

UNIVERSIDADE METODISTA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA
SAÚDE

KATARINA QUEIROZ DE FARIAS VOLPI

QUALIDADE DE VIDA E STRESS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE
REMISSÃO E RECIDIVA

São Bernardo do Campo

2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

KATARINA QUEIROZ DE FARIAS VOLPI

QUALIDADE DE VIDA E STRESS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE
REMISSÃO E RECIDIVA

Dissertação de Mestrado apresentada para
conclusão do curso de Pós Graduação em
Psicologia da Saúde da Universidade
Metodista de São Paulo, Faculdade de
Psicologia.

Orientadora: Prof.Dra. Maria Geralda Viana Heleno

São Bernardo do Campo

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

V888e Volpi, Katarina Queiroz de Farias

Qualidade de vida e stress de crianças e adolescentes com câncer em estágio de remissão e recidiva / Katarina Queiroz de Farias Volpi. 2008.

73 f.

Dissertação (mestrado em Psicologia da Saúde) – Faculdade de Psicologia e Fonoaudiologia da Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2008.

Orientação de: Maria Geralda Viana Heleno

1. Câncer em crianças 2. Câncer em adolescentes 3. Stress 4. Qualidade de vida I. Título

CDD 157.9

KATARINA QUEIROZ DE FARIAS VOLPI

QUALIDADE DE VIDA E STRESS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE REMISSÃO E
RECIDIVA

Área de Concentração: **Psicologia da Saúde**

Data da Defesa: 12 de Agosto de 2008.

Resultado: _____

BANCA EXAMINADORA

Maria Geralda Viana Heleno
Universidade Metodista de São Paulo

Prof.Dra. _____

Cláudio Bastidas
Universidade UNIA

Prof.Dr. _____

Manuel Morgado Rezende
Universidade Metodista de São Paulo

Prof.Dr. _____

*Dedico esse estudo ao meu pai Inácio, que
passou pela vivência de ter um câncer, e partiu,
deixando muitas saudades. Amo você.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof.^a Dra. Maria Geralda Viana, por todo o acolhimento e ensinamento.

Aos professores Dr. Cláudio Bastidas e Dr. Manuel Morgado Rezende, os meus agradecimentos pela disponibilidade em ler este trabalho de maneira tão cuidadosa, fazendo contribuições valiosas na qualificação, e por terem aceitado prontamente participarem da banca de defesa.

À Prof.^a Cecília Aparecida V. Farhat, por toda a ajuda prestada na tradução do CHQ-PF50 e em toda a análise estatística.

Aos professores e colegas, que direta ou indiretamente estiveram presentes, obrigada.

Ao Serviço de Oncologia da Fundação de Santo André, por terem permitido a realização dessa pesquisa, em particular ao Dr. Jairo Cartum e a sua equipe, pela grande acolhida, por ter acreditado no meu trabalho e favorecido a sua realização.

A assistente social Janete Regina F. Gomes, pela disponibilidade em me ajudar em todos os momentos que precisei.

A equipe de médicos e enfermeiros do Hospital Mário Covas, pelo apoio recebido.

Às crianças, aos adolescentes e às mães, participantes deste estudo, obrigada pelo carinho, este trabalho não seria possível sem vocês.

À Psicóloga Stelamaris Nani Baffile, pela escuta, profissionalismo e carinho, só tenho a agradecer.

Ao meu cunhado Augusto Gotola, por toda a ajuda, mesmo em momentos de muito cansaço, obrigada.

Aos meus irmãos, minha família, por fazerem parte da minha vida e torná-la muito melhor, obrigada.

À minha mãe Josefa, pela ajuda e incentivo e ao meu pai Inácio, que mesmo não estando fisicamente presente, sempre me acolheu e incentivou. Amo vocês.

Ao Volpi, pelo carinho com que me ajudou a enfrentar mais esse desafio. Obrigada pelo seu companheirismo e amor.

Às minhas filhas, Mariana e Marcela, obrigada por existirem... Amo muito vocês.

À Deus, pela presença em minha vida.

"A possibilidade de podermos aprender com as diferentes experiências que vamos tendo ao longo da nossa vida, boas e más, é um dos componentes principais da saúde mental. Ser capaz de construir uma identidade própria, segura e diferenciada é uma das aquisições mais importantes do processo psicoterapêutico. Uma outra é aumentar significativamente a nossa capacidade para tolerarmos a frustração e o sofrimento inerente a própria vida. Não significa ficarmos tolerantes com o sofrimento, mas sermos capazes de lidar com ele transformando-o em algo que aumenta a nossa resistência e a nossa capacidade para sermos felizes."

Fernando Pessoa.

VOLPI, K.Q. F: Qualidade de Vida e Stress de Crianças e Adolescentes com Câncer em Estágio de Remissão e Recidiva. Dissertação de Mestrado, São Bernardo do Campo, Instituto Metodista de Ensino Superior, 2008.

RESUMO

O câncer em crianças até cerca de duas décadas, era considerado uma doença crônica, com prognóstico desfavorável, resultando na maioria dos casos, em morte. Atualmente, tem-se apresentado como uma doença com melhores perspectivas, onde 70% das crianças acometidas por essa doença podem ser curadas, quando diagnosticadas precocemente, e tratadas em centros especializados¹. Este estudo teve como objetivo, avaliar a qualidade de vida e o stress de crianças e adolescentes com câncer, em remissão e recidiva. Trata-se de um estudo correlacional, quali-quantitativo, transversal. Foi desenvolvido no ambulatório de oncologia pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC, e na enfermaria do Hospital Mário Covas. Contou com a colaboração de 40 sujeitos, com idades entre 06 a 14 anos, de ambos os sexos. Como instrumento para medir a qualidade de vida, foi utilizado o Child Health Questionnaire (CHQ-PF50), que possui 15 conceitos em saúde, abrangendo aspectos físicos e psicossociais e para medir o stress, a Escala de Stress Infantil (ESI), que tem como objetivo, avaliar o stress da criança, através de reações físicas e psicológicas. Os resultados indicaram que no domínio físico (PhS), as crianças em situação clínica de recidiva e remissão não apresentam diferenças significativas em relação às variáveis: qualidade de vida e stress, porém, no domínio psicossocial (PsS), houve diferença estatisticamente significativa, indicando que os meninos apresentam melhor qualidade de vida e menor stress, se comparados com as meninas, mostrando que o emocional interfere nesse resultado.

Palavras-chave: câncer, criança, adolescente, stress, qualidade de vida, remissão e recidiva.

1. Instituto Nacional do Câncer [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 1996-2006. Particulares do Câncer Infantil. Disponível em: [http:// www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).

VOLPI, K.Q.F: The Quality of Life and the Stress of Children and adolescents with Cancer in Remission and Recurrent Stages. Mater's Dissertation, São Bernardo do Campo (city), Instituto Metodista de Ensino Superior (Institute Methodist of Higher Education), 2008.

ABSTRACT

For approximately two decades cancer in children was considered a chronic disease with a poor, often terminal, prognosis. Today, cancer is a disease with better prospects, where 70% of the children that suffer from this disease can be cured, when they are diagnosed in advance and treated in a specialized care center¹. This study evaluated the quality of life and the stress of children and adolescents with cancer in remission and recurrent stages. This is a descriptive, transverse, qualitative-quantitative study. It was conducted at Faculdade de Medicina do ABC's (ABC Medical School's) pediatric oncology unit of Hospital Mário Covas. This study was done with the participation of 40 subjects varying between 06 and 14 years-old of both sexes. As instrument for measure the quality of life, was utilized the Child Health Questionnaire (CHQ-PF50) that contains 15 concepts of health including physical and psychosocial aspects to measure quality of life and the Child Stress Scale was utilized to evaluate the child's stress through physical and psychological reactions. The results indicate that in the physical domain, children and adolescents in remission and recurrent clinical situation do not show significant differences related to the variables: quality of life and stress. However in the psychosocial domain, there was a significant statistical difference, indicating that boys show better quality of life and less stress, in comparison to girls, showing that interferes in the emotional as well as in the result.

Keywords: cancer, child, adolescents, stress, quality of life, remission and recurrent.

1. Instituto Nacional do Câncer [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 1996-2006. Particulares do Câncer Infantil. Disponível em: [http:// www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -Descrição da Amostra	35
Tabela 2 -Tabela Estatística Descritiva Geral.....	36
Tabela 3 -Tabela Estatística Descritiva por funcionamento segundo gênero nos domínios físico e psicossocial.....	37
Gráfico 1 -Box Plot do (PhS) por gênero	38
Gráfico 2 - Box Plot. do (PsS) por Gênero	38
Gráfico 3 - Avaliação de freqüência de stress	39
Gráfico 4 - Stress e correlação entre os gêneros	39
Gráfico 5 - Stress * Recidiva	40
Gráfico 6 - Stress * Remissão.....	40

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	CÂNCER	13
1.2	CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	16
1.3	METÁSTASE, RECIDIVA E REMISSÃO	19
1.4	QUALIDADE DE VIDA	23
1.5	STRESS	26
1.6	OBJETIVOS	30
2	MÉTODOS	31
2.1	Participantes	31
2.2	Ambiente	31
2.3	Instrumentos	31
2.3.1	Child Health Questionnaire (CHQ)	31
2.3.2	Escala de Stress Infantil (ESI)	32
2.4	Procedimento para a Pesquisa:.....	33
2.5	Tratamento de Dados.....	33
3	RESULTADOS.....	35
3.1	Descrição da População	35
3.2	Descrição da Qualidade de Vida por Funcionamento Físico e Psicossocial... 35	
3.3	Stress	39
4	DISCUSSÃO.....	41
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
6	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
7	ANEXOS	56

1 INTRODUÇÃO

Ao parar para elaborar esse trabalho, por um longo tempo refleti a respeito das mortes (reais ou imaginárias) de pessoas próximas – parentes e amigos meus; e principalmente sobre a repercussão destes acontecimentos em minha própria vida. Refiro-me aqui, a dor da perda, da impotência, dos recursos tentados para afastar a morte e por fim, do processo de elaboração do luto. Acredito que esta reflexão se fez necessária, como uma forma de purgar meus mortos, a quem tive e tenho tanto amor.

Quero ressaltar, porém, que este trabalho não é sobre morte, assunto no qual pouco sei, mas sobre a vida, mesmo que dela reste muito pouco.

Iniciei esse trabalho, portanto, buscando compreender como as crianças e os adolescentes vivenciam a experiência de ter câncer, cujo tratamento é repleto de vivências de sofrimento e dor, e impõe a quem o enfrenta, uma grande ameaça à integridade física e psíquica, confrontando a pessoa com a sua própria vulnerabilidade.

Dentre as doenças crônicas que mais acometem as crianças, o câncer aparece em primeiro lugar, revelando-se um problema de saúde pública.

O diagnóstico de uma doença crônica é um evento desestabilizador em qualquer fase da vida, porém, quando uma criança é acometida por uma doença grave, o abalo parece ser ainda maior. No caso do câncer infantil, essa realidade na maioria das vezes, toma grandes proporções, uma vez que o câncer é uma doença carregada de significados pejorativos, vivida ainda como uma fatalidade que elimina a possibilidade de um amanhã (MAZORRA e TINOCO, 2005).

Na maioria dos casos de diagnóstico de câncer, o prognóstico nem sempre é favorável; os tratamentos demorados, invasivos, difíceis de serem tolerados pelo doente, geram sentimentos de revolta, de impotência e de medo. É uma experiência de perdas e de incerteza. (VALLE, 1994).

O número de casos de câncer tem aumentado de maneira considerável em todo o mundo, configurando-se como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Em 2005, de um total de 58 milhões de mortes ocorridas no mundo, o câncer foi responsável por 7,6 milhões, o que representou 13% de todas as mortes. Do total de óbitos por câncer ocorridos em 2005, mais de 70% ocorreram em países de média ou baixa renda (World Health Organization (WHO), 2006).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2008, válidas também para o ano de 2009, apontam que ocorrerão 466.730 casos novos de câncer. Em 2008, são esperados 231.860 casos novos, para o sexo masculino, e 234.870 para o sexo feminino, em todas as neoplasias. (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2007).

Estima-se que, em 2020, o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões, sendo que cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento. É também conhecido, que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorrem anualmente no mundo, poderiam ser prevenidos (INCA, 2007).

1.1 CÂNCER

Câncer ou enfermidades oncológicas, são denominações utilizadas para descrever um grupo de doenças, que se caracterizam pela anormalidade das células e sua divisão excessiva. Pode ser vista, como uma doença resultante de um processo de múltiplos estágios de crescimento e desenvolvimento que deu errado, onde células malignas concentram suas energias na reprodução, em vez de participarem das metas que um tecido tem, para manter a vida do organismo.

De acordo com Pereira (2001, p.23), o câncer caracteriza-se por uma proliferação anormal das células, destruindo os tecidos do organismo, pois formam “[...] uma grande variedade de neoplasias ou tumores malignos, que causam efeitos destrutivos no organismo, devido ao caráter invasivo e metastático”.

Existe uma grande variedade de tipos de câncer. O carcinoma, que surge nos tecidos epiteliais; o sarcoma, que ocorre nas estruturas de tecidos conectivos, como ossos e músculos; a leucemia que se origina na medula óssea e afeta o sangue; o melanoma que é um câncer de pele; e muitos outros (CARVALHO, 2000).

Por ter aspectos clínicos e localizações diversas, pode ser detectado em vários estágios de evolução. Em geral, o câncer não se origina através de uma única causa, mas através de múltiplos fatores, por isso se diz que o câncer é uma

enfermidade multifatorial.

É uma doença de proporções graves, pois ameaça a vida, podendo afetar qualquer parte do organismo, atacando pessoas de todas as idades, ocorrendo quase com a mesma proporção para ambos os sexos; podendo ser definida como uma doença degenerativa, resultante do acúmulo de lesões no material genético das células, que induz o processo de crescimento, reprodução e dispersão anormal das mesmas, no qual o controle sobre a proliferação e morte celular está alterado (YAMAGUCHI, 1999).

De maneira ampla, as suas causas podem ser internas ou externas ao organismo, estando de certa forma inter – relacionadas. As causas internas, em sua maioria são pré-determinadas geneticamente e as externas estão relacionadas ao meio ambiente, aos hábitos e costumes próprios.

Em geral, é uma doença que não produz sintomas, quando isto ocorre, significa que a enfermidade está muito avançada. Conseqüentemente, a detecção rápida é de vital importância para o êxito no tratamento dessa patologia.

Existem aproximadamente 802 tipos diferentes de câncer, muitos deles curáveis, se detectados precocemente (DIEGUEZ, 2001). Um diagnóstico precoce é geralmente difícil de ser alcançado na maioria dos tumores, pois a progressão da doença desde o início é silenciosa, limitando-se as possibilidades de tratamento.

Os avanços obtidos na compreensão da doença, em termos de comportamento clínico ou quanto à patogênese molecular, traduziram-se em progressos importantes. Atualmente, são muitos os recursos terapêuticos para o tratamento do câncer, porém difíceis de enfrentar, pois cada um deles, com suas peculiaridades acarretam efeitos colaterais e reações psicológicas (DEITOS GASPARY, 1997; ROQUE, FORONES, 2006).

