



PAULA ELIAS ORTOLAN

QUALIDADE DE VIDA DO ADULTO JOVEM  
SOBREVIVENTE DE LEUCEMIA LINFÓIDE  
AGUDA PEDIÁTRICA

CAMPINAS  
2012



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

PAULA ELIAS ORTOLAN

“QUALIDADE DE VIDA DO ADULTO JOVEM SOBREVIVENTE DE  
LEUCEMIA LINFÓIDE AGUDA PEDIÁTRICA”

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Regina Brandalise

Dissertação de Mestrado apresentada  
ao Programa de Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da  
Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestra em  
Ciências da Saúde, Área de Concentração: Saúde da Criança e do  
Adolescente.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL  
DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA PAULA ELIAS  
ORTOLAN E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. SILVIA  
REGINA BRANDALISE.

CAMPINAS

2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR  
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP

Or8q      Ortolan, Paula Elias, 1983-  
Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de  
leucemia linfóide aguda pediátrica / Paula Elias Ortolan. -  
- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Sílvia Regina Brandalise.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de  
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. SF-36. 2. Leucemia. 3. Impacto psicossocial. 4.  
Sobreviventes. I. Brandalise, Sílvia Regina, 1943-. II.  
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de  
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em inglês:** Quality of life in young adult survivor of pediatric acute lymphoblastic leukemia.

**Palavras-chave em inglês:**

SF-36

Leukemia

Psychosocial impact

Survivors

**Área de concentração:** Saúde da Criança e do Adolescente

**Titulação:** Mestra em Ciências

**Banca examinadora:**

Sílvia Regina Brandalise [Orientador]

Nely Aparecida Guernelli Nucci

Simone dos Santos Aguiar

**Data da defesa:** 29-08-2012

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde da Criança e do Adolescente

---

## **Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado**

---

**Aluna Paula Elias Ortolan**

---

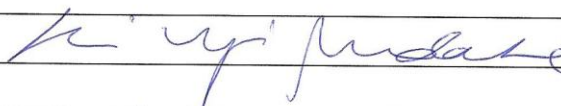
---

**Orientador: Profa. Dra. Silvia Regina Brandalise**

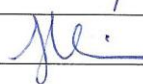
---

### **Membros:**

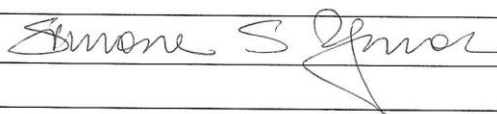
**Profa. Dra. Silvia Regina Brandalise**



**Profa. Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci**



**Profa. Dra. Simone dos Santos Aguiar**



Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da  
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de  
Campinas.

---

**Data: 29/08/2012**

---

*À Dra. Silvia Brandalise, minha orientadora. Pelo tempo precioso dedicado a mim, pela confiança e por todos os ensinamentos, sempre com atenção, seriedade e carinho. Obrigada por ter transformado meu sonho em realidade, ao me conceder a oportunidade de cursar o mestrado, em uma área tão apaixonante.*

*Aos adultos jovens sobreviventes de leucemia que realizam acompanhamento no Centro Infantil Boldrini e que, gentilmente aceitaram participar da pesquisa, com disponibilidade e paciência.*

*À Dra. Elisa Perina, por ser minha inspiração nos caminhos da Psico-Oncologia Pediátrica. Obrigada pelas importantes e oportunas contribuições como membro da banca de qualificação. E principalmente, por ser um exemplo de dedicação, realização, alegria e um ideal a ser seguido. Obrigada pela amizade, por sempre estar ao meu lado, por apoiar minhas decisões e por me fazer acreditar. Obrigada por tudo o que vivemos e por compartilhar momentos importantes da minha vida.*

*À Dra. Maria José Mastellar, uma das pessoas mais humanas que tive o prazer de conviver nos últimos anos. Obrigada pela amizade, pela presença em momentos especiais, pelos ensinamentos, atenção, carinho e incentivo.*

*À Dra. Simone dos Santos Aguiar, pelo carinho e apoio nos momentos difíceis. Obrigada pelos ensinamentos e valiosas contribuições como membro da banca de qualificação e de defesa, sempre orientando com clareza, seriedade e disponibilidade.*

*Ao Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva, pelo auxílio na análise descritiva e estatística dos resultados de nossa pesquisa. Obrigada pela disponibilidade em ensinar, sempre com seriedade, respeito e atenção.*

*À Gisele Miniussi, pela amizade, incentivo e por estar presente em momentos especiais de minha vida.*

Às enfermeiras **Tania Maria Caixeta e Izabel Cristina Domingos Beck**, que me auxiliaram a identificar os sobreviventes de leucemia que compareceram ao ambulatório, no período de coleta de dados. Obrigada pelo carinho, atenção e disponibilidade.

Ao **Walmir Antonio Corradini**, secretário do Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, por todas as orientações.

Ao meu marido **Roberto Kfourri**, pelo apoio durante todo o período do mestrado, por compreender a minha dedicação e atenção com este trabalho. Obrigada pelo amor, que me alegra e sustenta a cada dia.

