 2018 Oct 27]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/bone-cancer/about/key-statistics.html>
4. Tanaka MH, Penna V, Chung WT, Lopes A. *Arq Cat Med* [Internet]. Vol. 26, Jan/Dez. 1997 [cited 2018 Oct 28]. Available from: <http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/38.pdf>
5. Estatística para Tumores Ósseos - Instituto Oncoguia [Internet]. [cited 2018 Oct 27]. Available from: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estatistica-para-tumores-osseos/8650/464/>
6. Wu PK, Chen WM, Chen CF, Lee OK, Haung CK, Chen TH. Primary Osteogenic Sarcoma with Pulmonary Metastasis: Clinical Results and Prognostic Factors in 91 Patients. *Jpn J Clin Oncol* [Internet]. 2009 Aug 1 [cited 2018 Oct 25];39(8):514–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19525290>
7. Hendershot E. Solid Tumors. In: *Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag; [cited 2018 Oct 25]. p. 25–84. Available from: http://link.springer.com/10.1007/3-540-26784-0_2
8. SBC - Sociedade Brasileira de Cancerologia [Internet]. [cited 2018 Oct 25]. Available from: <http://www.sbcancer.org.br/>
9. Tumores Ósseos [Internet]. [cited 2018 Oct 25]. Available from: <http://www.hsp.epm.br/dorto-onco/livro/tumor4p7.htm>
10. Survival by Stage of Soft Tissue Sarcoma [Internet]. [cited 2018 Oct 27]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/soft-tissue-sarcoma/detection-diagnosis-staging/survival-rates.html>
11. Duchman KR, Gao Y, Miller BJ. Prognostic factors for survival in patients with Ewing's sarcoma using the surveillance, epidemiology, and end results (SEER) program database. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2015 Apr [cited 2018 Oct 27];39(2):189–95. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1877782114002318>
12. Amankwah EK, Conley AP, Reed DR. Epidemiology and therapies for metastatic sarcoma. *Clin Epidemiol* [Internet]. 2013 [cited 2018 Oct 27];5:147–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23700373>
13. Ângela Rech¹, Cláudio G. Castro Jr.², Jane Mattei³, Lauro Gregianin⁴ LDL,

- Alexandre David⁶, Luis F. Rivero⁷, Ricardo Tarrago⁸, Armando Abreu⁹ ALB. Características clínicas do osteossarcoma na infância e sua influência no prognóstico Clinical features in osteosarcoma and prognostic implications. 0021-7557/04/80-01/65 J Pediatr Copyr © 2004 by Soc Bras Pediatr. 2004;
14. Bellan DG, Jesus-Garcia Filho R, Garcia JG, Petrilli M de T, Viola DCM, Schoedl MF, et al. Sarcoma de Ewing: epidemiologia e prognóstico dos pacientes tratados no Instituto de Oncologia Pediátrica, IOP-GRAACC-UNIFESP. Rev Bras Ortop [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 27];47(4):446–50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-36162012000400007&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
 15. Rigollino AV, Santos Fernando T, Hajime Tanaka M, Martins Souza M. Tumor de células gigantes localmente avançado ao nível do joelho: tratamento e revisão da literatura. 2017 [cited 2018 Nov 17]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbo.2016.07.013>
 16. Nagarajan R, Clohisy DR, Neglia JP, Yasui Y, Mitby PA, Sklar C, et al. Function and quality-of-life of survivors of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing's sarcoma: the Childhood Cancer Survivor Study. Br J Cancer [Internet]. 2004 Nov 29 [cited 2018 Nov 17];91(11):1858–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15534610>
 17. Jesus R, Filho G. Tumores ósseos e aparelho locomotor Tumores ósseos e sarcomas dos tecidos moles Bone tumor and soft tissue sarcomas [Internet]. Vol. 6, einstein. 2008 [cited 2018 Oct 27]. Available from: http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/793-Einstein_Suplemento_v6n1_pS102-119.pdf
 18. Kageyama ERO, Yogi M, Sera CTN, Yogi LS, Pedrinelli A, Camargo OP de. Validação da versão para a língua portuguesa do questionário de Medida Funcional para Amputados (Functional Measure for Amputees Questionnaire). Fisioter e Pesqui [Internet]. 2008 [cited 2018 Oct 27];15(2):164–71. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502008000200009&lng=pt&tlng=pt