Atualmente, em função de uma maior precocidade na detecção do câncer, tem ocorrido melhor eficácia dos tratamentos, aumentando o número de sobreviventes e propiciando uma melhor qualidade de vida. Nesse contexto, as pessoas com câncer querem sentir que a sua sobrevida significa mais “que um escape à morte”.

É importante saber diferenciar os tumores benignos e não cancerosos, dos malignos e cancerosos. As diferenças entre os tumores benignos e malignos podem ser vistos na tabela abaixo:

Tumores Benignos	Tumores Malignos
São de crescimento lento.	Alguns são de crescimento lento, porém com frequência, são de crescimento muito rápido.
Só crescem até um determinado tamanho.	Crescem de maneira progressiva e invasiva.
Não destroem células normais .	Destroí células, tecidos e órgãos.
Crescem de maneira ordenada.	Crescem de maneira desordenada.
Não se propagam a outros tecidos .	Propagam-se nos tecidos de outros órgãos do corpo como metástases.
Normalmente não produzem efeitos secundários graves.	Normalmente produzem efeitos secundários graves. Se não se controla o seu crescimento, ocasiona à morte.

Fonte: Instituto Nacional de Cancerologia, E.S.E., 2004.

O tratamento do câncer está determinado por sua localização e pelo avanço em que foi diagnosticada a enfermidade. As principais formas de tratamento são: cirurgia, radioterapia e a quimioterapia.

- **Cirurgia**

A cirurgia é a técnica mais antiga para o tratamento do câncer e consiste na retirada do tumor do tecido afetado, sendo a mais indicada nos casos de tumores sólidos. Dependendo da localização e do tamanho do tumor, ela pode ser a primeira parte do tratamento ou pode ser realizada após sua redução, por quimioterapia ou radioterapia (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

- **Quimioterapia**

A quimioterapia é um tratamento que se utiliza de medicamentos para destruir as células tumorais, cuja finalidade é bloquear a capacidade de reprodução das mesmas, esses medicamentos podem ser administrados oralmente ou injetados diretamente no sangue. Sua frequência e duração dependem de cada caso.

A quimioterapia pode ser usada para curar, quando o câncer é considerado curável; para controlar, impedindo o seu crescimento, eliminando as células que podem ter se espalhado por outras partes do corpo; e para aliviar os sintomas, como dor, com o objetivo de ajudar os pacientes a viver mais confortavelmente (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A rotina e as exigências desse tratamento colocam o paciente em situações

de conflito, exigindo que este venha a habituar-se a uma vida estritamente ordenada, cheia de restrições, submetendo-se a procedimentos muitas vezes dolorosos, além da mudança de hábitos.

Portanto, ao prescrevê-la, é preciso ponderar seus benefícios e malefícios, levando-se sempre em consideração as opiniões e vontades dos pacientes. Essa atitude torna-se ainda mais importante quando se trata de uma segunda quimioterapia, principalmente em casos de recidivas, já que a experiência pode ser traumatizante, influenciando muito na decisão de aceitar ou não, esse segundo tratamento. (RODRIGUES e CAMARGO, 2003).

- ***Radioterapia***

A radioterapia é um método que é capaz de destruir células tumorais, empregando feixes de radiação ionizante. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada. A radioterapia pode ser curativa, remissiva, profilática, paliativa ou ablativa (INCA 2006).

Os efeitos colaterais mais comuns são: irritações ou leves queimaduras na pele e diminuição das células do sangue (CAMARGO; MARX, 2000).

1.2 CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

O câncer infantil corresponde também a um grupo de várias doenças, que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, e que pode ocorrer em qualquer órgão. No entanto, as neoplasias mais freqüentes na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os tumores do sistema linfático. Esses tipos de neoplasias são seguidos pelo neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), e em menor escala, pelos sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2001).

O câncer afeta cerca de 10 em 100.000 crianças a cada ano. As faixas etárias

pediátricas mais precoces (0 a 4 anos) são as mais propensas ao seu desenvolvimento, com exceção de linfomas, carcinomas e tumores ósseos que predominam em crianças entre 10 e 14 anos. Sabe-se ainda, que do ponto de vista clínico-evolutivo, os tumores infantis tendem a apresentar menores períodos de latência, quase sempre crescem rapidamente, são agressivamente invasivos, porém respondem melhor à quimioterapia (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

O câncer pediátrico representa de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. Em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. (INCA, 2007).

De acordo com a Organização Pan Americana da Saúde (2008), mais de 60% dos óbitos infantis ocorrem devido a três grupos de causas: doenças do aparelho circulatório, neoplasias e causas externas (acidentes e violência). Apesar desses dados, a sobrevivência de pacientes com câncer na infância no nosso meio, está atingindo taxas semelhantes aos países desenvolvidos. (HIRA, LOPES et al., 2005).

Estima-se que para o Brasil, no ano de 2008, ocorrerão 351.720 casos novos de câncer, à exceção dos tumores de pele não melanoma. Depreende-se, portanto, que ocorrerão cerca de 9.890 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos de idade (INCA, 2007).

A taxa de incidência do câncer infantil tem aumentado em torno de 1% ao ano, sendo inversamente proporcional ao crescimento da taxa de mortalidade. Estima-se que a cura global esteja em torno de 85%, e que, em 2010, um em cada 250 adultos, seja um sobrevivente de câncer na infância. (STEUBER, NESBIT, 1997).

Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição a vários fatores de risco como tabagismo, estilos de vida, alimentação, ocupação e agentes carcinógenos específicos, a maior parte das causas dos tumores pediátricos ainda é completamente desconhecida. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, INCA, 2005).

Os sinais e sintomas do câncer infantil podem ser sutis. As leucemias e linfomas constituem cerca de 40% das doenças malignas da infância e os tumores sólidos representam 60% (tumores cerebrais, neuroblastoma, tumor de Ewing). (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

De acordo com os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), as leucemias, constituem a neoplasia maligna mais comum da infância, correspondendo a cerca de 30% dos casos. Na maioria dos países, crianças

menores de cinco anos são as mais freqüentemente acometidas. Seus sintomas iniciais são bastante inespecíficos, onde as queixas clínicas mais freqüentes são: infecção, febre e dor articular e/ou em membros inferiores.

Os linfomas abrangem cerca de 7% a 18% das neoplasias pediátricas, ocupando o terceiro lugar. Já nos países em vias de desenvolvimento, correspondem ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. (INCA, 2007).

Os tumores do sistema nervoso central (SNC) acometem de 17% a 25% dessa população, e representam a segunda neoplasia mais freqüente, em geral atingindo mais meninos do que meninas. Para os países em vias de desenvolvimento, constituem o terceiro tipo de neoplasia mais incidente. As queixas de pacientes com esse tumor costumam ser múltiplas e progressivas, apresentando vômitos e cefaléia freqüentes, seguidas por outras queixas inespecíficas como alteração do humor, do comportamento e redução do aproveitamento escolar.

O pediatra geral é um dos responsáveis pelo diagnóstico precoce, portanto, uma história bem colhida e um exame físico minucioso, podem algumas vezes, flagrar a doença ainda incipiente, aumentando as possibilidades de cura. (RODRIGUES, CAMARGO, 2003).

A sobrevida de pacientes com câncer na infância no nosso meio está atingindo taxas semelhantes aos países desenvolvidos. O Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância (GBTLI), iniciado em 1980, alcançou uma sobrevida de 70% livre de eventos no período de 06 anos para todos os tipos de neoplasias. Em linfoma não-Hodgkin, a sobrevida livre de eventos está em 85%, para os tumores ósseos (osteossarcoma), está em torno de 62%, e nos tumores renais (tumor de Wilms), está em torno de 80%. (BRANDALISES, et al., 1993).

Nos últimos anos tem-se observado uma melhora da sobrevida para todos os tipos de tumor, dependendo principalmente de sua localização, histologia, biologia e estágio da doença ao diagnóstico. Pacientes com doença localizada (tumor primário) têm melhor prognóstico que aqueles com doença avançada (metástase).

O tratamento atual procura obter uma maior sobrevida e melhor qualidade de vida, devendo ser efetuado em centro especializado. Este compreende três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicada de forma racional e individualizada, para cada tumor específico, e de acordo com a extensão da doença.

No caso do câncer infantil, a quimioterapia é um importante componente terapêutico, uma vez que a maioria das doenças malignas da infância é sensível a ela. (LEMOS et al., 2004). Em quase todos os casos, é empregada com o objetivo de maximizar as possibilidades de cura.

Antes vista como doença fatal, o câncer infantil atualmente é considerada uma doença crônica, passível de cura (MAZORRA e TINOCO, 2005). Através do avanço científico na área da oncologia infantil, observa-se atualmente no Brasil, um índice de 70% de remissão da doença, mudando drasticamente nos últimos anos, a perspectiva de sobrevivência. O câncer na criança antes considerado como um ágil e inevitável assassino, atualmente, possui técnicas de tratamento capazes de produzir remissões e, em alguns casos, proporcionar a cura (INCA, 2001).

Chiatton e Angerami-Camon (2003), mencionam em seus estudos, que o surgimento e o desenvolvimento do câncer na infância, desencadeiam uma série de transformações na vida do paciente e da família, ocasionando sofrimento físico e psíquico, com implicações na dinâmica familiar, nas relações sociais dos envolvidos, e nas mais diversas esferas da vida da criança.

1.3 METÁSTASE, RECIDIVA E REMISSÃO

As complicações inerentes ao tratamento do câncer correspondem a um espectro amplo de problemas, dividindo-se em agudas e tardias. Por complicações agudas, entendem-se as que oferecem risco imediato ou durante seu tratamento, podendo depender de vários fatores, (por exemplo, compressão ou obstrução de vias aéreas) e inclusive, citopenias induzidas pelo tratamento oferecido. Os efeitos tardios são menos suscetíveis a atitudes de prevenção e intervenção, ocorrem durante o programa terapêutico e em situações onde o controle da doença de base parece estar solidamente estabelecido. (CRISTOFANI e ALMEIDA, 2003).

Uma das características do câncer, responsável por grande parte do medo e pavor experimentados pelos pacientes, é o fato de, ao progredir, ele se deslocar do local onde se originou e disseminar-se para outros órgãos – é a metástase.

E como se formam as metástases? A partir de alguns genes especiais denominados protooncogenes, que ao serem ativados, geram as neoplasias e

transformam-se em oncogenes, responsáveis pela malignização das células, que passam então a se comportar de forma anormal, multiplicando-se, e exigindo que novos vasos sanguíneos sejam formados para a sua nutrição, em um processo denominado angiogênese. O acúmulo de massa dessas células forma os tumores malignos, e elas também podem adquirir a capacidade de se desprenderem do tumor e de migrarem, invadindo os tecidos vizinhos, chegando ao interior de um vaso sanguíneo ou linfático e, através destes, disseminarem-se, atingindo órgãos distantes do local onde o tumor se iniciou. (SPENCE, JONHSTON, 2001).

Em seus estudos, Brown e Healey (2001), mencionam que a disseminação metastática parece ser semelhante em todos os tipos de tumor. Ambos concluem que a metástase é, portanto, o resultado final de várias etapas interdependentes, que inclui uma complexa interação entre o tumor e o organismo hospedeiro, numa seqüência de eventos que ainda hoje, não foi completamente esclarecida.

Indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes maior risco de desenvolver um segundo câncer em relação à população normal. O tempo de aparecimento não está bem definido, mas 3 a 12% das crianças desenvolvem nos primeiros 20 anos. Esta variação difere de acordo com a idade, tipo de diagnóstico e tratamento proposto no primeiro câncer, condições genéticas e outros (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

A capacidade de o câncer sofrer metástase é ao mesmo tempo sua marca registrada e sua característica mais ameaçadora (NULAND, 1995). Mesmo quando se chega ao fim do tratamento com sucesso, ainda é necessário conviver com o medo da recidiva, e com as limitações que sobrevêm de um tratamento oncológico, como amputações e esterilidade (BONASSA, 1992; D' ANGIO et al., 1995).

Portanto, quando falamos em sofrimento, não nos referimos somente à dor física, mas a todo contexto em que essas crianças e adolescentes passam a viver, e aos problemas de ordem emocional, social, comportamental e existencial.

O tratamento desses pacientes costuma ter a duração média de quatro meses a três anos. Havendo recidiva da neoplasia, este período é estendido, fazendo com que a vivência hospitalar, já marcada pelo sofrimento e pela dor, gere um grande stress e padecimento aos pacientes e suas famílias.

A recidiva ou reincidência causa muito medo. É considerada uma segunda crise, podendo ser mais devastadora que o diagnóstico inicial. Os pais descrevem a primeira recidiva como o tempo mais difícil, principalmente quando já tinha ocorrido

um aparente sucesso no tratamento. Eles sabem que a chance de cura diminui drasticamente (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

A recidiva, ou mais propriamente a persistência da doença, pode representar uma falha técnica relacionada ao planejamento terapêutico, ou um fenótipo tumoral mais agressivo. O acompanhamento em curtos intervalos tem por objetivo, fazer o diagnóstico precoce das recidivas, que habitualmente ocorrem nos primeiros dois anos após o tratamento inicial. (AMAR; CURIONI; et al., 2005).

A dor é o sintoma mais freqüente e pode anteceder o diagnóstico histológico da recidiva em dois a quatro meses. O diagnóstico precoce é importante não apenas pela maior probabilidade de resgate, mas também porque possibilita um tratamento mais simples. No tratamento de resgate, os aspectos relacionados à qualidade de vida adquirem maior importância (AMAR; CURIONI; et al., 2005).

Estes mesmos autores mencionam em seus estudos, que as causas que levam à recidiva da lesão podem ser várias, entre elas fatores genéticos, manutenção de fatores agressivos predisponentes do meio ambiente, tipo histológico e manejo cirúrgico inadequado do tumor. Porém, apesar da persistência da doença, os pacientes com recidiva local podem apresentar longa sobrevida, semelhante ao observado na evolução da doença inicialmente não tratada.

Portanto, a confirmação do diagnóstico, o conhecimento do tipo histológico do tumor (pode dar indícios da agressividade) e o interesse em avaliar as margens cirúrgicas profundas e laterais, são essenciais no estudo desses tumores.

É importante mencionar, que o exame histopatológico de rotina, não permite a avaliação de toda a extensão das margens cirúrgicas laterais e profundas, especialmente nas lesões volumosas. Esse fato deve ser considerado, quando as recidivas ocorrem em tumores cujas margens estavam livres de neoplasia em avaliação histológica prévia.

Outra consideração a ser feita, diz respeito à distância da lesão em relação às margens de ressecção. Dificilmente encontra-se essa avaliação no laudo do patologista, a não ser naqueles casos em que o tumor está muito próximo da margem cirúrgica. (ISHI; PERERA; SCHELLINI, et al., 2004).

Uma vez esgotadas as possibilidades terapêuticas e com o agravamento progressivo do quadro clínico do paciente, passa-se ao estágio dos cuidados paliativos. Para a sistematização desses cuidados, Bromberg (1998), apresenta uma proposta integrativa que abrange a equipe, o paciente e a família.