Aos meus pais **Maria Helena e Edison Elias Ortolan**, por sempre terem me incentivado a estudar e a me dedicar com responsabilidade aos compromissos assumidos. Obrigada pelo carinho, apoio e por serem minha fonte inesgotável de amor. Não existem palavras capazes de expressar o meu agradecimento a vocês e tudo o que vocês representam em minha vida.

Ao meu irmão **Cesar Elias Ortolan** e sua esposa **Luciana**, pelo apoio nos momentos difíceis, pelo carinho e, principalmente, por compreenderem minhas ausências em momentos tão importantes e especiais de suas vidas.

Aos meus tios **Mara e Milton Elias Ortolan**, por serem tão presentes em minha vida e por apoiarem minhas escolhas, sempre com muito amor.

Aos meus tios **Marisa e Osni Belotti**, pelo amor e apoio constante.

Aos queridos amigos **Sandra e Eduardo Atallah**, pela amizade, carinho e pela presença em todos os momentos importantes da minha vida e da minha família.

À minha sogra, **Maria Aria Kfourri**, pelo incentivo e por compreender com amor minhas longas ausências, devido ao grande tempo que dediquei a esta pesquisa.

À minha amiga **Kennya Christhina da Silva Assis**, pelo apoio e por compreender minhas ausências em momentos importantes de sua vida e, mesmo assim, sustentar um vínculo tão especial.

*Todos nós nascemos na Arcádia, todos viemos ao mundo cheios de pretensões de felicidade e prazer, e conservamos a insensata esperança de fazê-las valer, até o momento em que o destino nos aferra bruscamente e nos mostra que nada é nosso, mas tudo é dele, uma vez que ele detém um direito incontestável não apenas sobre nossas posses e nossos ganhos, mas também sobre nossos braços e nossas pernas, nossos olhos e nossos ouvidos, e até mesmo sobre nosso nariz no centro do rosto. A experiência vem em seguida e nos ensina que a felicidade e o prazer não passam de uma quimera, mostrada a distância por uma ilusão, enquanto o sofrimento e a dor são reais e manifestam-se diretamente por si só, sem a necessidade da ilusão e da espera.*

*Arthur Schopenhauer*

## **RESUMO**

**INTRODUÇÃO:** As leucemias são os tipos mais comuns de câncer em crianças e adolescentes e correspondem a 25% - 35% de todos os casos de câncer na faixa etária pediátrica. De acordo com o Registro de Câncer de Base Populacional dos Estados Unidos (SEER)<sup>2</sup>, desde 1970, tem ocorrido aumento das taxas de cura e sobrevivência, sendo que aproximadamente 80% das crianças são curadas<sup>3</sup>. Apesar do elevado índice de cura da LLA, os sobreviventes podem desenvolver problemas relacionados à saúde ou efeitos tardios decorrentes do tratamento. Diversos estudos demonstraram que, neste grupo, os sobreviventes podem apresentar comprometimentos psicossociais relacionados à saúde mental, relacionamentos interpessoais, escolaridade, inserção profissional e qualidade de vida (QV)<sup>4,5,6,7,33,34</sup>.

**OBJETIVOS:** Avaliar e correlacionar a percepção da QV de adultos jovens sobreviventes de LLA com aspectos psicossociais e clínicos, em relação ao sexo, nível de escolaridade, renda familiar mensal, vida conjugal, religião, atendimento psicológico, idade ao início do tratamento e atual, tempo desde o término do tratamento, modalidade do tratamento utilizado, índice de massa corporal (IMC) atual, estatura atual e efeitos tardios.

**MÉTODOS:** Estudo observacional, analítico, do tipo corte transversal, realizado de maio a novembro de 2011, com 71 adultos jovens sobreviventes de LLA, com idade mínima de 18 anos, fora de terapia há no mínimo 3 anos, em seguimento na Clínica Após o Término da Terapia (CATT), no Centro Infantil Boldrini, avaliados através do questionário genérico de QV *Short-Form Health Survey* SF-36.

**RESULTADOS:** Os sobreviventes do sexo feminino apresentaram escores inferiores em capacidade funcional, dor, vitalidade ( $p < 0,001$ ), aspectos sociais ( $p = 0,013$ ) e saúde mental ( $p = 0,001$ ). Sobreviventes com filhos registraram escores menores em capacidade funcional ( $p = 0,043$ ), dor ( $p = 0,022$ ) e vitalidade ( $p = 0,025$ ). Sobreviventes que realizaram atendimento psicológico durante o tratamento, demonstraram resultados inferiores em aspectos sociais ( $p = 0,049$ ). Os adultos jovens que afirmaram realizar atendimento psicológico atual na cidade de origem apresentaram comprometimento em vitalidade ( $p = 0,047$ ), aspectos emocionais ( $p = 0,008$ ) e saúde