 19. Yuan G, Chen J, Wu D, Gao C. Neoadjuvant chemotherapy combined with limb salvage surgery in patients with limb osteosarcoma of Enneking stage II: a retrospective study. Onco Targets Ther [Internet]. 2017 May [cited 2018 Oct 28];Volume 10:2745–50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28603424>
 20. Puri A. Limb salvage in musculoskeletal oncology: Recent advances. Indian J Plast Surg [Internet]. 2014 May [cited 2018 Oct 28];47(2):175–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25190911>
 21. Fukumothi DK, Pupo H, Reganin LA, Matte SRF, de Lima BS, de Mattos CA. Avaliação funcional das endopróteses no tratamento de tumores ósseos. Rev Bras Ortop [Internet]. 2016 Sep 1 [cited 2018 Oct 28];51(5):569–73. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0102361616300169>
 22. Penna V, Toller EA, Pinheiro C, Becker RG. Uma nova abordagem para as

- endopróteses parciais de joelho em sarcomas primários ósseos. *Rev Bras Ortop* [Internet]. 2009 Feb [cited 2018 Oct 28];44(1):46–51. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-36162009000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
23. Vinicius Ynoe de Moraes GCG, Fernando Cury Rezende, Maria Stella Peccin da Silva, Dan Carai Maia Viola RJGF. *Acta Ortopédica Brasileira*. vol. 19. Brasileira AO, editor. São Paulo; 2011. 49-51 p.
 24. Ferreira Da Silva M, Miraglia MA, Aparecida Veloso-Guedes C, Alexandrino FV, Rocha RT. QUALIDADE DE VIDA E COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS EM PACIENTES SUBMETIDOS A TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO LIFE QUALITY AND ASSOCIATED COMPLICATIONS IN PATIENTS SUBJECTED TO CHEMOTHERAPIC TREATMENT [Internet]. *Revista Científica da UNIARARAS* v. 2013 [cited 2018 Oct 31]. Available from: <http://www.uniararas.br/revistacientifica>
 25. Copyright © 1996-2018 INCA - Ministério da Saúde - Praça Cruz Vermelha 23. Quimioterapia - INCA [Internet]. Copyright © 1996-2018 INCA - Ministério da Saúde - Praça Cruz Vermelha, 23. [cited 2018 Oct 31]. Available from: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101
 26. Machado MX, Soares DA, Oliveira SB. Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. [cited 2018 Oct 31]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300004>
 27. Lorusso D, Bria E, Costantini A, Di Maio M, Rosti G, Mancuso A. Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life - An Italian survey. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2017 Mar [cited 2018 Oct 31];26(2):e12618. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28004440>
 28. Mansano-Schlosser TC, Ceolim MF. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. *Texto Context - Enferm* [Internet]. 2012 Sep [cited 2018 Oct 31];21(3):600–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300015&lng=pt&tlng=pt
 29. Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Mara F, Cardozo C, Maria M, et al. ARTIGO ORIGINAL [Internet]. Vol. 43, *Rev Esc Enferm USP*. 2009 [cited 2018 Oct 31]. Available from: www.ee.usp.br/reeusp/
 30. Machado SM, Sawada NO. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Texto Context - Enferm* [Internet]. 2008 Dec [cited 2018 Oct 31];17(4):750–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400017&lng=pt&tlng=pt
 31. Sawada NO, Nicolussi AC, Paula JM de, Garcia-Caro MP, Marti-Garcia C, Cruz-Quintana F, et al. Quality of life of Brazilian and Spanish cancer patients undergoing chemotherapy: an integrative literature review. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2016 [cited 2018 Oct 31];24(0). Available from:

- http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100601&lng=en&tlng=en
32. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [Internet]. 1995 Nov [cited 2018 Oct 31];41(10):1403–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>
 33. Post MWM. Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2014 [cited 2018 Oct 31];20(3):167–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25484563>
 34. Cardoso Almeida-Brasil C, Rosa Silveira M, Rodrigues Silva K, Guimarães Lima M, Danielli Coelho de Moraes Faria C, Lins Cardoso C, et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde Quality of life and associated characteristics: application of WHOQOL-BREF in the context of Primary Health Care. [cited 2018 Nov 15]; Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/1413-8123-csc-22-05-1705.pdf>