Felizmente nas últimas décadas, com os avanços científicos e tecnológicos na área da oncologia, temos tido outros tipos de desfechos, onde a doença pode ser finalmente superada, e o paciente entra em estágio de remissão de seus sintomas e não acontece sua reincidência.

O termo remissão está muito presente na literatura psiquiátrica moderna, ao lado de outros muito importantes, tais como: recorrência, recaída, resposta e recuperação (LEUCHT e KANE, 2006). No entanto, seu significado embora intuitivamente compreensível, muitas vezes carece de uma definição objetiva.

Remissão completa é portanto, um termo utilizado em Medicina, para designar a fase da doença aonde não há sinais de atividade da mesma, mas não é possível concluir como cura completa, havendo risco de recidiva tardia. Para cada doença, dependendo das suas características, há um tempo determinado de ausência de sinais detectáveis em exames clínicos, laboratoriais e de imagem para o diagnóstico da fase de remissão.

O conceito de remissão também se revela complexo à medida que nas doenças completamente curáveis, ela pode ser definida como ausência total de sintomas. (HARO et al., 2007).

Frente à expectativa favorável de cura do câncer infantil, seu diagnóstico e tratamento adequados, assumem um importante papel no processo de remissão dos sintomas. Considerando que o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ter características de doença crônica e que, em muitos casos, tornou-se “passível de cura” (VALLE, 1994, p. 219).

Curar-se de uma doença como o câncer, que exige cuidados intensivos durante o tratamento e que impõe a presença tão próxima da morte (BOEMER, 1998), é motivo de alegria e entusiasmo. É importante considerar também, que a cura é um processo gradual, que exige atenção constante e cuidados permanentes.

Valle (1994, p. 232), afirma que “quando o tratamento termina, torna-se difícil retomar ao mundo anterior, com as banalidades do cotidiano, os pequenos problemas escolares, familiares, sociais e afetivos dos quais eles de algum modo se afastaram”, para a criança “abandonar seu papel de doente não é simples” (VALLE, 1994, p. 233).

A experiência de sobreviver ao câncer exige capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado, e a possibilidade constante de recidiva. Assim, o modo de enfrentamento desta ameaça é que parece

determinar a qualidade de adaptação e reinserção da criança, do adolescente, e sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida, no período de sobrevivência (ARRAIS; ARAÚJO, 1999).

1.4 QUALIDADE DE VIDA

Minayo et al. (2000, p.8), afirmam que “qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial”.

A Organização Mundial da Saúde (1998), propondo uma natureza multifatorial da qualidade de vida, refere-se a esse conceito a partir de cinco dimensões: saúde física (percepção do indivíduo sobre sua condição física), saúde psicológica (percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva), nível de independência (em aspectos de mobilidade, atividades diárias, capacidade laboral), relações social (percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida) e meio ambiente (percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive).

Trata-se de uma visão global, que considera as várias dimensões do ser humano na determinação dos níveis de qualidade de vida de cada indivíduo. Em síntese, a qualidade de vida (QV) é uma noção humana, sobre as diferentes situações e sensações do indivíduo, com diferentes significados, segundo os conhecimentos, experiências e valores próprios e da coletividade. O conceito reflete o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertence o indivíduo.

Para Schwartzmann (2003), a essência deste conceito está em reconhecer que a percepção das pessoas sobre o seu estado de bem estar físico, psíquico, social e espiritual, depende em grande parte, de seus próprios valores e crenças, seu contexto cultural e história pessoal.

Rueda (1997) considera a qualidade de vida como uma condição complexa e multifatorial, sobre a qual é possível desenvolver algumas formas de medidas objetivas, através de uma série de indicadores, porém, a vivência que o sujeito ou grupo social pode ter de si mesmo, tem um importante peso específico.

Schalock et al. (2003), destacam que os conceitos e os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, mudam de país para país, e até mesmo dentro dos

países.

Para Wallander apud Schmitt e Koot (2001), qualidade de vida é a combinação de bem-estar objetivo e subjetivo, em múltiplos domínios da vida, considerados importantes na cultura e época do indivíduo, e que estão de acordo com padrões universais de direitos humanos. Portanto, é um conceito intensamente marcado pela subjetividade e multidimensionalidade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana, quer seja físico, psicológico, social, cultural ou espiritual.

Cella (1992), ao discutir a qualidade de vida e saúde, define subjetividade, como a capacidade do sujeito em avaliar suas próprias expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes, para a percepção da qualidade de vida, tais como: percepção da doença, percepção do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de riscos e danos.

Sabe-se que a qualidade de vida, além de receber diferentes definições na literatura, também incorpora significados diversos para as pessoas, culturas, tempos e áreas de aplicação; é provável que cada pessoa tenha sua própria concepção de vida, e por isso se torne difícil obter uma definição única (PASCHOAL, 2002).

Inúmeras definições de qualidade de vida surgiram nos últimos anos, bem como múltiplos critérios para sua avaliação (CUMMINS, 1995). As definições variam entre aquelas que enfatizam o bem-estar físico, social e emocional do paciente após o tratamento, até as definições, que descrevem o impacto da saúde do indivíduo, sobre sua capacidade de levar uma vida produtiva.

Assim, a qualidade de vida não pode ser tomada como um conceito geral, mas entendida dentro da experiência cotidiana e pessoal de cada um dos envolvidos. Prover ótimas condições de sobrevivência, não garante a elevação dos níveis de qualidade de vida, visto que o que determina, é a forma e a capacidade do indivíduo em perceber e se apropriar dessas condições. De nada adiantam os recursos, se o beneficiário não pode se favorecer deles.

Além disso, viver com qualidade é uma condição que satisfaz as exigências e demandas que determinada situação inflige aos indivíduos, dentro de um dado contexto particular. Qualquer fenômeno social deve ser considerado no âmbito de seu contexto histórico, e entendido dentro da conjuntura política, econômica e cultural na qual se processa inclusive, a condição de qualidade de vida (SLIWANY, 1997).

Como afirmado por Schmitt e Koot (2001, p.573), qualidade de vida é um construto e, como tal, não possui base temporal ou física, e “um construto é um conceito organizador que existe para guiar aqueles que o usam”.

Assumpção Jr. et al. (2000), também afirmam que QV é um conceito central, que determina a sensação subjetiva de bem-estar, também para as crianças, e que estas são e sempre foram capazes de se expressar quanto a essa subjetividade. Segundo esses autores, para crianças e adolescentes, bem-estar pode significar “... o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros...” e é sujeita as alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos.

Isto confirma o conceito de Fleck (2000), que valoriza o sujeito como avaliador de sua saúde, mesmo que sejam crianças. A percepção do paciente está correlacionada com seu grau de sofrimento, e leva à busca do tratamento.

Nos últimos dois séculos, a expectativa de vida aumentou dramaticamente e o foco principal da atenção médica modificou de doenças infecciosas, para doenças crônicas, embora, muitas das intervenções médicas promoveram pouco ou nenhum impacto na expectativa de vida, porém promoveram uma vida com melhor qualidade (KATZ, 1987).

Fleck et al. (p. 20), assinalaram que “a oncologia foi à especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada, devido aos tratamentos realizados, já que muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado, a necessidade de acrescentar vida aos anos.”

As avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde, têm como objetivo, detectar aspectos importantes para os pacientes e seus familiares, avaliar como e quanto, às mudanças clínicas e/ou intervenções de saúde, podem interferir na qualidade de vida. A partir dessas descobertas, podem-se promover ações de saúde, com o objetivo de otimizar a qualidade de vida (BATTISTA e HODGE, 1996; BRADLYN et al., 1996).

As pessoas percebem sua qualidade de vida relacionada à saúde, comparando suas expectativas com suas experiências; a qualidade de vida é um conceito altamente individual, e sua medida nunca vai capturar todos os aspectos da vida, que são importantes para um indivíduo (HIGGINSON e CARR, 2001).

No tratamento, é importante pensar na qualidade de vida dos pacientes, tendo em vista as inúmeras limitações decorrentes *"... saúde inclui domínios sociais, físicos e psicológicos, cada um dos quais inclui uma gama de componentes [...] cada componente pode ser expresso em diferentes maneiras de acordo com a percepção subjetiva de cada paciente, resultando em uma avaliação diferente [...]"* (VALDERRÁBANO e Cols. 2001).

1.5 STRESS

Stress é uma reação do organismo, com componentes físicos e psicológicos, causada pelas alterações psicofisiológicas, que ocorrem quando um indivíduo se confronta com uma situação que o irrite, amedronte, excite, confunda ou o faça muito feliz. Nessas situações, ocorre um processo bioquímico, que causa desequilíbrio interno do organismo, e que pode ser prejudicial caso se torne persistente (LIPP, 1996).

Cáster-Boscan e Pocino (2000) relatam que o stress induz respostas fisiológicas anormais, que ocorrem após o processamento da situação conflitante, pelo sistema nervoso central. Para eles, a resposta do organismo frente a essa situação, ocorrerá conforme sua interpretação, que se baseia no estado do indivíduo naquele momento, e em suas experiências passadas.

O stress, em princípio, não é uma doença. É apenas a preparação do organismo para lidar com as situações que surgem, sendo então uma resposta a um determinado estímulo, o qual varia de pessoa para pessoa. O prolongamento ou a exacerbação de uma situação específica, é que de acordo com as características do indivíduo, naquele momento, podem gerar alterações indesejáveis (DAVIS, 1996).

O stress infantil pode se originar de causas ou fontes externas ou internas, (LIPP, et al.,1991). A autora ainda descreve, com base em observações clínicas, que os sintomas do stress infantil, assim como nos adultos, são manifestações, exteriorizações de pressões e tensões sobre a criança e o adolescente e, que podem ser de ordens psicológicas, físicas ou ambas.

As causas internas são criadas pela própria criança, ou seja, dependem da forma como ela reage diante de situações do seu dia-a-dia, de seus pensamentos

(cognição) e do tipo de personalidade.

Como fontes internas de stress na criança, a autora cita: ansiedade; depressão; timidez; desejo de agradar; medo de fracasso; preocupação com mudanças físicas; medo de punição divina; dúvidas quanto à própria inteligência; à própria beleza etc.; interpretações amedrontadas de eventos simples; medo de os pais morrerem e ela ficar só; medo de que alguém morra porque sua morte foi desejada em momentos de briga; medo de ser ridicularizada por amigos; sentir-se injustiçada sem ter como se defender; desacordo entre as exigências de sucesso e o verdadeiro potencial. (LIPP, 1991).

A situação de doença foi caracterizada por Lipp et al. (1991), como uma causa externa do stress infantil. Isto porque a criança vive um período de muita angústia e sofrimento determinado por fatores como: ambiente desconhecido, medidas terapêuticas invasivas, retirada do ambiente familiar, convívio com outros que estão na mesma situação, apresentando quadros semelhantes ou até piores, onde elas podem apresentar irritabilidade ou retraimento.

Os fatores de maior ou menor vulnerabilidade ao stress na infância são diretamente influenciados pelas diversas formas de apoio social que a criança recebe, principalmente dos pais, e pelas técnicas ou habilidades que ela possui em seu repertório, para lidar com os agentes que provocam o stress (LAZARUS, 1966; ELLIS, 1973).

Simonton e Creighton (1987) pressupõem que o câncer é uma doença que diz respeito à pessoa como um todo, incluindo o corpo e a mente, e não simplesmente um fato isolado, idéia que ainda persiste em alguns meios científicos. Estes, afirmam que o câncer surge como uma indicação de problemas existentes em outras áreas da vida da pessoa, agravados ou compostos de uma série de stress que surgem de 6 a 18 meses antes do aparecimento da doença.

Segundo Leshan (1992, p. 28), “no período que antecede a instalação do câncer, ou seja, antes dos primeiros sinais da proliferação caótica celular, existe um padrão de perda da esperança em 70% a 80% das pessoas que adoecem, enquanto apenas 10% apresentam esse comportamento no grupo em que inexistia a doença”. Para ilustrar o achado, ele cita o poeta W. H. Auden, que define o câncer como “um fogo criativo derrotado”.

Castro e Piccinini (2002), afirmam que a doença crônica pode ser vista como fonte de stress, que afeta o desenvolvimento normal da criança e atinge as relações

sociais dentro do sistema familiar.

Quando o câncer aparece em uma criança, provoca brusca interrupção no seu desenvolvimento. O afastamento do ambiente doméstico e escolar torna-se necessário, em função de longos períodos de internação, provocando, em muitos casos, a desorganização do mundo interno da criança e de seus cuidadores. Devido a todas as novidades inseridas no seu cotidiano (medicamentos, exames, consultas e diversos procedimentos invasivos), a criança vivencia novas sensações, tais como: medo, sensação de punição, despersonalização, regressão no seu desenvolvimento psicológico e cognitivo (CAMON, 1997; CHIATTONE, 2003).

Além da dor causada por esses procedimentos, a quimioterapia e a radioterapia trazem o agravante dos efeitos colaterais, responsáveis por freqüentes reinternações e por sofrimentos que, embora não tragam a dor física, geram danos afetivos e emocionais, como no caso da alopecia (MENOSSI e LIMA, 2000).

As náuseas e vômitos, decorrentes da quimioterapia, causam incômodo e stress, podendo determinar conseqüências metabólicas (perda de secreções estomacais e intestinais), psicossociais (incapacidade de executar tarefas habituais), comportamentais e fisiológicas (anorexia e depleção nutricional), que podem causar infecções, caquexia e morte (GRANT, s.d). Portanto, a prevenção e o controle destes sintomas, são de fundamental importância para melhorar a qualidade de vida do paciente e para o sucesso do tratamento.

A ruptura com a escola também se constitui problema para estes pacientes, causada pelo próprio tratamento, por ocasião das internações prolongadas. É importante, que um acompanhamento escolar formal, seja mantido durante o processo de hospitalização, ou seja, um vínculo escola/hospital para que a vida escolar possa seguir seu curso.

Os afastamentos temporários da escola, sejam eles breves ou prolongados, muitas vezes, podem fazer com que a criança venha a sentir-se excluída, de umas das atividades de aprendizagem mais importante para o seu desenvolvimento cognitivo (VANCE e EISER, 2002).

O sofrimento que envolve a hospitalização, também está relacionado às internações não planejadas, devido à intercorrências inesperadas. Estas internações geralmente são decorrentes de complicações, como as infecções, as alterações no diagnóstico e os casos de recidiva da doença.

Além disso, se o tratamento não produz resultados imediatos, e a doença

evolui para estágios mais graves, surgem outras formas de sofrimento: dor física causada pela própria doença; medo da morte e medidas terapêuticas dolorosas (como punções, drenagens, entubações).

Estes aspectos podem ser potencializados, pela gravidade da doença e agressividade do tratamento, podendo desencadear nas crianças e adolescentes, reações de stress, como: retraimento, apatia, choro, irritabilidade, entre outras (LIPP, 1991).