mental ( $p = 0,047$ ). Associações entre menor nível de escolaridade paterna e QV dos sobreviventes foram identificadas em capacidade funcional ( $p = 0,041$ ), aspectos emocionais ( $p = 0,043$ ) e saúde mental ( $p = 0,041$ ). A modalidade do tratamento quimioterapia e radioterapia craniana foi associada com capacidade funcional ( $p = 0,010$ ), dor ( $p = 0,006$ ), vitalidade ( $p = 0,018$ ) e saúde mental ( $p = 0,031$ ). Sobreviventes com efeitos tardios registraram escores inferiores em aspectos físicos ( $p = 0,011$ ) e aspectos sociais ( $p = 0,013$ ). Sobreviventes com IMC alterado apresentaram resultados inferiores em aspectos físicos ( $p = 0,002$ ) e dor ( $p = 0,023$ ). Observou-se correlação inversa estatisticamente significativa entre capacidade funcional e dor e maior idade no momento da entrevista ( $r_s = - 0,39$ ,  $p < 0,01$ ;  $r_s = - 0,30$ ,  $p = 0,01$ , respectivamente). Adicionalmente, observou-se correlação inversa estatisticamente significativa entre dor e maior tempo fora de terapia ( $r_s = - 0,27$ ,  $p = 0,01$ ). Observou-se correlação direta estatisticamente significativa entre aspectos físicos e maior valor de renda familiar mensal ( $r_s = 0,26$ ,  $p = 0,02$ ).

**CONCLUSÕES:** Os resultados do presente estudo sugerem que os sobreviventes de LLA demonstram comprometimentos na QV, relacionados à saúde física e mental. Com base nos dados obtidos neste estudo, as variáveis associadas a escores inferiores no questionário SF-36 foram: sexo feminino, menor nível de escolaridade paterna, menor valor de renda familiar mensal, realizar atendimento psicológico, maior idade na entrevista, maior tempo desde o término do tratamento, modalidade do tratamento utilizado quimioterapia e radioterapia craniana, IMC alterado e presença de efeitos tardios.

**Palavras-chave:** SF-36; leucemia; impacto psicossocial; sobreviventes.

## **ABSTRACT**

**BACKGROUND:** Leukemias are the most frequently childhood cancer and correspond 25% - 35% of all cases of cancer at the pediatric ages<sup>1,2</sup>. According to Surveillance Epidemiology and End Results (SEER)<sup>3</sup>, since 1970, the cure and survival rates has increased. Currently and approximately 80% of them are cured<sup>4</sup>. Despite the high cure rate of leukemia, the survivors may develop health related problems or late effects from the treatment. Researches have shown that in this group, survivors may experience psychosocial impairment related to mental health, interpersonal relationships, education, employability and quality of life (QoL)<sup>5,6,7,8,33,34</sup>.

**PURPOSE:** To evaluate and correlate the perception of QoL in adult survivors of ALL with psychosocial and clinical trials, in relation to sex, education level, family income, marital life, religion, psychosocial treatment, age at diagnosis and at interview, time off therapy, treatment modality, current body mass index (BMI), current height and late effects.

**METHODS:** Observational, analytical and transversal study, with 71 ALL young adult survivors, for 7 months, aged at least 18 years, off therapy for at least 3 years. The study group consisted of ALL survivors in follow-up at the Off Therapy Clinics (CATT) at the Centro Infantil Boldrini, using the questionnaire *Short-Form Health Survey* SF-36.

**RESULTS:** Female survivors had lower scores in physical functioning, pain, vitality ( $p < 0,001$ ), social functioning ( $p = 0,013$ ) and mental health ( $p = 0,001$ ). Survivors with children reported lower scores in physical functioning ( $p = 0,043$ ) and vitality ( $p = 0,025$ ). Young adults who underwent in psychological care during treatment, showed lower results in social functioning ( $p = 0,049$ ). Survivors who reported receiving psychological care in the city of origin, showed an impairment in vitality ( $p = 0,047$ ), role function-emotional ( $p = 0,008$ ) and mental health ( $p = 0,047$ ). Associations between lower level of paternal education and QoL of the survivors were identified in physical functioning ( $p = 0,041$ ), role function-emotional ( $p = 0,043$ ) and mental health ( $p = 0,041$ ). Treatment with chemotherapy and cranial radiotherapy was associated with physical functioning ( $p = 0,010$ ), pain ( $p = 0,006$ ), vitality ( $p = 0,018$ ) and mental health ( $p = 0,031$ ). Survivors with late effects reported lower scores in

physical functioning ( $p = 0,011$ ) and social functioning ( $p = 0,013$ ). Survivors with BMI modified had lower scores in physical functioning ( $p = 0,002$ ) and pain ( $p = 0,023$ ). There was statistically significant inverse correlation between physical functioning and pain and current older age ( $r_s = - 0,39, p < 0,01$ ;  $r_s = - 0,30, p = 0,01$ , respectively). Additionally, we observed statistically significant inverse correlation between pain and longer time off therapy ( $r_s = - 0,27, p = 0,01$ ). There was a statistically significant direct correlation between role function-physical and higher value of family income ( $r_s = 0,26, p = 0,02$ ).

**CONCLUSIONS:** The results of this study suggest that survivors of ALL showed impairments in QoL related to physical and mental health. Based on data obtained in this study, the variables associated with lower scores on the SF-36 were: female gender, lower level of paternal education, lower family income, psychological care, older age at interview, longer time since off therapy, treatment with chemotherapy and cranial radiotherapy, BMI changes and late effects.