 35. Pio M, Fleck A. Problemas conceituais em qualidade de vida [Internet]. [cited 2018 Nov 15]. Available from: https://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_xd.pdf
 36. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física e Esporte* [Internet]. 2012 Jun [cited 2018 Nov 15];26(2):241–50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=pt&tlng=pt
 37. Carelli T. *Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde*. [Internet]. Vol. 2, *Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde*. [s.n.]; 2013 [cited 2018 Nov 15]. 170-178 p. Available from: <http://periodicos.uniarp.edu.br/ries/article/view/70/181>
 38. De MI, Santos C. QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE CÂNCER DE PRÓSTATA COM METÁSTASE ÓSSEA [Internet]. [cited 2018 Nov 15]. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/qualidade_vida_pacientes_portadores_cancer.pdf
 39. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas The International Classification of Functioning, Disability and Health: Concepts, Uses and Perspectives [Internet]. Vol. 8, *Rev Bras Epidemiol*. 2005 [cited 2018 Nov 15]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>
 40. Nubila HBV Di. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Rev Bras Saúde Ocup* [Internet]. 2010 Jun [cited 2018 Nov 15];35(121):122–3. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-

- 76572010000100013&lng=pt&tlng=pt
41. Schreiber D, Bell RS, Wunder JS, O'Sullivan B, Turcotte R, Masri BA, et al. Evaluating Function and Health Related Quality of Life in Patients Treated for Extremity Soft Tissue Sarcoma. *Qual Life Res* [Internet]. 2006 Nov 9 [cited 2018 Nov 15];15(9):1439–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16732468>
 42. Caio R, Santos S, Matheus L, Custódio G. PSICO ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E DESENVOLVIMENTO: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE O ADOECIMENTO E OS LUTOS DECORRENTES DO CÂNCER INFANTIL 2017. 2017 [cited 2018 Nov 15]; Available from: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1130.pdf>
 43. Jr R, Scaramboni Cantinelli F, Sciorilli Camacho R, Smaletz O, Karina Gonsales B, Braguittoni É, et al. Revisão de Literatura A oncopsiquiatria no câncer de mama-considerações a respeito de questões do feminino [Internet]. Vol. 33, Rev. Psiq. Clín. 2006 [cited 2018 Nov 15]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v33n3/a02v33n3>
 44. Kern de Castro E, Bittencourt Romeiro F, Britz de Lima N, Lawrenz P, Hass S. PERCEPÇÃO DA DOENÇA, INDICADORES DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM MULHERES COM CÂNCER. 2015 [cited 2018 Nov 15];16(3):359–72. Available from: www.sp-ps.comdoi:http://dx.doi.org/10.15309/15psd160307
 45. Fernanda De Matos M, Lincon M¹, Mori J, Carlos A, Barros SD. em Sexualidade Humana e Mestranda em Ginecologia e Obstetrícia pela FMUSP 2 Doutorando em Ginecologia e Obstetrícia pela FMUSP 3 Livre Docente pela FMUSP Endereço para correspondência: Maria Fernanda de Matos Maluf-R. Itacolomi, 601 cj [Internet]. Vol. 51, Revista Brasileira de Cancerologia. 2005 [cited 2018 Oct 21]. Available from: http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v02/pdf/revisao1.pdf
 46. Roque VMN, Forones NM. Avaliação da qualidade de vida e toxicidades em pacientes com câncer colorretal tratados com quimioterapia adjuvante baseada em fluoropirimidinas. *Arq Gastroenterol* [Internet]. 2006 Jun [cited 2018 Nov 17];43(2):94–101. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032006000200007&lng=pt&tlng=pt
 47. Fabiana Saço L, Rodrigues de Paula O, Emanuelle Migliorini G, Portela Pereira N, Lucia Ferreira E. Características e avaliação da qualidade de vida em um grupo de pacientes submetidos a tratamento quimioterápico [Internet]. [cited 2018 Nov 17]. Available from: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/hurevista/article/viewFile/1263/530>
 48. MG. P. Epidemiologia e Serviços de Saúde [Internet]. 2003 [cited 2018 Nov 17]. Available from: <http://www.saude.gov.br/svs>
 49. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30:

- a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 1993 Mar 3 [cited 2018 Nov 18];85(5):365–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>