Os sintomas mais comuns em crianças menores que sofrem de câncer são os sintomas de stress e ansiedade. Isso é explicado por uma série de fatores, como o rebaixamento da auto-estima, a insegurança em relação a seu futuro e as dúvidas sobre a possibilidade de superar a doença sem seqüelas e assim, dar continuidade a seu projeto de vida (RONA e VARGAS, 1994).

Entre as principais causas de sofrimento de adolescentes com câncer, Menossi e Lima (2000), encontraram a hospitalização, a restrição nas atividades cotidianas, a terapêutica agressiva, a alteração da auto-imagem e o medo da morte.

Parry (2003), menciona em seus estudos, que mesmo com um crescente aumento nas taxas de sobrevivência do câncer infantil, o sentimento de incerteza permanece presente na vida de muitos sobreviventes, após o término do tratamento, prejudicando sua adaptação psicossocial, o que constitui em ameaça ao seu bem estar.

A doença interfere de alguma forma, em pelo menos três aspectos da vida: o biológico, o social e o psicológico, e estes, juntos ou isoladamente, influenciarão na qualidade de vida da criança, do adolescente, e de sua família, tornando-se uma situação geradora de stress, exigindo capacidade de adaptação mental e física.

1.6 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- Avaliar a qualidade de vida e o stress, de crianças e adolescentes com câncer em remissão e recidiva.

Objetivos Específicos:

- Avaliar e comparar a qualidade de vida global de crianças e adolescentes com câncer, através do funcionamento físico (PhS) e psicossocial (PsS).
- Avaliar e comparar a qualidade de vida por gênero, através do funcionamento (PhS) e (PsS).
- Avaliar e comparar a qualidade de vida em relação às variáveis recidiva e remissão.
- Avaliar e comparar os níveis de stress e sua correlação entre os gêneros.
- Avaliar e comparar a relação entre stress e recidiva.
- Avaliar e comparar a relação entre stress e remissão.

2 MÉTODOS

2.1 Participantes

Participaram desse estudo 40 sujeitos, com idades entre 06 a 14 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de câncer, independente da neoplasia, apresentando doença em remissão ou recidiva.

2.2 Ambiente

A realização desta pesquisa foi no ambulatório de oncologia pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC e na enfermaria pediátrica do Hospital Mário Covas, em Santo André, São Paulo.

2.3 Instrumentos

2.3.1 Child Health Questionnaire (CHQ)

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de medida de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, e destina-se a avaliar o impacto da doença na qualidade de vida da criança, mediante a percepção dos pais, através de quinze conceitos em saúde, denominados Domínios. Cada conceito tem uma pontuação de 0 -100, com a maior pontuação indicando melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem-estar, e resultam em dois índices sumários, o Escore Físico (PhS) e o Escore Psicossocial (PsS), através da transformação de 10 desses 15 Domínios. Destina-se a crianças acima de 05 anos e adolescentes. Este instrumento aborda dez conceitos de qualidade de vida relacionada à saúde: Saúde global; Função física; Dor ou desconforto corporal; Limitação nos trabalhos escolares ou atividades com amigos devido à saúde física; Percepção de saúde; Alterações de saúde; Limitação nas atividades escolares ou atividades com amigos devido a dificuldades emocionais ou de comportamento; Saúde mental; Comportamento e auto – estima.

Acrescenta ainda quatro conceitos com foco na família (LANDGRAF et al., 1998): o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado; o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança; o grau de limitação das atividades familiares; o nível da coesão familiar.

O sumário do escore físico é representado pelas escalas função física, limitação devido à função física, saúde geral e dor corporal. O escore psicossocial é representado pelas escalas relacionadas à auto-estima, saúde mental, avaliação global do comportamento, limitação devido aos aspectos emocionais e comportamento.

A adaptação e validação da versão brasileira do Child Health Questionnaire (CHQ) foram realizadas por Machado et al. (1999), com uma coorte de crianças saudáveis e de pacientes com Artrite Reumatóide Juvenil. A amostra constou de 157 pacientes com ARJ e 314 crianças saudáveis, avaliadas pelos pais – 89% dos casos pela mãe e 11% pelo pai. (JENNEY; CAMPBELL, 1997; EISER; MORSE, 2001; BRASIL; FERRIANE; MACHADO, 2003).

Para a utilização do CHQ-PF50, foi necessária a solicitação de uma licença em meu nome, com os dados principais desse estudo, conforme anexo E.

2.3.2 Escala de Stress Infantil (ESI)

A escala de Stress Infantil é composta de 35 itens que tem por objetivo fornecer qualidades psicométricas quanto à identificação dos sintomas do stress na criança. (LIPP; LUCARELLI, 1998). A apuração das respostas é feita através da contagem de pontos atribuída a cada item, cada quarto de círculo equivalendo a um ponto. A partir da contagem dos pontos, pode-se dizer que a criança avaliada tem stress quando os resultados forem: aparecimento de 7 ou mais itens com círculos totalmente preenchidos; ou nota maior ou igual a 27 pontos nos itens relacionados às reações físicas (itens: 2, 6, 12, 15, 17, 19, 21, 24 e 34); ou nota maior ou igual a 27 pontos nos itens relacionados às reações psicológicas (itens 4, 5, 7, 8, 10, 11, 26, 30 e 31); ou nota maior ou igual a 27 pontos às reações psicológicas com componente depressivo (itens: 13, 14, 20, 22, 25, 28, 29 32 e 35); ou nota maior ou igual a 24 pontos nos itens relacionados às reações psicofisiológicas (itens: 1, 3, 9, 16, 18, 23, 27 e 33); ou nota total da escala maior que 105 pontos. O estudo demonstrou que estas são as reações ligadas ao stress que cada item é capaz de medir. Sendo assim, há a possibilidade de verificar a existência ou não de stress em crianças entre 6 e 14 anos, além de determinar o tipo de reação mais freqüente, o que facilitará o controle adequado do stress.

2.4 Procedimento para a Pesquisa:

Inicialmente foi estabelecido o contato com o Departamento de Ensino e Pesquisa da Instituição, visando o consentimento para a realização do estudo. Posteriormente à aprovação, foi efetuada a seleção dos sujeitos, conforme os critérios já referidos anteriormente. Estabeleceu-se o contato com as crianças, os adolescentes, e seus responsáveis, para solicitar o consentimento pessoal dos mesmos, para a participação na pesquisa, garantindo assim, a confidencialidade no trato das informações.

Salienta-se ainda, que este trabalho foi norteado pelos princípios éticos de respeito e sigilo, visando à proteção dos envolvidos na pesquisa, conforme a Resolução 196/96 de Consentimento Livre e Esclarecido.

Após o esclarecimento aos participantes e responsáveis, e a assinatura do TCLE, os participantes foram solicitados a responder os questionários.

O questionário CHQ-PF50 foi administrado segundo a técnica de auto-aplicação a pais ou responsável, os quais foram orientados a basearem as informações nas experiências vividas nas quatro últimas semanas, exceto na escala alteração de saúde que se refere às mudanças na saúde nos últimos 12 meses (LANDGRAF et al., 1999).

A aplicação da escala ESI foi realizada individualmente junto a cada criança e adolescente, que a respondeu sendo auxiliada por mim, quando em situações de impossibilidade de utilização das mãos, nas salas do ambulatório e na enfermaria.

2.5 Tratamento de Dados

Trata-se de um estudo correlacional quali-quantitativo, transversal, constituído por 02 grupos. A escolha da técnica quantitativa representou a intenção de garantir maior precisão dos resultados, quanto à mensuração adequada da qualidade de vida e da presença do stress nas crianças e adolescentes.

A análise estatística foi realizada através do programa SPSS16 for Windows. Foram estudadas as seguintes variáveis:

- Qualitativas: gênero e escolaridade
- Quantitativas: situação de recidiva, remissão da doença e stress.

Inicialmente temos a parte descritiva com tabelas de frequências, gráficos e medidas resumos. Na parte inferencial temos o teste *t student*, de comparação das médias, o teste *qui-quadrado*, de associação para variáveis qualitativas e o coeficiente de correlação de Pearson, de associação para variáveis quantitativas. Conforme normatização do CHQ-PF50, todas as questões foram respondidas, o que viabilizou o uso de todos os questionários.

3 RESULTADOS

3.1 Descrição da População

Dos 40 sujeitos que participaram da pesquisa, 50% eram do gênero feminino e 50% do gênero masculino. A idade variou entre 06 e 14 anos, (média = 10,30 anos, e desvio padrão = 2, 980). Quanto à escolaridade verificou-se que 37,5% estavam entre a pré-escola e a 2ª série; 27,5% entre a 3ª e a 6ª série; e 35% estavam entre a 7ª e 8ª série.

Segundo a condição clínica, 18 (45%) sujeitos apresentavam recidivas e 22 (55%) estavam em condição de remissão da doença. (Tabela 1).

As crianças e os adolescentes foram representados, predominantemente, por suas mães.

Tabela 1 - Descrição da Amostra

Características		Frequência	Percentual
Gênero	Feminino	20	50,0
	Masculino	20	50,0
Escolaridade	Pré	6	15,0
	1ª série	3	7,5
	2ª série	6	15,0
	3ª série	3	7,5
	4ª série	3	7,5
	5ª série	4	10,0
	6ª série	1	2,5
	7ª série	4	10,0
	8ª série	10	25,0
Recidiva	Não	22	55,0
	Sim	18	45,0
Remissão	Não	18	45,0
	Sim	22	55,0

3.2 Descrição da Qualidade de Vida por Funcionamento Físico e Psicossocial

Na tabela 2, podemos observar que no funcionamento físico (PhS) geral, as crianças tiveram um valor mínimo de (31,22) e máximo (60,33), com a média de 50 e desvio padrão (6,55). Já o funcionamento psicossocial (PsS) geral, teve como valor mínimo (27,91) e máximo (66,37), mantendo a média de 50 e desvio padrão (8,17).

Tabela 2 - Tabela Estatística Descritiva Geral

	Mínimo	Maximo	Média	Desvio Padrão
Idade (anos)	6	14	10,30	2,980
Funcionamento Físico (PhS)	31,22	60,33	50,00	6,55
Funcionamento Psicossocial (PsS)	27,91	66,37	50,00	8,17

No PhS, a média no gênero feminino foi de (48,03), enquanto para o gênero masculino foi de (51,96). Observando a mediana, verifica-se que as meninas têm o escore de (50,89), enquanto que os meninos possuem um escore maior de (53,26).

No PsS, a média no gênero feminino foi de (48,17), e no gênero masculino foi de (51,82). Observando a mediana, verifica-se que as meninas têm o escore de (48,72), enquanto os meninos têm o escore de (53,65) (Tabela3).

Observamos através desses dados, que os valores masculinos são mais elevados que os femininos, com exceção do escore máximo do PsS, que para os meninos é de (62,77) e para as meninas é de (66,37).

Podemos pensar que no funcionamento físico, assim como no psicossocial, os meninos apresentam uma melhor qualidade de vida global, embora não seja estatisticamente significativo

Deve-se ressaltar que o sujeito 02, clinicamente em situação de recidiva, com amputação na perna direita, apresenta um funcionamento físico abaixo do mínimo, destacando-se da maioria dos sujeitos, portanto, ela é considerada um ponto discrepante da amostra (Gráfico 1 Box Plot do (PhS) por gênero).

Em relação ao funcionamento psicossocial, o sujeito 36 com quadro clínico de recidiva e o sujeito 37 que está em situação de remissão, porém com acentuado nível de stress, apresentam funcionamento abaixo da média do grupo amostral. Esses resultados sugerem uma maior vulnerabilidade emocional e social dessas crianças, não dependendo apenas da sua condição clínica (Gráfico 2 Box Plot do (PsS) por gênero).

Tabela 3 - Tabela descritiva por funcionamento, segundo gênero, nos domínios físico e psicossocial.

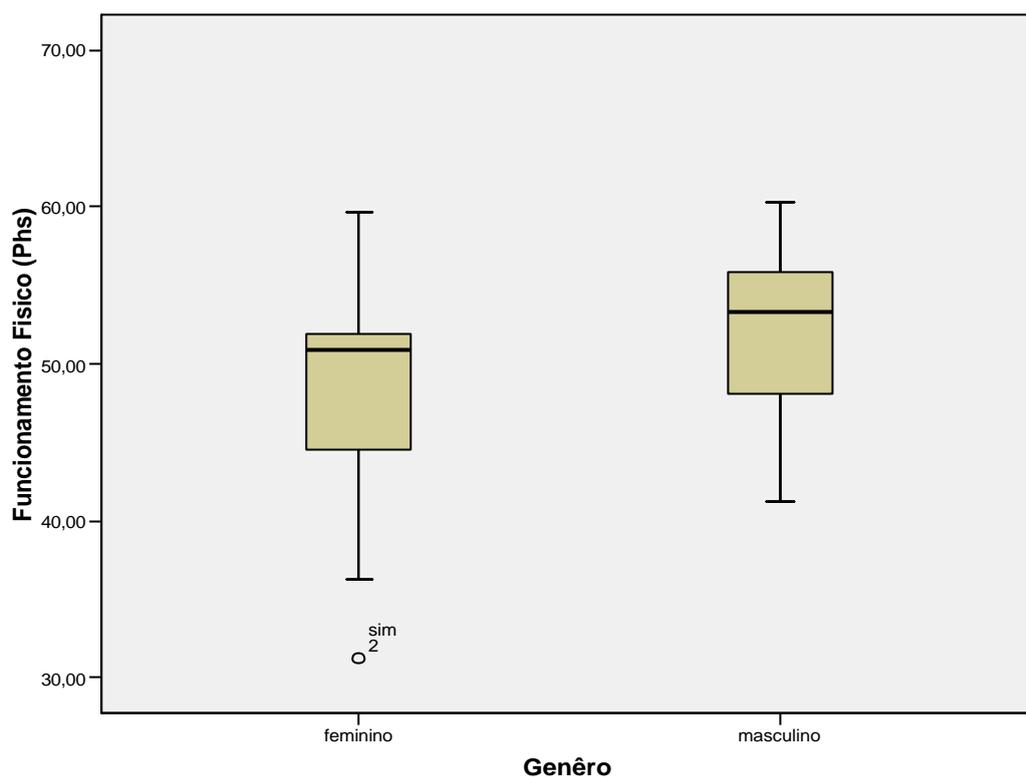
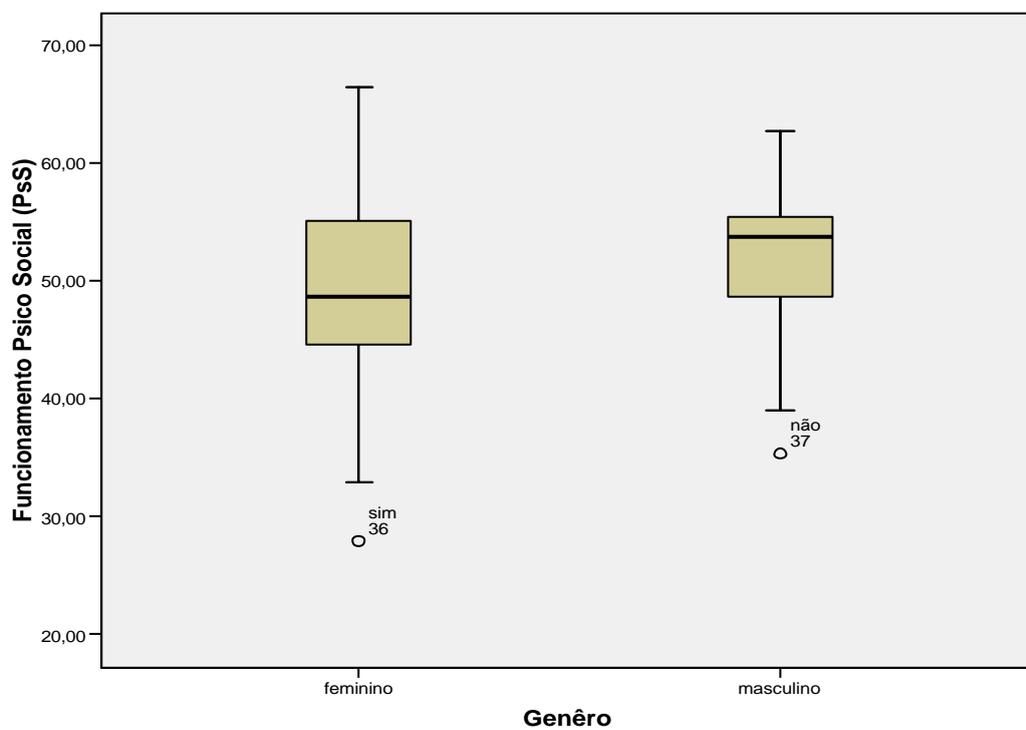
Gênero	Estatísticas funcionamento			
		Físico (PhS)	Psicossocial (PsS)	
Feminino	Média (erro padrão)	48,03 (1,53)	48,17 (2,07)	
	Intervalo de confiança da média	Limite Inferior	44,84	43,83
		Limite Superior	51,23	52,50
	Mediana	50,89	48,72	
	Desvio padrão	6,82	9,25	
	Mínimo	31,22	27,91	
	Máximo	59,68	66,37	
	Masculino	Média (erro padrão)	51,96 (1,29)	51,82 (1,49)
Intervalo de confiança da média		Limite Inferior	49,25	48,70
		Limite Superior	54,66	54,95
Mediana		53,26	53,65	
Desvio Padrão		5,78	6,67	
Mínimo		41,25	35,28	
Máximo		60,33	62,77	