**Keywords:** SF-36; leukemia; psychosocial impact; survivors.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

---

% - por cento

< - menor

> - maior

$\leq$  - menor ou igual

SEER - *Surveillance Epidemiology and End Results*

LLA - Leucemia Linfóide Aguda

QV- Qualidade de Vida

SNC- Sistema Nervoso Central

COG - *Children's Oncology Group*

CCSS - *Childhood Cancer Survivor Study*

OMS- Organização Mundial da Saúde

SF-36- *Short-Form Health Survey* SF-36

STAIT - *State – Trait Anxiety*

IES - *Impact of Events*

EAS - *Social Adjustment Scale*

HUI - *Health Utilities Index*

Lilacs - Literatura Latino - Americana de Ciências da Saúde

SciELO - *Scientific Eletronic Library Online*

MedLine/PubMed - *National Library of Medicine*

PsycINFO - *Psychology Information*

CATT - Clínica Após o Término da Terapia

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

SAME - Serviço de Arquivo Médico

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CBO - Classificação Brasileira de Ocupações

IMC - Índice de Massa Corporal

CDC - *Centers for Disease Control and Prevention Growth Standards*

cGy - Centigrays

QT - Quimioterapia

RT - Radioterapia

|                                                                                                                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 1.</b> Características demográficas e sociais de 71 adultos jovens sobreviventes de LLA acompanhados no período de maio à novembro de 2011.....                                               | 39 |
| <b>Tabela 2-</b> Distribuição dos valores da idade atual, ao início e ao término do tratamento.....                                                                                                     | 39 |
| <b>Tabela 3-</b> Níveis de escolaridade dos 71 adultos jovens sobreviventes de LLA acompanhados no Centro Infantil Boldrini e de seus pais.....                                                         | 40 |
| <b>Tabela 4-</b> Modalidade do tratamento utilizado e presença de efeitos tardios nos adultos jovens sobreviventes de LLA acompanhados no presente estudo.....                                          | 40 |
| <b>Tabela 5-</b> Dispersão dos valores dos escores do grupo de 71 sobreviventes de LLA nos domínios do questionário SF-36 registrados em mínimo, percentil 25, mediana, percentil 75 e máximo.....      | 41 |
| <b>Tabela 6-</b> Associação entre características psicossociais dos 71 sobreviventes de LLA e os escores dos domínios de QV do questionário SF-36.....                                                  | 42 |
| <b>Tabela 7-</b> Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36 e nível de escolaridade dos sobreviventes e de seus pais.....                                                              | 43 |
| <b>Tabela 8-</b> Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36, modalidade do tratamento utilizado nos 71 sobreviventes de LLA e presença de efeitos tardios.....                         | 44 |
| <b>Tabela 9-</b> Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36, índice de massa corporal (IMC) e estatura atuais dos 71 sobreviventes de LLA.....                                         | 45 |
| <b>Tabela 10 -</b> Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36 e idade atual, tempo fora de tratamento, tempo de tratamento, idade ao início do tratamento e renda familiar mensal..... | 47 |

|                                                                              |     |
|------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>RESUMO</b> .....                                                          | ix  |
| <b>ABSTRACT</b> .....                                                        | xii |
| <b>1. INTRODUÇÃO</b> .....                                                   | 21  |
| 1.1 Tratamento da leucemia linfóide aguda pediátrica.....                    | 22  |
| 1.2 Efeitos tardios do tratamento da leucemia linfóide aguda pediátrica..... | 23  |
| 1.3 Aspectos psicossociais dos sobreviventes de leucemia linfóide aguda..... | 24  |
| 1.4 Qualidade de vida do sobrevivente de leucemia linfóide aguda.....        | 27  |
| <b>2. OBJETIVOS</b> .....                                                    | 29  |
| 2.1 Objetivo geral.....                                                      | 30  |
| 2.2 Objetivos específicos.....                                               | 30  |
| <b>3. CASUÍSTICA E MÉTODOS</b> .....                                         | 31  |
| 3.1 Revisão da literatura.....                                               | 32  |
| 3.2 Tipo de estudo.....                                                      | 32  |
| 3.3 Local e duração do estudo.....                                           | 32  |
| 3.4 Critérios de inclusão.....                                               | 32  |
| 3.5 Critérios de exclusão.....                                               | 33  |
| 3.6 Procedimento do estudo.....                                              | 33  |
| 3.7 Instrumento genérico de qualidade de vida SF-36.....                     | 34  |
| 3.8 Variáveis analisadas.....                                                | 34  |
| 3.8.1 Variável dependente.....                                               | 34  |
| 3.8.2 Variáveis independentes.....                                           | 34  |
| 3.8.2.1 Variáveis psicossociais.....                                         | 35  |