50. Franceschini J, Jardim JR, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Reprodutibilidade da versão em português do Brasil do European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire em conjunto com seu módulo específico para câncer de pulmão. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2010 Oct [cited 2018 Nov 18];36(5):595–602. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132010000500011&lng=pt&tlng=pt
 51. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Qual Life Res* [Internet]. 1996 Dec [cited 2019 Apr 13];5(6):555–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8993101>
 52. Enneking WF, Dunham W, Gebhardt MC, Malawar M, Pritchard DJ. A system for the functional evaluation of reconstructive procedures after surgical treatment of tumors of the musculoskeletal system. *Clin Orthop Relat Res* [Internet]. 1993 Jan [cited 2018 Nov 18];(286):241–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8425352>
 53. Rebolledo DCS. Tradução e validação do instrumento Musculoskeletal Tumor Society Rating Scale (MSTS) para avaliação da função em pacientes com sarcomas ósseos dos membros inferiores [Internet]. [São Paulo]: Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo; 2012 [cited 2018 Oct 21]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5140/tde-05042012-095050/>
 54. BECK AT, WARD CH, MENDELSON M, MOCK J, ERBAUGH J. An Inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psychiatry* [Internet]. 1961 Jun 1 [cited 2018 Nov 18];4(6):561. Available from: <http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
 55. Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Brazilian J Med Biol Res = Rev Bras Pesqui medicas e Biol* [Internet]. 1996 Apr [cited 2018 Nov 18];29(4):453–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8736107>
 56. Aksnes LH, Bauer HCF, Jebsen NL, Folleras G, Allert C, Haugen GS, et al. Limb-sparing surgery preserves more function than amputation: A SCANDINAVIAN SARCOMA GROUP STUDY OF 118 PATIENTS. *J Bone Jt Surg - Br Vol* [Internet]. 2008;90–B(6):786–94. Available from: <http://www.bjj.boneandjoint.org.uk/cgi/doi/10.1302/0301-620X.90B6.19805>
 57. Alan W. Yasko, MD Gregory P. Reece, MD Theresa A. Gillis, MD Raphael E. Pollock, MD P, Introduction. *Limb-Salvage Strategies to Optimize Quality of Life: The M.D. Anderson Cancer Center Experience* [Internet]. The New York Times. 2016. 226-238 p. Available from:

- <https://www.nytimes.com/2016/04/15/opinion/what-is-inspiration.html>
58. Beck L a, Einertson MJ, Winemiller MH, DePompolo RW, Hoppe KM, Sim FF. Functional outcomes and quality of life after tumor-related hemipelvectomy. *Phys Ther* [Internet]. 2008;88(8):916–27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18535089>
 59. Zahlten-Hinguranage A, Bernd L, Ewerbeck V, Sabo D. Equal quality of life after limb-sparing or ablative surgery for lower extremity sarcomas. *Br J Cancer*. 2004;91(6):1012–4.
 60. Luiz M, Dugno G, Silveira Soldatelli J, Daltoé T, Rosado JO, Spada P, et al. Artigo de originAl [Internet]. [cited 2019 May 1]. Available from: <https://www.sboc.org.br/sboc-site/revista-sboc/pdfs/36/artigo3.pdf>
 61. Cristina Mascarello K, Nayara ;, Silva F, Piske T, Kátia Cirlene Gomes Viana ;, Zandonade E, et al. Perfil Sociodemográfico e Clínico de Mulheres com Câncer do Colo do Útero Associado ao Estadiamento Inicial [Internet]. Vol. 58, *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2012 [cited 2019 May 1]. Available from: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v03/pdf/11_artigo_perfil_sociodemografico_clinico_mulheres_cancer_colo_uterio_associado_estadiamento_inicial.pdf
 62. LUCIANA CASTRO GARCIA LANDEIRO [Internet]. [cited 2019 May 1]. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5155/tde-16022018-112346/publico/LucianaCastroGarciaLandeiro.pdf>
 63. Blinder V, Patil S, Eberle C, Griggs J, Maly RC. Early predictors of not returning to work in low-income breast cancer survivors: a 5-year longitudinal study. *Breast Cancer Res Treat* [Internet]. 2013 Jul 25 [cited 2019 May 1];140(2):407–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23884596>