A análise da qualidade de vida global, através do *t student* nos domínios PhS ($p=0,057$) e PsS ($p=0,16$) nos mostra, que não existe diferença estatisticamente significativa entre gêneros.

Comparando os participantes em situação clínica de recidiva / remissão através do *t student*, ($p = 0,783$) observou-se que não existe diferença estatisticamente significativa no PhS. Por outro lado, no PsS houve diferença estatisticamente significativa ($p=0,011$) entre as crianças em situação de recidiva/remissão. Pode-se hipotetizar, que a qualidade de vida independe da condição física dos sujeitos, porém o emocional e social, interfere significativamente, quando se compara a variável recidiva e remissão. Diante desse resultado, o sujeito 2, anteriormente mencionado, mantém-se como exceção na amostra.

No estudo de correlações, utilizando-se o Teste de Pearson, verificou-se que não existe correlação entre os escores PhS e PsS ($p= 0,756$).

Verificou-se também, que não há correlação linear entre os escores PhS e a idade ($p= 0,322$) e PsS com idade ($p= 0,576$).

Gráfico 1 - Box Plot. do (PhS) por gênero**Gráfico 2 - Box Plot. do (PsS) por gênero**

3.3 Stress

Na avaliação do stress, através da Escala de Stress Infantil (ESI), verificou-se que dos 40 sujeitos avaliados, 35% (3 meninas e 11 meninos) não apresentavam stress, enquanto 65% (17 meninas e 9 meninos) estavam em situação de stress (Gráficos 3 e 4).

Gráfico 3 - Avaliação de freqüência de stress

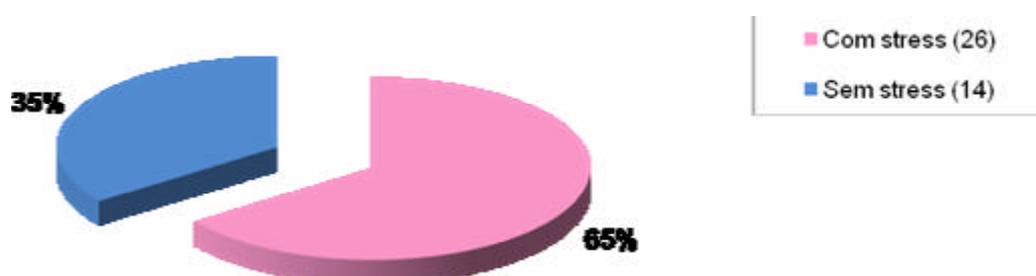
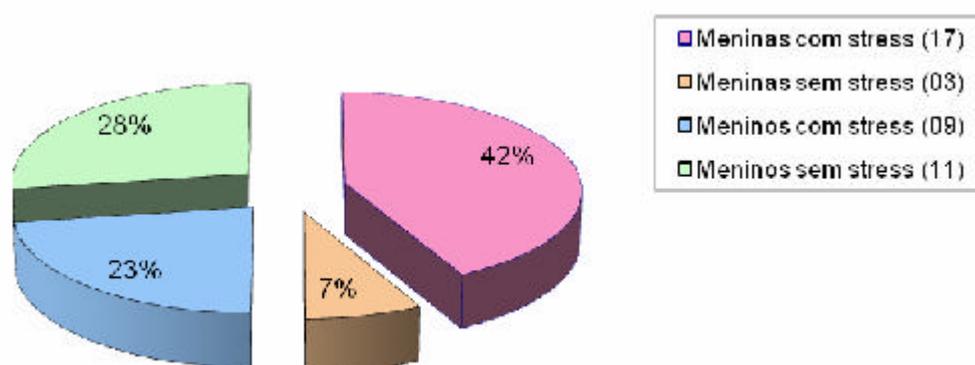


Gráfico 4 - Stress e correlação entre os gêneros



O percentual das crianças e adolescentes com câncer que apresentaram stress foi de 65%, uma vez que a pontuação da ESI variou entre 6 e 65 pontos. Deste grupo, 8 sujeitos apresentaram tendência à preocupação excessiva e ansiedade, podendo indicar vulnerabilidade para a somatização e depressão, revelada pelo aparecimento de 7 ou mais itens, com círculos totalmente preenchidos

durante a apuração da escala.

Ao avaliar a pontuação média na ESI, observou-se que das 14 crianças e adolescentes que não apresentavam stress, 50% (n=7) estavam em situação clínica de recidiva e as outras 50% (n=7), em situação de remissão. Das 26 crianças e adolescentes que apresentavam stress, 42,3% (n=11) estavam em estágio de recidiva e 57,7% (n= 15) apresentavam diagnóstico clínico de remissão da doença (Gráficos 5 e 6).

Gráfico 5 - Stress * Recidiva

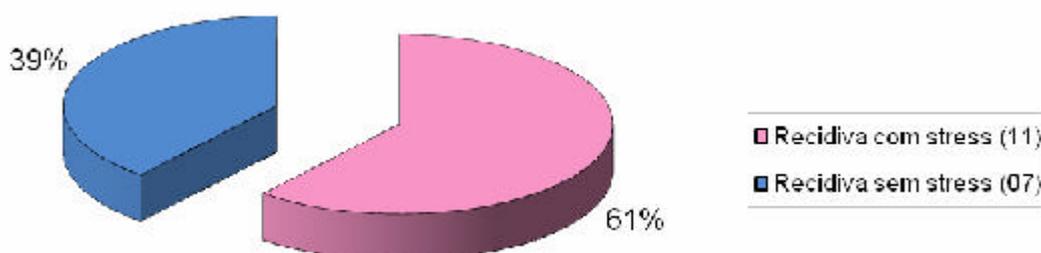
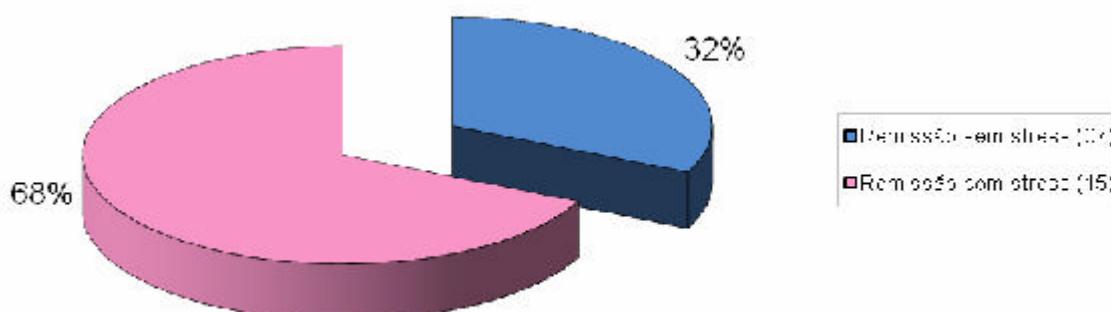


Gráfico 6 - Stress * Remissão



O teste qui-quadrado, revelou que não há relação entre recidiva e stress, nem entre stress e remissão. No entanto, existe uma relação estatisticamente significativa ($p= 0,005$), mostrando que as meninas apresentam maior stress que os meninos.

4 DISCUSSÃO

Qualidade de vida é um termo cada vez mais citado, nas mais variadas publicações sobre evolução e terapêutica, em diversas condições clínicas.

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as conseqüências das doenças e de tratamentos, segundo a visão subjetiva do paciente, resultando em níveis diferentes de avaliação (VALDERRÁBANO; JOFRE; LÓPEZ-GOMEZ, 2001).

Na avaliação da qualidade de vida global, através dos domínios PhS e PsS, não houve diferença estatisticamente significativa, porém, na avaliação da qualidade de vida por gênero, através desses domínios, os meninos obtiveram valores um pouco mais elevados que as meninas.

Foa & Tolin (2002), explicam que as diferenças individuais, em reagir e sentir as conseqüências de um evento traumático está vinculado, a representações simbólicas, combinadas com as características psicológicas e biogenéticas de cada gênero.

Kathleen Brady (2004) acredita que as diferenças de gênero têm duas dimensões distintas: social e biogenética. A primeira, segundo a autora, consiste nos fatores socioculturais que diferenciam os papéis dos homens e das mulheres, na estrutura social; a segunda refere-se ao efeito dos respectivos sistemas biológicos. Seus argumentos sublinham as diferenças entre as reações emocionais de homens e mulheres frente a incidentes traumáticos. As mulheres desenvolveriam sintomas emocionais que levariam a um diagnóstico de depressão e ansiedade, ao passo que os homens reagiriam a uma experiência traumática, com expressões e atitudes de irritabilidade e impulsividade, ou seja, estímulos semelhantes, reações diferentes.

Em termos estatísticos, no PhS, os sujeitos em situação clínica de recidiva e remissão, não apresentam diferenças significativas em relação as variáveis qualidade de vida e stress, porém no PsS, houve diferença estatisticamente significativa, mostrando que o emocional interfere nessas mesmas variáveis.

Sabe-se que qualquer que seja a doença, causa ansiedade, a qual é intensificada quando se trata de uma doença muito grave como o câncer, que ainda significa para a sociedade, a condenação à morte (VALLE, 1997).

Estudos mostram que o estado de humor e de ansiedade, tem impacto no bem-estar da criança. Crianças deprimidas referem mais problemas relacionados com a perda de interesse e baixa motivação, e têm uma perspectiva mais negativa deles próprios. As crianças ansiosas relatam uma maior preocupação com o futuro, com o seu bem-estar e com as reações dos outros. Uma afetividade negativa é comum na depressão e na ansiedade (LONIGAN, CAREY e FINCH, 1994; LONIGAN, PHILLIPS e HOOE, 2003).

De acordo com os dados, 65% (n=17) das meninas e 35% (n=9) dos meninos apresentaram stress, independente da condição clínica. Esse resultado sugere que as meninas são mais suscetíveis ao stress que os meninos. No entanto, apesar do resultado ser significativo, é importante considerar que cada criança percebe a doença de acordo com a sua subjetividade.

Verificou-se a predominância de stress no gênero feminino, evidenciado pelo fato das meninas apresentarem sintomas significativos de stress, em comparação com os meninos. Estes dados são coerentes aos resultados da investigação realizada por Tricoli, (1997) mostrando uma maior incidência de stress em meninas de sete anos de idade, quando comparadas com meninos da mesma faixa etária.

Os resultados de diversos estudos sugerem que, no curso de determinadas doenças, as mulheres são mais afetadas do que os homens na qualidade de vida. Além do que, as mulheres são, aparentemente, mais facilmente afetadas psicologicamente por stress ambientais do que os homens. (NORRIS, et al., 2004).

Como a qualidade de vida, o stress também é vivenciado de maneira muito subjetiva, porém o pensamento popular apóia o estereótipo de que as mulheres tendem a usar estilos de enfrentamento mais focalizados na emoção, com clara preferência pela estratégia do apoio social. A maioria dos estudos sobre essa questão concorda com a existência de diferenças específicas de gênero. Entretanto, elas buscam entender, se estas diferenças existem pelo fato de as mulheres aceitarem melhor o apoio social se comparados aos homens. (WHITE, 2000; GIANAKOS, 2000; REEVY e MASLACH, 2001; LIEBLER e SANDFUR, 2002; FUHRER e STANSFELD, 2002).

Foi possível verificar, que a maior parte das crianças e adolescentes com stress, apresentava limitações na área psicológica, e na área de reações psicológicas com componentes depressivos, se comparado às outras áreas onde a diferença é relativamente pequena, levando-se em consideração a taxa percentual.

Lipp et al., (1991) afirma que os sintomas de stress, podem ocorrer no campo psicológico, no físico ou em ambos, tornando-se necessário considerar que o stress não se manifesta isoladamente nessas esferas. No entanto, pode-se dizer que determinada área pode apresentar-se predominante em relação às outras, mas isso dependerá de vários fatores, como a personalidade de cada criança, a resistência ao tratamento, à vulnerabilidade, entre outros.

Durante a aplicação dos questionários, foi possível verificar que algumas crianças e adolescentes, em função do tratamento, não estavam freqüentando a escola. Algumas das justificativas se relacionavam a quimioterapia e seus efeitos adversos, e em alguns casos, a algumas perdas decorrentes da própria doença, como amputação, perda da visão e alopecia.

Através dessa observação, verificou-se que dos 40 sujeitos participantes do estudo, 50% (n=20) freqüentam a escola regularmente; 5% (n=2) faltam um pouco; 17,5% (n=7) faltam com freqüência e 27,5% (n=11), não freqüentam a escola. Dessas crianças e adolescentes que estão totalmente afastadas dos estudos, 82% (n=9) apresentam sintomatologia para stress.