|                                                                                                                                                           |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.8.2.2 Variáveis clínicas.....                                                                                                                           | 35        |
| 3.9 Análise dos resultados.....                                                                                                                           | 35        |
| 3.10 Considerações éticas.....                                                                                                                            | 36        |
| <b>4. RESULTADOS.....</b>                                                                                                                                 | <b>37</b> |
| 4.1 Descrição dos aspectos demográficos da população do estudo.....                                                                                       | 38        |
| 4.2 Descrição dos escores de QV do questionário SF-36 relacionados à variáveis psicossociais e clínicas.....                                              | 41        |
| <b>5. DISCUSSÃO.....</b>                                                                                                                                  | <b>48</b> |
| <b>6. CONCLUSÃO.....</b>                                                                                                                                  | <b>55</b> |
| <b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>                                                                                                                       | <b>57</b> |
| <b>8. REFERÊNCIAS.....</b>                                                                                                                                | <b>59</b> |
| <b>ANEXOS.....</b>                                                                                                                                        | <b>68</b> |
| <b>Anexo I.</b> Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....                                                                                               | 69        |
| <b>Anexo II.</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....                                                                                          | 71        |
| <b>Anexo III.</b> Questionário de qualidade de vida SF-36.....                                                                                            | 73        |
| <b>Anexo IV.</b> Pontuação e cálculo dos domínios do questionário SF-36.....                                                                              | 77        |
| <b>Anexo V.</b> Ficha para coleta de dados psicossociais e clínicos.....                                                                                  | 79        |
| <b>Anexo VI.</b> Descrição dos adultos jovens sobreviventes de LLA do estudo em relação a sexo, modalidade do tratamento utilizado e efeitos tardios..... | 81        |
| <b>Anexo VII.</b> Descrição do nível de escolaridade dos sobreviventes de LLA do estudo e dos seus pais.....                                              | 84        |

|                                                                                                                                                     |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Anexo VIII.</b> Descrição das profissões dos sobreviventes do estudo e dos seus pais, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações..... | 87 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

## **INTRODUÇÃO**

## **1. INTRODUÇÃO**

As leucemias são os tipos mais comuns de câncer em crianças e adolescentes. As leucemias correspondem a 25% - 35% de todos os casos de câncer na faixa etária pediátrica. A maior incidência é na faixa etária de 2 a 5 anos<sup>1</sup>. De acordo com o Registro de Câncer de Base Populacional dos Estados Unidos, desde 1970, tem ocorrido aumento das taxas de cura e sobrevida. (SEER)<sup>2</sup>. Atualmente, o índice de recidiva em crianças com leucemia linfóide aguda (LLA) é de 20%<sup>3</sup>, sendo que aproximadamente 80% das crianças são curadas<sup>2</sup>.

Apesar do elevado índice de cura da LLA, os adultos jovens sobreviventes podem desenvolver problemas relacionados à saúde ou efeitos tardios decorrentes da doença ou do tratamento. Diversos estudos demonstraram que, neste grupo, os sobreviventes podem apresentar comprometimentos psicossociais relacionados à saúde mental, relacionamentos interpessoais, escolaridade, inserção profissional e qualidade de vida (QV)<sup>4,5,6,7</sup>.

### **1.1. Tratamento da leucemia linfóide aguda pediátrica**

O diagnóstico da LLA é feito quando há blastos (células malignas) de origem linfóide na medula óssea, em contagem superior a 25%. Para a finalidade de tratamento, a leucemia é considerada linfóide quando não se verifica a presença do bastão de Auer e/ou características morfológicas e citoquímicas definitivas de diferenciação mielóide, monocítica ou histiocítica. Além da presença de blastos na medula óssea, a LLA pode envolver o sistema nervoso central (SNC) através da presença destes blastos no líquido ou envolvendo pares cranianos. A remissão clínica é caracterizada por remissão da medula óssea, além da ausência de sintomas e sinais físicos atribuídos à leucemia<sup>8</sup>.

A partir da década de 1960, o uso combinado de agentes quimioterápicos foi responsável por aumentar o índice de sobreviventes de LLA pediátrica<sup>9</sup>. Com o conhecimento de que a recidiva em SNC era freqüente entre as crianças submetidas ao tratamento de LLA, foram introduzidas as modalidades de tratamento com radioterapia craniana e quimioterapia intratecal para proteger o SNC da doença. Na década de 1970

e início de 1980, as estratégias de tratamento foram direcionadas para continuar a aumentar os índices de cura, através da introdução de agentes quimioterápicos antracíclicos, asparaginase e alquilantes<sup>10</sup>. Adicionalmente, com o reconhecimento dos efeitos tardios decorrentes do tratamento, as investigações clínicas demonstraram a possibilidade de se reduzir a intensidade e duração do tratamento, com resultados de profilaxia em SNC sem o uso da radioterapia craniana. De acordo com Hudson et al.<sup>11</sup>, o objetivo do tratamento da quimioterapia para LLA é induzir e manter a remissão clínica.

## **1.2. Efeitos tardios clínicos e psicológicos do tratamento da leucemia linfóide aguda pediátrica**

O termo efeito tardio refere-se a complicações clínicas ou psicológicas, déficits, incapacidades ou sequelas que são diagnosticadas após a suspensão do tratamento e que são considerados como consequência da doença ou da modalidade do tratamento utilizado, repercutindo ou não na QV<sup>12</sup>.

Os adultos jovens sobreviventes da LLA pediátrica representam um grupo de risco para desenvolver efeitos tardios. Estes podem se manifestar mais precocemente ou anos após o término da terapia e, por serem multifatoriais, requerem avaliações periódicas.