 64. Teston EF, Fukumori EFC, Benedetti GM dos S, Spigolon DN, Costa MAR, Marcon SS, et al. Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2018 Aug 27 [cited 2019 May 1];22(4). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400214&lng=en&tlng=en
 65. Instituto Mackenzie. Faculdade de Psicologia. SK da, Instituto Mackenzie. Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. SMK, Souza LD de M. *Psicologia : teoria e prática : revista semestral da Faculdade de Psicologia da Universidade Presbiteriana Mackenzie*. [Internet]. Vol. 17, *Psicologia: teoria e prática*. Universidade Presbiteriana Mackenzie, Faculdade de Psicologia, Departamento de Psicologia Clínica; 2015 [cited 2019 Apr 27]. 36-51 p. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200003
 66. Matos TD de S, Meneguín S, Ferreira M de L da S, Miot HA, Matos TD de S, Meneguín S, et al. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr

- 27];25(0). Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100359&lng=en&tlng=en
67. Santos Teles S, Martins Do Valle ER. ADULTO SOBREVIVENTE DE CÂNCER INFANTIL: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA [Internet]. Vol. 14, Psicologia em Estudo. 2009 [cited 2019 Apr 27]. Available from:
<http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n2/v14n2a16.pdf>
 68. Quinn GP, Vadaparampil ST. Reproductive health and cancer in adolescents and young adults [Internet]. Springer; 2012 [cited 2019 Apr 27]. 220 p. Available from:
https://books.google.com.br/books?id=hADJDhSdKHIC&pg=PA162&lpg=PA162&dq=Klosky+%26+Spunt,+2010&source=bl&ots=r19AfnncNh&sig=ACfU3U0M-wStf3mjloUjxW_dl-0qqvg5BA&hl=pt-PT&sa=X&ved=2ahUKEwjWtqzkh_HhAhVdK7kGHbhnDW0Q6AEwCHoECAgQAQ#v=onepage&q=Klosky%26Spunt%252
 69. Prognóstico O, Râmyza F, Jadão S, De L, Lima S, Augusto J, et al. Artigo Original Avaliação dos fatores prognósticos e sobrevida de pacientes com Osteossarcoma atendidos em um Hospital Filantrópico de Teresina (PI), Brasil. Rev Bras Ortop [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 27];48(1):87–91. Available from: www.rbo.org.br/informaçõessobreoartigo
 70. Ferreira Da Silva M, Miraglia MA, Aparecida Veloso-Guedes C, Alexandrino FV, Rocha RT. QUALITY AND ASSOCIATED COMPLICATIONS IN PATIENTS SUBJECTED TO CHEMOTHERAPIC TREATMENT [Internet]. Revista Científica da UNIARARAS v. 2013 [cited 2018 Nov 17]. Available from: <http://www.uniararas.br/revistacientifica>
 71. Rougraff BT, Simon MA, Kneisl JS, Greenberg DB, Mankin HJ. Limb salvage compared with amputation for osteosarcoma of the distal end of the femur. A long-term oncological, functional, and quality-of-life study. J Bone Joint Surg Am [Internet]. 1994 May [cited 2019 Apr 28];76(5):649–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8175811>
 72. Tanaka A, Yoshimura Y, Aoki K, Kito M, Okamoto M, Suzuki S, et al. Knee extension strength and post-operative functional prediction in quadriceps resection for soft-tissue sarcoma of the thigh. Bone Joint Res [Internet]. 2016 Jun [cited 2019 Apr 28];5(6):232–8. Available from:
<http://online.boneandjoint.org.uk/doi/10.1302/2046-3758.56.2000631>
 73. Wickham RJ. Managing Constipation in Adults With Cancer. J Adv Pract Oncol [Internet]. 2017 Mar [cited 2019 May 2];8(2):149–61. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29900023>
 74. Griesser MJ, Gillette B, Crist M, Pan X, Muscarella P, Scharschmidt T, et al. Internal and External Hemipelvectomy or Flail Hip in Patients with Sarcomas. Am J Phys Med Rehabil [Internet]. 2012;91(1):24–32. Available from:
<http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=0002060-201201000-00004>

75. Barr RD, Wunder JS. Bone and soft tissue sarcomas are often curable - But at what cost? A call to arms (and legs). *Cancer*. 2009;115(18):4046–54.
76. Yonemoto T, Ishii T, Takeuchi Y, Kimura K, Hagiwara Y, Iwata S, et al. Evaluation of quality of life (QOL) in long-term survivors of high-grade osteosarcoma: A Japanese single center experience. *Anticancer Res*. 2007;27(5 B):3621–4.
77. Mason GE, Aung L, Gall S, Meyers PA, Butler R, Krüg S, et al. Quality of Life Following Amputation or Limb Preservation in Patients with Lower Extremity Bone Sarcoma. *Front Oncol* [Internet]. 2013;3(August):1–6. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fonc.2013.00210/abstract>