A falta do acompanhamento escolar durante o tratamento medicamentoso da doença, pode contribuir para que o stress ocorra, tendo em vista, que a criança fica impedida de realizar atividades com as quais naturalmente se envolveria se estivesse sadia (SILVA, et al., 2006). Isso me faz hipotetizar, que o tratamento por si só, não é o único fator causal de stress, e conseqüente perda da qualidade de vida, mas o afastamento do contexto escolar pode também ser responsável por esses déficits.

Desajustes psicológicos parecem ser relativamente independentes da morbidade do tratamento sofrido, porém aspectos ligados ao desempenho escolar estão claramente associados aos dias que deixaram de freqüentar salas de aula. As crianças, nestes casos, tendem a mostrar sintomas de depressão (LOPES e BIANCHI, 2000).

No enfrentamento do câncer infantil, há pontos facilitadores, que se referem à capacidade que as crianças têm, de continuarem brincando, divertindo-se e alegrando-se em pequenos momentos de prazer, mesmo durante as longas internações. Exemplo disso é a habilidade que têm de, ao freqüentar a sala de recreação do hospital, fazerem novas amizades e mergulharem num mundo de fantasias que faz com que consigam sentirem-se crianças saudáveis, brincando

como as outras que não têm a mesma doença. Constatase, assim, que as crianças têm maior facilidade de levarem uma vida normal, mesmo estando enfermas. (SILVA, 2000).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como mencionei anteriormente, esse estudo surgiu a partir do meu interesse, em compreender a experiência oncológica de crianças e adolescentes diante de uma enfermidade como o câncer, principalmente considerando a questão da qualidade de vida e o stress a que eram submetidos.

Conseqüentemente, eu tinha como objetivo geral, avaliar a qualidade de vida e o stress, de crianças e adolescentes com câncer em remissão e recidiva. Como resultado, pude verificar que a qualidade de vida e o stress, independem da condição física dos sujeitos, quando se compara a variável recidiva e remissão; mas estão diretamente relacionados à questão psicossocial, indicando que os meninos apresentam melhor qualidade de vida, e menor stress, se comparados com as meninas, mostrando que o emocional interfere diretamente nesse resultado.

Portanto, os meninos apresentam melhor adaptação à doença, (física e emocional) o que sugere que possuem um melhor autocontrole, facilitando o enfrentamento das situações adversas, provenientes do tratamento. É possível que essa estratégia ocorra com maior facilidade, já que nos processos sociais, os homens são mais cobrados para que assumam seus problemas de forma mais ativa, sem grandes manifestações emocionais.

O papel da psicologia é de fundamental importância, no sentido de possibilitar uma real compreensão, dos mecanismos defensivos egóicos, utilizados principalmente pelo gênero masculino, já que estes, através das racionalizações, podem apresentar maior dificuldade para expressarem o que realmente estão sentindo, em relação as suas necessidades físicas, sociais e psicológicas. E em relação às meninas, que suas angústias, possam ser expressas, a fim de diminuir o stress e obterem uma melhor qualidade de vida.

Outro aspecto a ser considerado, refere-se à questão da escolaridade. Como mencionei anteriormente, pude verificar que 82% das crianças que estavam totalmente afastadas da escola, apresentavam stress, comparadas com outras crianças que estudavam. Diante dessa observação, pensei na hipótese que a freqüência à escola, mesmo não sendo com assiduidade, favorece o bem estar da criança. Porém como não fiz uma análise estatística dessa variável, por não ter um número de sujeitos suficiente, fica aí a sugestão para que em outros estudos, se

houver interesse, essa temática possa ser aprofundada.

A importância de um diagnóstico precoce não poderia também deixar de ser mencionada, principalmente pela possibilidade de cura, em decorrência de um tratamento adequado do tumor. Frente a essa perspectiva, é muito importante que sejam criadas ações para diminuir esse tempo, e para que na formação dos profissionais de saúde, questões como valorização do ser humano, visão do sujeito como ser integral e não fragmentado através de uma doença, possam ser também exaustivamente explanadas e assimiladas na íntegra.

Apesar de existir diferentes tipos de câncer e de famílias, esse diagnóstico interfere no equilíbrio individual e familiar, já que o câncer ainda é uma doença associada à morte e aos medos decorrentes dela: da morte com dor, da perda dos sonhos que não puderam ser vividos, dos fracassos médicos e tecnológicos. Obviamente, esses medos vão estar diretamente relacionados à história pessoal, as crenças sobre a morte, e a dinâmica familiar, decorrente da doença.

A questão é que o câncer pode efetivamente levar à morte, mas nem sempre. Mesmo quando isto ocorre, é preciso investir na vida enquanto há vida, atentando para as necessidades globais da criança e do adolescente, procurando atendê-las na medida do possível.

Interessante observar, que independente do resultado no tratamento, a vivência desse processo altera significativamente o modo de viver. Acredito que em função disso, alguns estudos internacionais trazem uma preocupação marcante com o acompanhamento dos efeitos do tratamento do câncer, sobre o desenvolvimento psicológico das crianças sobreviventes, dentro de uma perspectiva longitudinal.

Finalmente, posso afirmar que esse trabalho me permitiu compreender melhor a criança e o adolescente com essa vivência, e me fez refletir sobre a real necessidade de considerar os seus sentimentos, pensamentos e emoções. Obviamente, me sensibilizei ao observar o quanto essa doença, gera nos pais angústia e sofrimento, já que diante da possibilidade de perderem o filho, perdem-se também muitos dos seus sonhos e rompe-se o ciclo natural da vida.

Concluindo, a análise da qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer em situação clínica de recidiva/remissão, pelo CHQ-PF50, possibilitou uma melhor compreensão do impacto dessa doença na vida desses pacientes. Através da ESI, foi possível verificar, que as crianças e os adolescentes, em sua maioria, apresentavam stress, principalmente as meninas, independentemente da condição

clínica, comprometendo a saúde psicossocial e alterando significativamente, as suas relações. Apesar de o resultado ser significativo, é importante considerar que cada ser, percebe a doença de acordo com a sua subjetividade.

Entende-se a partir dos resultados demonstrados, que essas variáveis não devem ser consideradas isoladamente na caracterização da avaliação, mas outros estudos são necessários para um maior aprofundamento dessa temática.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMAR, A; CURIONI, O A; FRANZI, S A; *et al.* Recidivas locais após tratamento cirúrgico do carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço em estágio avançado. **Rev. Col. Bras. Cir.**, vol. 32, no. 2, p. 60-63, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>.

ANGERAMI-CAMON, V. A. (org.). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Traço, 1988.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira, 1997.

ARRAIS, A. R.; ARAÚJO. T.C.C. F. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Rev. Bras. Cancerol.** v. 45, n. 3, p. 15-22, 1999.

ASSUMPÇÃO FR JR.; KUZYNSKIE; SPROVIERI MH; ARANHA EMG. Escala de avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr.*; 2000; 58:119-27.5.

BATTISTA, R. N.; HODGE, M. J. Quality of life research and health technology assessment: a time for synergy. *Qual. Life Res.*, v. 5: p.413-8, 1996.

BOEMER, M.R.; VALLE, E. R. M. do. O significado do cuidado de crianças com câncer. Visão das enfermeiras. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 41, n.1, p. 56-63, jan./mar. 1988.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo / Rio de Janeiro, Atheneu, 1992.

BRADLYN, A. S.; RITCHEY, A. K.; HARRIS, C. V.; MOORE, I. M.; O'BRIAN, R. T.; PARSONS, S. K.; PATTERSON, K.; POLLOCK, B. H. Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer*, 78(6): 1333-9, 1996.

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

BRANDALISE S, ODONE V, PEREIRA W, ANDRÉA M, ZANICHELLI M. Treatment results of three consecutive Brazilian cooperative childhood ALL protocols: GBTL-82 and -85. ALL Brazilian Group. *Leukemia* 1993; 753:142-5.

BRASIL, T.B.; FERRIANE, V.P.L.; MACHADO, C.S.M. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadoras de artrites idiopáticas juvenis. **J. Pediatria**, v.79, n.1, p.63-68, 2003.

BRADY KT. Post-traumatic stress disorder post-traumatic stress disorder and comorbidity: recognising the many faces of PTSD. *J Clin Psychiatry*; 58 (Suppl 9): 12-15, 2004.

BROMBERG, M. H. P. F. (1998). Cuidados paliativos para o paciente com câncer: Uma proposta integrativa para equipe, paciente e famílias. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver* (pp. 186-232). São Paulo: Summus.

BROWN, HK; HEALEY JH. Metastatic cancer to bone. In: DeVita VT Jr, Hellman S, Rosenberg AS. Principles and practice of oncology. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Raven; 2001.

CAMARGO, M. C.; MARX, A.G. Reabilitação no câncer de mama. São Paulo: Roca; 2000.

CÁSTES-BOCAN, M.; POCINO, M. Las Bases Científicas de la psiconeuroimunología y sus aplicaciones clínicas: modelo el asma. **Revista de la Facultad de Medicina**, v.25 (supl. 1), p.93-100, 2000.

CASTRO, E K; PICCININI, C A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: algumas Questões Teóricas. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3. Porto Alegre: 2002 pp. 625-635.

CARVALHO, M. M. Imunologia, estresse, câncer e o programa Simonton de auto-ajuda. *Boletim da Academia Paulista de Psicologia*, 10 (1), 27-30, 2000.

CELLA, D. F. Quality of life: the concept. **J. Palliative Care**, v.8, n. 3, p. 8-13, (1992).

CHIATONNE, H B. A Criança Hospitalizada. In Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org). **A Psicologia no Hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. 2ª ed.

CRISTOFANI, L. M.; & ALMEIDA, M. T. A. Complicações do tratamento do câncer. Em E. Marcondes, F. A. C. Vaz, J. L. A. R, Ramos, & Y. Okay (Org.), *Pediatria Básica*. (pp. 958-961). 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.

CUMMINS, R. A. **Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas**. Melbourne, Australia: Deakin University, 1995.

D' ANGIO, G.J. et al. **Pediatria oncológica prática**. Rio de Janeiro, Revinter, 1995.

DAVIS, M et al. **Manual de Relaxamento e Redução do Estresse**. São Paulo: Summus, 1996.

DEITOS, T.F.H.; GASPARY, J.F.P. Mito de Ulisses: estresse, câncer e imunidade. Santa Maria: Kaza do Zé, 1997.

DIEGUES, F. Ferido de morte. *Revista Super Interessante*, 15(1), 41–46, 2001.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate child's health - related quality of life? Results of a systematic review. **Qual. Life Res.**, v.10, p.347-357, 2001.

ELLIS, A. *Humanistic Psychology: The rational emotive approach*. N.Y, Julian, 1973.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E.R.M. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. In: VALLE, E.R.M. (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2001. p. 129-180

FLECK MPA, LOUZADA S, XAVIER M, CACHAMOVIC HE, VIEIRA G, SANTOS L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL - bref. *Rev. Saúde Pública* 2000.

FUHRER, R. e STANSFELD, S. A. How gender affects patterns of social relations and their impact on health: A comparison of one or multiple sources of support from "close persons". *Social Science & Medicine*, 54, 811-25, 2002.

FOA, E., B e TOLIN, F. *Gender and PTSD: A Cognitive Model*. Guildford Publications, 2002, p. 76-97

GIANAKOS, I. Gender Roles and Coping with Work Stress. *Sex Roles: A Journal of Research*, ed. Junho, 2000.

GRANT, M. Náusea e vômito. In: AMERICAN CANCER SOCIETY. **Manual de enfermagem oncológica**. Trad. e adaptação da Fundação Oncocentro de São Paulo, s.d. p.155-65

HARO, J.M.; OCHOA, S.; GERVIN, M.; MAVREAS, V.; JONES, P. Assessment of remission in schizophrenia with the CGI and CGI-SCH scales. *Acta Psychiatr Scand* 115(2): 163-164; author reply 164, 2007.

HIGGINSON, I. J.; CARR, A. J. Using quality of life measures in the clinical setting. **British Medical Journal**, 322, 2001.

HIRA, A; LOPES, T; ZUFFO, M; LOPES, R. *Oncopediatria: Projeto de Telesaúde em Oncologia Pediátrica*. ayhira@lsi.usp.br. Laboratório de Sistema Integráveis. Universidade de São Paulo, 2005.

HOSPITAL DO CÂNCER. Departamento de Pediatria. **Crianças com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniquê editorial, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Particularidades do câncer infantil**. Brasília, DF: Instituto Nacional do Câncer, 2000.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER. **Particularidades do câncer infantil**, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. *Particulares do Câncer Infantil*. Rio de Janeiro, 1996-2006. Disponível em: [http:// www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil**. [home page na Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

ISHI, L. A.; PEREIRA, I. C.; SCHELLINI, S. A; *et al.* Carcinoma basocelular da pálpebra: fatores relacionados com a recidiva tumoral. *An. Bras. Dermatol.* vol. 79, n. 4, 2004.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch. Dis. Childhood**, v.77, p.347-350, 1997.

KATZ, S. The science of quality of life. *J. Chron. Dis.*, v. 40, n. 6, p. 459-63, 1987.

LANDGRAF, J. M.; MAUNSELL, E.; SPEECHLEY, K. N.; BULLINGER, M.; CAMPBELL, S.; ABETZ, L.; WARE, J.E. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual.Life Res.*, v. 7, p. 433-45, 1998.

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, L.; WARE, J. E. *The CHQ: A User's Manual*. 2. ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

LAZARUS, R.S. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGrawHill, 1966.

LEMOES, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. de. **Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, May/June 2004, vol.12, n.3, p.485-493. ISSN 0104-1169.

LESHAN, L. *O Câncer Como Ponto de Mutação*. São Paulo: Summus, 1992.

LEUCHT, S; KANE, J.M. - Measurement-based psychiatry: definitions of response, remission, stability, and relapse in schizophrenia. *J Clin. Psychiatry* 67(11): 1813-4, 2006.

LIEBLER, C.A. e SANDEFUR, G.D. Gender Differences in the Exchange of Social Support with Friends, Neighbors, and Coworkers at Midlife, 2001.

LIPP, M. N. et al. **Como enfrentar o stress infantil**. São Paulo: Ícone, 1991.

LIPP, M. N. *Pesquisas Sobre o Stress no Brasil*. São Paulo: Papyrus, 1996.

LIPP, M. E. N., PEREIRA, I. C., FLOKSZTRUMPF, C., MUNIZ, F. e ISMAEL, S. C. Diferenças em nível de *stress* entre homens e mulheres na cidade de São Paulo. [Resumos]. Em Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Org.), *Anais do I Simpósio sobre Stress e suas Implicações*. Campinas: PUC-Campinas (p. 22), 1996.

LIPP, M. N.; LUCARELLI, M. D. M.; **Escala de stress infantil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

LONIGAN, C.; CAREY, M. & FINCH, A. Anxiety and depression in children and adolescents: negative affectivity and the utility of self-reports. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (5), 1000-1008, 1994.

LONIGAN, C.; PHILLIPS, B. & HOOE, E. Relations of positive and negative affectivity to anxiety and depression in children: evidence from a latent variable longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71 (3), 465-481, 2003.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 3, p.277-284, 2000.