Devido ao aumento das taxas de cura, o *Children's Oncology Group* (COG) desenvolveu o *Long-Term Follow-Up Guideline*<sup>13,14</sup>, um guia multidisciplinar para intervenção precoce nos efeitos tardios. As condições crônicas de saúde mais frequentemente diagnosticadas entre os adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico são: distúrbios endocrinológicos (por exemplo, obesidade), de crescimento, osteonecrose, doença cardíaca, pulmonar, sequelas neurológicas, distúrbios neuropsicológicos, psicossociais e emocionais<sup>15,16,17,18,19,20,21</sup>.

Além dos efeitos tardios decorrentes do tratamento do câncer pediátrico, capaz de comprometer a QV dos sobreviventes, algumas pesquisas registraram que adultos jovens sobreviventes submetidos à altas doses de radioterapia durante o tratamento,

representam um grupo de risco para desenvolver segunda neoplasia e doenças cardíacas. A incidência de segunda neoplasia na população de sobreviventes pode atingir 7%<sup>22,23,24,25,26,27</sup>.

### **1.3. Aspectos psicossociais dos sobreviventes de leucemia linfóide aguda**

Os aspectos psicossociais dos sobreviventes de LLA na faixa etária pediátrica se referem aos fatos que interferem nas funções psíquicas e também, ao funcionamento social influenciado pelas funções psíquicas<sup>28,29</sup>. O momento da descoberta do diagnóstico da LLA é um período no qual a criança e seus familiares vivenciam incertezas e angústias. Durante o tratamento, os pacientes apresentam mudanças com repercussões negativas na imagem corporal. Apresentam também limitações nas atividades do cotidiano e certo isolamento do seu grupo de relacionamento, em decorrência de faltas na escola para receberem o tratamento quimioterápico, por internações e para realizarem os controles clínicos. Estas mudanças na rotina da vida da criança podem comprometer o desenvolvimento de sua auto-estima e a socialização no período do tratamento, interferindo na reinserção psicossocial após o término da terapia.

Durante a adolescência, o desenvolvimento cerebral continua com a maioria das alterações cognitivas relacionadas ao pensamento abstrato, funcionamento executivo e cognição social<sup>7</sup>. Assim, os comprometimentos neuropsicológicos podem interferir nos relacionamentos interpessoais dos sobreviventes. O adolescente se torna cada vez mais independente de seus pais e o grupo social ao qual pertence, assume papel muito mais presente em sua vida. O processo de assimilação e aceitação da nova realidade imposta pelo tratamento da LLA pode ser lento e gradual, e depende das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo sobrevivente durante o tratamento e após o término deste.

O diagnóstico de uma doença grave como a LLA pode ser interpretado pela criança ou por seus pais como uma sentença de morte e, mesmo após a cura, poderá sentir a ameaça constante frente à possibilidade de recidiva e o comprometimento da saúde em decorrência de condições crônicas causadas pela doença ou por efeitos tardios do tratamento. A presença de sequelas neurocognitivas do tratamento da LLA pediátrica

interfere no desempenho acadêmico e na QV dos adultos jovens sobreviventes e podem ser observadas dificuldades em reinserção psicossocial e educacional<sup>30</sup>. Algumas dificuldades que a criança enfrenta durante o tratamento podem se tornar problemas progressivos, como dificuldades de aprendizagem, cognitivas, psicológicas e sociais<sup>31</sup>. As ausências à escola prejudicam o aprendizado e também, as interações sociais, pois a formação da identidade da criança é influenciada por suas relações com os grupos sociais aos quais pertence.

As mudanças corporais que incidem sobre mudanças da imagem corporal e esquema corporal idealizado podem gerar hostilidade e insegurança com os vínculos que o sujeito estabeleceu com seu meio de convívio social antes do adoecimento. Dificuldades nos relacionamentos interpessoais podem contribuir para o surgimento de fantasias de rejeição, isolamento e falta de autoconfiança nos sobreviventes de câncer pediátrico<sup>32</sup>. As marcas da difícil trajetória do adoecimento pela LLA e do tratamento, irão repercutir sobre a vida do sujeito e serão influenciadas pela capacidade individual de resiliência, estrutura de personalidade, suporte familiar e reinserção psicossocial.

Além dos efeitos tardios orgânicos, o diagnóstico da LLA e a longa experiência do tratamento são potencialmente disruptivos para o desenvolvimento social, educacional e psicológico da criança e podem continuar anos após o término da terapia<sup>33</sup>. Pesquisadores demonstraram que os efeitos tardios do tratamento da LLA no desenvolvimento cognitivo e social, influenciam no comportamento psicossocial do sobrevivente ao longo do tempo<sup>34</sup>.

Muitas das manifestações afetivas que o sobrevivente de LLA apresenta após o término do tratamento são reedições diante de reações emocionais de crises vivenciadas durante o tratamento. Algumas vezes, são desencadeadas reações afetivas patológicas e transtornos psíquicos graves, necessitando de intervenção psicológica e psiquiátrica. Para lidar com as adversidades decorrentes da doença e do tratamento, programas de avaliação e intervenção psicossocial, através de um espaço terapêutico, são necessários para a descoberta de estratégias de enfrentamento e elaboração de recursos internos frente às situações ameaçadoras<sup>35</sup>.