MACHADO CS; RUPERTO N; SILVA CH; FERRIANI V P L; ROSCOE I; CAMPOS L M, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*.1999; 19(4 Suppl23): S25-9.

MAZZORRA, L.; TINOCO, V. **Luto na Infância: Intervenções Psicológicas em Diferentes Contextos**. Campinas: Livro Pleno, 2005.

MENOSSEI, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, mar. 2000.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M. A; BUSS, P. M Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1): 7-18, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Particularidades do câncer infantil, 2005.

NORRIS CM, GHALI WA, GALBRAITH PD, GRAHAM MM, JENSEN LA, KNUDTSON ML. Women with coronary artery disease report worse health-related quality of life outcomes compared to men. *Health Qual Life Outcomes*. 2004.

NULAND, SHERWIN B. **Como morremos**. Rio de Janeiro: Rocco, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **WHO cancer control programme**. Geneva, 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações / Rede Interagencial de Informação para a Saúde - Ripsa. – 2. ed. – Brasília, 2008.

PARRY, C. Embracing uncertainty: na exploration of the experiences of childhood cancer survivors. **Qual. Health Res.**, v.13, n.1, p.227-246, Feb. 2003.

PASCHOAL, S.M.P. Qualidade de Vida na Velhice. In: FREITAS, E.V.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F.A. X.; ROCHA, S. M. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro; Guanabara Koogan, p.79-84, 2002.

PEREIRA, F. D. *Experiência da criança com câncer hospitalizada em ambiente de isolamento protetor*. *Pediatria Atual: Porto Alegre*, V.14, N. 8, Agosto, 2001.

REEVY, G.M. e MASLACH, C. Use of Social Support: Gender and Personality Differences. *Sex Roles: A Journal of Research*, abril, 2001.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.49, n.1, p.29-34, 2003.

RONA, E. & VARGAS, L. **El impacto psicológico del cáncer en el niño y adolescente**. *Revista Chilena de Pediatría*. v. 65, n° 1, p. 48-55,1994.

ROQUE, V.M.N; FORONES, N.M. Avaliação da qualidade de vida e toxicidades em pacientes com câncer colorretal tratados com quimioterapia adjuvante baseada em Fluoroperimidinas. *Arquivos de Gastroenterologia*. São Paulo, v.43, n.2, p.94-101, 2006.

RUEDA, S. **Habitabilidad y calidad de vida: aproximación al concepto de calidad de vida**. Disponível em: <http://habitat.aq.upm.es/> (Biblioteca ciudades para un futuro más sostenible), 1997.

SCHALOCK RL; BRONW I; BROWN R; CUMMINS R A; FELCE D; MATIKKA L. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retard*, 2003.

SCHMITT, M.; KOOT, M. H. **Quality of life measurement in children and adolescents**: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, v. 57 (4), 2001.

SCHWARTZMANN, L. **Calidad de vida relacionada com la salud**: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX (2)*: 9-21, 2003

SILVA, A M da; GALLEGOS, E T; TEIXEIRA, M C T V. **Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença**. *Aval. psicol.*, jun, vol.5, no.1, p.33-41, 2006.

SILVA, C N. **Como o Câncer (Des)Estrutura a Família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SIMONTON, O. C.; & CREIGHTON, J.L. **Com a vida de novo**: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer. São Paulo: Summus, 1987.

SLIWANY, R.M. *Sociometria: Como avaliar a qualidade de vida e projetos sociais*. Petrópolis, Vozes, 182 p, 1997.

SPENCE, R. A. J.; JONHSTON, P. G. *Em Oncology*; Jonhston, P.G., ed. Oxford University Press: Oxford, 2001.

STEUBER CP, NESBIT, ME Jr. Clinical assessment and differential diagnosis of the child suspected cancer. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 3 ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; p.129-39, 1997.

TRICOLI, V. A C. *Stress e aproveitamento escolar em crianças do 1º grau*. Dissertação de Mestrado. Campinas: PUCC, 1997.

VALDERRÁBANO, F.; JOFRE, R.; LÓPEZ-GOMEZ J. Quality of life in End-Stage Renal Disease Patients. **American Journal of Kidney Disease**, v.38, n.3, p. 443-64, 2001.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psicooncologia*. São Paulo: Psy II, 1994.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: Compreender e Agir**. São Paulo, Editora Psy, 1997. 207 p

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

WALLANDER, J. L. Theory driven research in pediatric psychology: a little bit on why and how. **Journal of Pediatric Psychology**, 17, 1992.

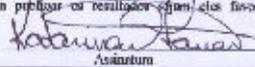
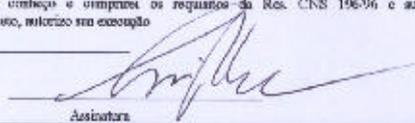
WHITE, E. Coping with Stress: Are There Differences Between Genders? *Undergraduate Journal of Psychology*, Vol. 13, 2000; University of North Carolina.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, 2006.

YAMAGUCHI, N. H. ***Manual do paciente com câncer***. São Paulo: NAPACAN, 1999.

7 ANEXOS

Anexo A - Folha de Rosto para Pesquisa

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comitê Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS (versão outubro/99) Para preencher o documento, use as indicações da página 2.			
1. Projeto de Pesquisa: Estudo sobre stress e qualidade de vida de crianças com câncer em estágio de remissão e recidiva			
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) Ciências Humanas - Psicologia	3. Código: 7.07	4. Nível: (Se áreas do conhecimento 4) N	
5. Área (a) Família (x) Espacial (x) (Ver fluxograma no verso) III	6. Código (a):	7. Fone: (Se áreas limitadas 3) I () II () III () IV ()	
8. Unidades: () opções) Câncer infantil; Qualidade de Vida; Aspectos psicológicos do câncer infantil			
SUJEITOS DA PESQUISA			
9. Número de sujeitos: No Contro: Total: 40	10. Grupos Espaciais: <18 mos (x) Portador de Deficiência Mental () Embriões Feto () Rolagem de Dependência (Entubados, Miliários, Pranditários, etc) () Outros () Não se aplica ()		
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
11. Nome: Katerina Queiroz de Farias Volpi			
12. Identidade: 17.466.283-6	13. CPF: 084.980.738-71	19. Endereço (Rua, n.º) Rua Teresina Capitão Fardinati, 98 - Fl. Associação	
14. Nacionalidade: Brasileira	15. Profissão: Psicóloga	20. CEP: 09661-600	21. Cidade: São João do Campo 22. U.F.: SP
16. Maior Titulação: Graduação	17. Cargo	23. Fone: 4351-4001	24. Fax:
18. Instituição a que pertence: Universidade Metodista de São Paulo		25. E-mail: katvolpi@terra.com.br	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados apenas das pesquisas ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Data: 27/06/2007			
 Assinatura			
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO			
26. Nome: Faculdade de Medicina do ABC		29. Endereço (Rua, nº) Av. Lauro Gomes, 2000- V. Sociedade Cubral	
27. Unidade/ Órgão: Oncologia pediátrica	30. CEP: 09069-870	31. Cidade: São André	32. U.F.: SP
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (x)	33. Fone: 4995-54-00	34. Fax:	
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (x) Nacional (x) Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)			
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução. Nome: ProCDr. Luiz Henrique C. Paschoal Cargo: Diretor Data: / /			
 Assinatura			
PATROCINADOR			
36. Nome:		39. Endereço:	
37. Responsável:	40. CEP:	41. Cidade:	42. U.F.:
38. Cargo/ Função:	43. Fone:	44. Fax:	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP			
45. Data de Entrada: 27/06/07	46. Registro no CEP: Nº 19012007	47. Conclusão Aprovado (X) Data: 18/07/07	48. Não Aprovado () Data: / /
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para:		Data: / /	Data: 15/12/07
Encaminhar a CONEP: 50. Os dados acima para registro () 51. O projeto para apreciação () 52. Data: / /		53. Coordenador/ Nome: Assinatura:	Anexar o parecer consultado
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP			
54. Nº Expediente:	56. Data Recebimento:	57. Registro na CONEP:	
55. Processo:			
58. Observações:			

Anexo B - Aprovação do Comitê de Ética



Comitê de Ética em Pesquisa
Faculdade de Medicina do ABC
Mantida pela Fundação do ABC

Santo André, 19 de Julho de 2007.

PROTOCOLO CEP/FMABC, REGISTRADO SOB O Nº 190/2007

Ilmo(a). Sr(a).

KATARINA QUEIROZ DE FARIAS VOLPI

Prezado (a) Senhor (a):

Projeto intitulado: **ESTUDO SOBRE STRESS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE REMISSÃO E RECIDIVA.**

Vimos por meio desta, informar que em reunião do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do ABC, realizada em **18/07/2007**, foi **aprovado** o protocolo de pesquisa acima mencionado.

O Comitê de Ética em Pesquisa da FMABC, em obediência à Resolução 196/96, deverá encaminhar a CONEP/MS, relatórios anuais dos projetos de pesquisa que se encontra em andamento. Solicitamos informar sobre o andamento do seu projeto anualmente isto é, se já foi concluído, suspenso ou se ainda está em andamento: neste último caso comunicar qual o tempo previsto para a conclusão do mesmo, e encaminhar breve resumo dos resultados obtidos no estudo.

Sem mais para o momento, subscrevemo-nos com os protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Elie Fiss
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa da FMABC

Anexo C - Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE METODISTA DE SÃO PAULO**

Mestrado em Psicologia da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____

consinto, de minha livre e espontânea vontade, que o menor _____ sob minha responsabilidade participe da pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E STRESS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE REMISSÃO E RECIDIVA, que tem por objetivo compreender quais fatores influenciam no enfrentamento da doença, considerando a questão do stress e da qualidade de vida da criança e do adolescente diante do câncer. Os instrumentos de avaliação utilizados constam da aplicação de dois questionários que avaliam o grau de stress e a qualidade de vida. A participação da criança no estudo não acarretará nenhum desconforto ou riscos para a sua saúde.

Este estudo tem caráter acadêmico e será orientado pela professora Dra. Maria Geralda Viana Heleno, da Universidade Metodista de São Paulo.

Declaro assim ter compreendido que não sofrerei nenhum tipo de prejuízo de ordem física e/ou psicológica e que minha privacidade será totalmente preservada. Concordo também que os dados sejam publicados para fins acadêmicos e científicos desde que seja mantido sigilo sobre a minha participação.

Estou ciente que poderei pedir informações e esclarecimentos a qualquer momento, e também poderei comunicar minha desistência em participar deste estudo a qualquer momento.

Pesquisadora: Katarina Q. Farias Volpi _____

Assinatura do pesquisador

LOCAL E DATA_____
Assinatura do sujeito e/ou responsável e RG

Anexo D - Modelo da Escala de Stress Infantil (ESI)

Escala de Stress Infantil — ESI

CADERNO DE APLICAÇÃO

Marilda Emmanuel Novaes Lipp / Maria Diva Monteiro Lucarelli

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Local de Nascimento: ____/____/____
dia mês ano Cidade Estado País

Idade: _____ Sexo: M () F () Escolaridade: _____

RG: _____ CPF: _____

Curso/Série: _____ Escola/Instituição: _____ Públ. () Priv. ()

Lateralidade: Destro () Sinistro () Ambidestro () Profissão: _____

Função: _____ Data da Aplicação: ____/____/____
dia mês ano

Aplicador: _____ Início: _____ Término: _____

Autorizo uso sigiloso em pesquisa: _____
assinatura

INSTRUÇÕES: Você encontrará nas questões abaixo coisas que as crianças podem ter ou sentir. Você deverá mostrar o quanto acontece com você o que está descrito em cada questão, pintando os desenhos assim:

- | |
|---|
| — Se NUNCA acontece, deixe em branco ⊕ |
| — Se acontece UM POUCO, pinte UMA PARTE ⊕ |
| — Se acontece ÀS VEZES, pinte DUAS PARTES ⊕ |
| — Se acontece QUASE SEMPRE, pinte TRÊS PARTES ⊕ |
| — Se SEMPRE acontece, pinte TODAS AS PARTES ⊕ |

1. Estou o tempo todo me mexendo e fazendo coisas diferentes. ⊕
2. Demoro para conseguir usar o banheiro. ⊕
3. Tenho dificuldade de prestar atenção. ⊕
4. Eu me sinto assustado na hora de dormir. ⊕
5. Fico preocupado com coisas ruins que podem acontecer. ⊕

- Se NUNCA acontece, deixe em branco ⊕
- Se acontece UM POUCO, pinte UMA PARTE ⊕
- Se acontece ÀS VEZES, pinte DUAS PARTES ⊕
- Se acontece QUASE SEMPRE, pinte TRÊS PARTES ⊕
- Se SEMPRE acontece, pinte TODAS AS PARTES ⊕

6. Raspo um dente no outro fazendo barulho. ⊕
7. Fico nervoso com tudo. ⊕
8. Sinto aflição por dentro. ⊕
9. Tenho ficado tímido, envergonhado. ⊕
10. Eu me sinto triste. ⊕
11. Minhas mãos ficam suadas. ⊕
12. Tenho diarreia. ⊕
13. Sinto que tenho pouca energia para fazer as coisas. ⊕
14. De repente, passei a não gostar mais de estudar. ⊕
15. Tenho vontade de chorar. ⊕
16. Quando fico nervoso, gaguejo. ⊕
17. Quando fico nervoso, fico com vontade de vomitar. ⊕
18. Meu coração bate depressa, mesmo quando não corro ou pulo. ⊕
19. Minhas pernas e braços doem. ⊕
20. Tenho vontade de bater nos colegas, sem razão. ⊕

- Se NUNCA acontece, deixe em branco ⊕
- Se acontece UM POUCO, pinte UMA PARTE ⊕
- Se acontece ÀS VEZES, pinte DUAS PARTES ⊕
- Se acontece QUASE SEMPRE, pinte TRÊS PARTES ⊕
- Se SEMPRE acontece, pinte TODAS AS PARTES ⊕

21. Quando fico nervoso durante o dia, molho a cama à noite. ⊕
22. Tenho vontade de sumir da vida. ⊕
23. Tenho dificuldade para respirar. ⊕
24. Tenho dor de barriga. ⊕
25. Penso que sou feio, ruim, que não consigo aprender as coisas. ⊕
26. Tenho medo. ⊕
27. Tenho comido demais. ⊕
28. Não tenho vontade de fazer as coisas. ⊕
29. Tenho andado muito esquecido. ⊕
30. Tenho dificuldade de dormir. ⊕
31. Não tenho fome. ⊕
32. Brigo com minha família em casa. ⊕
33. Estou sempre resfriado, com dor de garganta. ⊕
34. Sinto muito sono. ⊕
35. Não tenho vontade nenhuma de me arrumar. ⊕

Anexo E - LICENÇA DO CHQPF50



HealthActCHQ Survey Licensing Agreement Addendum: Terms

Today's Date: **03/28/2008**

Licensee: **Universidade Metodista**

License #: CHQPF50-2008-m-5658

Clinical Trial and/or Project Number: This is mine first Project

Condition: **I study about stress and infants life quality with cancer in situation of remission and recurrence.**

Valid License Dates: 03/28/2008 to 03/28/2009

License Fee: US \$175.00

License Summary

I. Proposed Used of Survey(s):

Academic Research - Unfunded: College or University

II. Number of Research Sites:

Hospital Mário Covas and Foundation Santo André

III. Survey Sample Size:

40 infants with age between 06 to 14 years

IV. Number of Survey Administrations Per Subject:

An administration by person

V. Surveys and Translations:

CHQ-PF50

- Portuguese (Brazil)

Contact Information

VI. Licensee:

Katarina Farias Volpi

Universidade Metodista

Brasil

VII. Signatory Information:

Katarina Farias Volpi

Psicóloga

katvolpi@terra.com.br

011- 4351-4001



HealthActCHQ Survey Licensing Agreement

PLEASE READ THIS SURVEY LICENSE AGREEMENT ("LICENSE") CAREFULLY BEFORE PURCHASING AND USING THE HEALACTCHQ SURVEY(S) ("SURVEY"). BY USING THE SURVEY, YOU ARE AGREEING TO BE BOUND BY THE TERMS OF THIS LICENSE. THE SURVEY LICENSE IS A STANDARD FORM IN USE INTERNATIONALLY, AND TERMS ARE NOT SUBJECT TO MODIFICATION OR NEGOTIATION.