Pesquisa realizada por Mody et al.<sup>29</sup>, do *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS), com uma coorte de 4151 sobreviventes de LLA pediátrica e um grupo controle de 3899 irmãos, mostrou que mesmo após 25 anos do diagnóstico, os sobreviventes continuam a apresentar comprometimentos no funcionamento físico e mental decorrentes da doença ou do tratamento. Porém, são questionáveis os resultados das pesquisas com grupo controle constituído por irmãos, pois os mesmos também são expostos a alguns fatores de estresse associados com a experiência do câncer.

Schultz et al.<sup>35</sup> em estudo com 33 adolescentes e 117 adultos jovens sobreviventes de leucemia, verificou que 15% dos adolescentes e 8% dos adultos jovens sobreviventes tiveram suas vidas constantemente afetadas por tristeza e desesperança. Esse resultado foi relacionado às condições crônicas de saúde causadas por efeitos tardios do tratamento da leucemia.

Harila et al.<sup>36</sup> avaliaram 73 adultos jovens sobreviventes de LLA e 146 sujeitos de um grupo controle, pareados por idade e sexo. Não encontraram diferença estatística significativa entre os grupos em relação ao sofrimento psicológico e adicionalmente, os sobreviventes demonstraram menores índices de sintomas depressivos. Nesse estudo, 80% dos indivíduos não apresentaram sintomas depressivos, comparativamente a 73.3% sujeitos do grupo controle ( $p = 0,039$ ).

Diversos pesquisadores realizaram estudos com populações de sobreviventes de diferentes tipos de câncer, para avaliar o comportamento psicossocial destes indivíduos em relação à população sem história de câncer. Os principais resultados registrados na literatura, revelaram que os adultos jovens sobreviventes têm menor probabilidade de ter vida conjugal ou casar e de ter filhos, devido ao impacto da doença e do tratamento sobre os comportamentos sociais<sup>37</sup>. Sobreviventes diagnosticados na adolescência tiveram menos relacionamentos nos últimos 5 anos e maior sofrimento com o término dos relacionamentos amorosos<sup>38</sup>. Condições crônicas de saúde afetam o comportamento psicossocial<sup>39</sup>. Sobreviventes diagnosticados na adolescência apresentaram resultados significativamente maiores de sintomas de estresse pós-traumático e, comprometimento na percepção da saúde, competência cognitiva e autonomia<sup>40</sup>, associação entre maior ideação suicida e menor nível de escolaridade, presença de efeitos tardios e depressão<sup>41</sup>.

#### 1.4. Qualidade de vida sobrevivente de leucemia linfóide aguda

Em 1997, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu o conceito de QV como a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações<sup>42</sup>.

Os comprometimentos na QV do sujeito durante o tratamento podem repercutir ao longo dos anos na sua vida. Para Nucci<sup>43</sup>, o tratamento do câncer interfere na percepção objetiva e subjetiva da saúde do paciente e, por isso, é necessário avaliar e preservar sua QV.

Os instrumentos padronizados para avaliar a QV podem ser genéricos ou específicos<sup>44</sup>. Os instrumentos específicos são para uma doença, uma população ou uma determinada função. Os instrumentos genéricos são usados para avaliar diversas condições de saúde e diferentes doenças. O questionário genérico de QV *Short-Form Health Survey* SF-36<sup>45,46,47</sup> tem sido utilizado em estudos com adultos jovens sobreviventes de LLA e com sobreviventes de diversos tipos de câncer pediátrico<sup>48,49,50,51,52,53</sup>.

Zebrack e Landier<sup>52</sup> avaliaram com o instrumento SF-36 a QV de 621 adultos jovens sobreviventes de diferentes tipos de câncer pediátrico. Os sujeitos que relataram problemas de saúde, apresentaram resultados estatisticamente significantes em 7 dos 8 domínios do questionário SF-36, com resultados insatisfatórios em diversos domínios: capacidade funcional ( $p = 0,033$ ), aspectos físicos ( $p < 0,001$ ), dor ( $p < 0,001$ ), estado geral da saúde ( $p < 0,001$ ), vitalidade ( $p < 0,001$ ), aspectos sociais ( $p < 0,001$ ), e saúde mental ( $p = 0,001$ ). Os sobreviventes casados, que trabalhavam e com maiores níveis educacionais apresentaram resultados elevados de QV em todos os domínios do questionário ( $p = 0,005$ ;  $p < 0,001$  e  $p < 0,001$ , respectivamente, para todos os domínios). Não houve associação estatisticamente significante entre QV e idade atual, idade ao diagnóstico e tempo fora de terapia.

Resultados discrepantes foram registrados por Sundberg et al.<sup>51</sup>, que estudaram a QV de 246 adultos jovens sobreviventes de vários tipos de câncer pediátrico e compararam com um grupo controle de 296 sujeitos, pareados por idade e sexo, sem

história de câncer, através do questionário SF-36 e entrevista semidirigida. Os resultados de QV entre os grupos foram semelhantes em 7 domínios do questionário, sendo que no domínio de aspectos físicos, os sobreviventes apresentaram resultados menores ( $p < 0,001$ ).