1. Grant of License. HealthActCHQ Inc. hereby grants to you a limited, non-exclusive, non-assignable, paid-up, royalty-free, License to use the specific Survey(s) upon the terms and conditions set forth in this License and as set forth in the Addendum to this License. The terms set forth in the Addendum to this License are an integral part of this License and are incorporated in their entirety in this License by reference. This license is granted only for the Clinical Trial/Study identified in the Addendum to this License. Use in any additional Clinical Trial/Study would be granted only with separate license.

2. Conditions of License.

2.1 You may not reproduce the Survey except for the limited purpose of generating sufficient copies to the principal investigators for use in the Clinical Trial/Study and you may not distribute copies of the Survey, Manuals, and Scoring Algorithms to third parties by sale, rental, lease, lending or any other means.

2.2 You may not abridge, modify, amend, alter, or translate the Survey. You may not develop norms or scoring rules. Surveys are to be scored exclusively with instructions and scoring algorithms provided by Healthactchq.

2.3 You may not use the name HealthActCHQ, any of its affiliates, employees, agents, or research staff, or state or imply that Healthactchq, any of its affiliates, employees, agents or research staff has/have interpreted, approved, or endorsed the use of, or the results of the Survey.

2.4 You may not take any action which would destroy or diminish the rights of HealthActCHQ in the Survey, use any names confusingly similar to the name of the Survey for any purpose, and shall cooperate with HealthActCHQ in preserving the goodwill in the name of the Survey.

2.5 You may not remove any trademarks or copyright notices from the Survey. All copies of the Survey permitted to be made by you shall reproduce the trademarks and copyright notices contained in the original copy of the Survey delivered to you.



2.6 The Survey may not be used for any marketing purposes whatsoever. No license is granted to use the name of the Survey or other reference to the Survey in any promotional materials (other than as referred to in scientific manuscripts and publications regarding the Clinical Trial/Study as provided below). Notwithstanding the foregoing, you may disclose and use the Survey name or the fact that the Survey was used to obtain the results, data or information in the Clinical Trial/Study as required for internal, regulatory, scientific or educational purposes, including as part of any subsequent publication of the results of the Clinical Trial/Study, provided that acknowledgement of the rights of Healthactchq to the Survey shall be included in any materials referencing the Survey, including any publication. The results collected from responses to the Survey may be used in any subsequent publication of the results of the Clinical Trial/Study, provided that proper acknowledgement of HealthActCHQ rights to the Survey shall be included in any such publication.

2.7 No license is granted to any right not specifically listed or referenced in this License. HealthActCHQ retains all rights in the Survey, including but not limited to all rights under copyright and trademark law, not expressly licensed hereunder. You may not assign your rights under this License or sublicense the Survey.

2.8 You are responsible for notifying all employees, agents and third parties contracted with or otherwise involved in the Clinical Trial/Study that the Survey is protected by trademark and copyright law and that a license with terms specified in this License has been obtained for its use in such Clinical Trial/Study and you are required to take all steps necessary to ensure that such employees, agents and third parties do not violate any terms or conditions of this License. You must promptly notify HealthActCHQ of any violation of the copyright or the terms and conditions of this License on the part of any third parties.

3. Proprietary Rights. Subject to the limited license granted under this License, all right, title and interest to the Survey shall at all times remain in HealthActCHQ, including but not limited to all applicable copyright, trade secret, trademark and patent rights. You acknowledge that HealthActCHQ has informed you that the Survey is proprietary. The use by you of the Survey as permitted herein shall not be construed to be a transfer of any right, title or interest therein to you except as expressly set forth herein. You are required to safeguard the Survey with at least the same degree of care that is exercised by you for your own confidential and proprietary products, but in no event less than a reasonable degree of care.



4. Term. This License shall become effective on the Start Date indicated in the Addendum and shall remain in full force and effect until the End Date indicated in the Addendum, unless earlier terminated in accordance with Section 5 below. In the event the Clinical Trial/Study is not completed on or before the End Date of this License, this License shall continue in full force and effect for a reasonable period of time thereafter as shall be required for you to complete the Clinical Trial/Study.

5. Termination. Your rights under this License shall automatically terminate without notice from HealthActCHQ if you fail to comply with any terms of this License. Upon termination of this License you shall immediately cease all use of the Survey and shall promptly return all unused copies of the Survey to HealthActCHQ.

6. Arbitration. Any controversy, claim or other dispute arising out of this License or relating to the subject matter hereof shall be decided by arbitration in accordance with the commercial arbitration rules of the American Arbitration Association held in Boston, Massachusetts. This agreement to arbitrate shall be specifically enforceable under the prevailing arbitration law. The award rendered by the arbitrator shall be final and binding on all parties, and judgment may be entered thereon in any court having jurisdiction thereof.

7. Severability. If any provision hereof is declared invalid by a court of competent jurisdiction, such provision shall be ineffective only to the extent of such invalidity, so that the remainder of that provision and all remaining provisions of this License will continue in full force and effect.

8. Binding Effect; Entire Agreement; Amendment. This License shall be binding upon and inure to the benefit of the parties hereto and their respective successors and assigns to the extent specified in any permitted assignment hereof. This License constitutes the complete and final understanding of the parties with respect to the subject matter hereof. This License may be amended only in writing signed by all parties.

9. Headings. The headings contained in this License are for reference purposes only and shall not in any way control the meaning or interpretation of this License.

10. Governing Law. This License shall be construed and enforced in accordance with the domestic substantive laws of The Commonwealth of Massachusetts without regard to any choice or conflict of laws rule or principle that would result in the application of the domestic substantive law of any other jurisdiction.

Anexo F - Modelo do CHQ

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ-PF50)
QUESTIONÁRIO DE SAÚDE DA CRIANÇA - RELATÓRIO DOS PAIS
 PARENT FORM - 50 PORTUGUESE (BRASIL)

NÚMERO DE IDENTIFICAÇÃO

DATA DE HOJE
 / /
 DIA MÊS ANO

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu/sua filho(a). As suas respostas serão tratadas de forma confidencial. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma questão, dê a melhor resposta que puder. É muito importante que responda a cada questão. Por favor use caneta de cor azul ou preta.

Marcação correcta: ■ ✕ ✓ ➡

SEÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DE SEU/SUA FILHO(A)

		Excelência	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
1.1.	Em geral, você diria que a saúde de seu/sua filho(a) é:	<input type="checkbox"/>				

SEÇÃO 2: ATIVIDADES FÍSICAS DE SEU/SUA FILHO(A)
 As perguntas seguintes indagam sobre as atividades físicas que seu/sua filho(a) poderia fazer durante um dia.

	Durante as últimas 4 semanas, seu/sua filho(a) ficou limitado(a) em qualquer uma das atividades seguintes devido a problemas de saúde?	Sim, muito limitado(a)	Sim, um tanto limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
a.	Fazer coisas que requerem muita energia, como jogar futebol ou correr?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	Fazer coisas que requerem alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	Capacidade (física) de andar pela vizinhança, praça ou escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e.	Dobrar-se, levantar-se ou debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f.	Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


Two International Place, 16th Floor / Boston, MA 02110 / www.healthactchq.com

Child Health Questionnaire - Parent Form 50 (CHQ-PF-50) © 2006 HealthActCHQ, Inc. Portuguese (Brazil) Version - All rights reserved.

1

SEÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DE SEU/SUA FILHO(A)

3.1. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com seu COMPORTAMENTO?

Sim, muito limitados Sim, um tanto limitados Sim, um pouco limitados Não, não limitados

a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela podia fazer

b. Limitado na QUANTIDADE de tempo que ele/ela pode usar em trabalho escolar ou atividades com amigos

c. Limitado no DESEMPENHO trabalho escolar ou atividades com amigos (exigiu esforço extra)

3.2. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a problemas com a sua saúde FÍSICA?

Sim, muito limitados Sim, um tanto limitados Sim, um pouco limitados Não, não limitados

a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela pode fazer

b. limitado na QUANTIDADE de tempo que pode gastar em trabalhos escolares ou atividades com amigos

SEÇÃO 4: DOR

4.1 Durante as últimas 4 semanas, quanta dor ou desconforto no corpo teve seu/sua filho(a)?

Nenhuma Muito leve Leve Moderada Grave Muito grave

4.2 Durante as últimas 4 semanas, com que frequência seu/sua filho(a) teve dor ou desconforto no corpo?

Nenhuma vez Uma ou duas vezes Algumas vezes Com bastante frequência Com muita frequência Todos / quase todos os dias

SEÇÃO 5: COMPORTAMENTO

Abaixo estão descritos comportamentos ou problemas que as crianças têm às vezes.

5.1	Com que frequência, nas últimas 4 semanas, cada uma das afirmações abaixo descreve seu/sua filho(a)?	Muito frequentemente	Frequentemente	Às vezes	Quase nunca	Nunca
	a. Discutiu muito	<input type="checkbox"/>				
	b. Teve dificuldade em se concentrar ou prestar atenção	<input type="checkbox"/>				
	c. Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>				
	d. Roubou coisas dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>				
	e. Teve acessos de raiva ou de temperamento "esquentado"	<input type="checkbox"/>				
5.2	Comparado(a) a outras crianças da sua idade, como diria que é o comportamento, em geral, de seu/sua filho(a):	Excelente	Muito bom	Bom	Rezoável	Mau
		<input type="checkbox"/>				

SEÇÃO 6: BEM-ESTAR

As frases seguintes são sobre o estado de humor das crianças.

6.1	Durante as últimas 4 semanas, quanto de tempo você acha que seu/sua filho(a):	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Um pouco de tempo	Nem um pouco de tempo
	a. Teve vontade de chorar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Sentiu-se só?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. Agiu de modo nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d. Agiu de modo incomodado ou chateado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e. Agiu de modo alegre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 7: AUTO-ESTIMA

As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Poderá ser útil ter presente o que outras crianças da idade do seu filho(a) sentem sobre os mesmos assuntos.

7.1. Durante as últimas 4 semanas, o quão satisfeito(a) você acha que seu/sua filho(a) se sentiu em relação a:

	Muito satisfeito(a)	Um pouco satisfeito(a)	Nem satisfeito, nem insatisfeito(a)	Um tanto insatisfeito(a)	Muito insatisfeito(a)
a. Sua capacidade na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Sua capacidade para exercício físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Sua aparência física?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Suas relações familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Sua vida como um todo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 8: A SAÚDE DE SEU/SUA FILHO(A)

As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

8.1. Quão verdadeiras ou falsas são cada uma dessas afirmativas em relação a seu/sua filho(a)?

	Certamente Verdadeira	Verdadeira na maior parte das vezes	Não sei	Falsa na maior parte das vezes	Certamente Falso
a. Meu/minha filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Meu/minha filho(a) nunca esteve gravemente doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Quando há alguma doença se propagando, meu/minha filho(a) usualmente pega.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Minha expectativa é a de que meu/minha filho(a) tenha uma vida muito saudável.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu/minha filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.2. Comparada a um ano atrás, como classificaria a saúde de seu/sua filho(a) agora:

Muito melhor agora do que há um ano	Um pouco melhor do que há um ano	Quase a mesma agora do que há um ano	Um pouco pior do que há um ano	Muito pior agora do que há um ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA

9.1. Durante as últimas 4 semanas, quanta preocupação e apreensão emocional cada um dos seguintes aspectos causou em VOCÊ?

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
a. A saúde física de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>				
b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>				
c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>				

9.2. Durante as últimas 4 semanas você esteve LIMITADO(A) na quantidade de tempo para SUAS atividades devido a:

	Sim, muito limitado(a)	Sim, limitado(a) em parte	Sim, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
a. A saúde física de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.3. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a saúde ou comportamento de seu/sua filho(a):

	Muito frequentemente	Frequentemente	As vezes	Quase nunca	Nunca
a. Limitou os tipos de atividades que você poderia fazer em família?	<input type="checkbox"/>				
b. Interrompeu várias atividades diárias da família (fazer refeições, assistir TV)?	<input type="checkbox"/>				
c. Limitou sua capacidade de, como uma família, "levantar e sair" sem planejamento?	<input type="checkbox"/>				
d. Causou tensão ou conflito no seu lar?	<input type="checkbox"/>				
e. Foi uma fonte de discórdia ou discussões em sua família?	<input type="checkbox"/>				
f. Causou mudança ou cancelamento de seus planos (pessoais ou profissionais), no último minuto?	<input type="checkbox"/>				

9.4. Por vezes as famílias têm dificuldade em dar-se bem uns com outros. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem-se zangar. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em dar-se bem?

Excelente	Muito boa	Bom	Razoável	Má
<input type="checkbox"/>				

Anexo G - Carta comunicando mudança de orientadora

São Bernardo do Campo, 07/02/2008.

À

CONEP/MS

Registro no CEP: 190/2007.

Projeto intitulado: **ESTUDO SOBRE STRESS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM ESTÁGIO DE REMISSÃO E RECIDIVA.**

Venho por meio desta, informar que a pesquisa acima mencionada está em andamento, sendo realizada até o momento, a coleta com 30 participantes.

Comunico também que a Prof.Dr.^a Camila Bernardes de Souza, não exerce mais a função de orientadora da Pós Graduação da Universidade Metodista. Portanto, em substituição, a Prof.Dr.^a Maria Geralda Viana Heleno será a orientadora responsável por esse estudo.

O tempo máximo previsto para conclusão desse estudo será 30/06/2008.

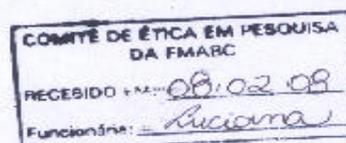
Sem mais para o momento, subscrevo-me com os protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,



Katarina Queiroz de Farias Volpi

(Pesquisadora)



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)