Servitzoglou et al.<sup>50</sup> avaliaram a QV de 103 adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico em comparação com um grupo controle de 135 sujeitos sem história de câncer. Os autores utilizaram o questionário SF-36 e demonstraram que os efeitos tardios graves não afetaram negativamente a QV dos sobreviventes. Menor idade ao diagnóstico correlacionou-se positivamente com os domínios funcionamento físico ( $r = 0,001$ ) e vitalidade ( $r = 0,023$ ) e maior idade ao diagnóstico correspondeu a escores mais satisfatórios no domínio vitalidade ( $r = 0,017$ ). Os pesquisadores enfatizaram a necessidade do uso de metodologia qualitativa, através de perguntas abertas, para melhor avaliação da percepção da QV do sobrevivente.

Nos últimos 5 anos, foram encontradas apenas duas pesquisas realizadas no Brasil<sup>54,55</sup>, sobre a QV de adultos jovens sobreviventes de diferentes tipos de câncer pediátrico. Costa<sup>54</sup> avaliou 278 adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico, através do questionário SF-36, *State – Trait Anxiety* (STAI), *Impact of Events* (IES), *Social Adjustment Scale* (EAS) e comportamento de risco. Porém, este estudo relacionou a QV à presença de sintomas de estresse pós-traumático, de ansiedade e comportamentos de risco com uso de álcool, tabaco e drogas. Shimoda et al.<sup>55</sup> avaliou 138 adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico, através dos instrumentos *Health Utilities Index* (HUI Mark 1, HUI Mark 2 e HUI Mark 3). Entretanto, esta pesquisa avaliou a percepção da QV entre os grupos de sobreviventes de vários tipos de câncer pediátrico.

Os estudos registrados na literatura que compararam grupos de adultos jovens sobreviventes de diversos tipos de câncer na faixa pediátrica, são necessários para avaliar a QV, o comprometimento psicossocial dos indivíduos e para nortear as intervenções a serem realizadas. Entretanto, devido às diferentes modalidades de tratamento utilizado entre os diversos tipos de câncer, sendo que no tratamento da LLA não há cirurgias e ressecções, é importante avaliar a QV e o funcionamento psicossocial dos sobreviventes de LLA, como um grupo com demandas específicas.

## **OBJETIVOS**

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo geral**

Avaliar a percepção da QV de adultos jovens sobreviventes de LLA diagnosticada na faixa etária pediátrica, através do questionário SF-36.

### **2.2. Objetivos específicos**

Correlacionar a percepção da QV de adultos jovens sobreviventes de LLA com os aspectos psicossociais e clínicos, avaliados pelo questionário SF-36, em relação ao sexo, nível de escolaridade dos sobreviventes e de seus pais, renda familiar mensal, vida conjugal, ter filhos, ter irmãos, ter religião, ter realizado atendimento psicológico durante o tratamento e realizar atendimento psicológico atual na cidade de origem, idade ao início do tratamento e atual, tempo desde o término do tratamento, modalidade do tratamento utilizado, índice de massa corporal atual, estatura atual e efeitos tardios.

## **CASUÍSTICA E MÉTODOS**

### **3. CASUÍSTICA E MÉTODOS**

#### **3.1. Revisão da literatura**

Realizou-se pesquisa bibliográfica na literatura nacional e internacional. A busca eletrônica de artigos indexados foi realizada nas bases de dados Lilacs (Literatura Latino - Americana de Ciências da Saúde), Scielo (*Scientific Eletronic Library Online*), MedLine/PubMed (*National Library of Medicine*) e PsycINFO (*American Psychological Association*). Os descritores foram: SF-36, adulto jovem sobrevivente de câncer, sobrevivente de câncer, qualidade de vida e sobrevivente de leucemia linfóide aguda, leucemia linfóide aguda, leucemia e qualidade de vida, depressão e adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda, depressão e adulto jovem sobrevivente de câncer, suicídio e adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda e suicídio e adulto jovem sobrevivente de câncer.

#### **3.2. Tipo de estudo**

Estudo observacional, analítico, do tipo corte transversal, com adultos jovens sobreviventes de LLA, realizado no período de maio a novembro de 2011.

#### **3.3. Local e duração do estudo**

O grupo de estudo foi constituído por casos consecutivos de adultos jovens sobreviventes de LLA em seguimento na Clínica Após o Término da Terapia (CATT), no Centro Infantil Boldrini, situado em Campinas – SP, observados durante um período de 7 meses (maio a novembro de 2011).

#### **3.4. Critérios de inclusão**

Todos os adultos jovens sobreviventes de LLA, que compareceram ao ambulatório CATT, no período de maio a novembro de 2011, casos consecutivos, com

idade mínima de 18 anos, fora de terapia há no mínimo 3 anos, que apresentaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, anexo II) adequadamente preenchido e assinado. Não houve recusa em participar da pesquisa.

### **3.5. Critérios de exclusão**

Foram excluídos os indivíduos com diagnóstico de comprometimentos cognitivos e motores, prévios ao diagnóstico de LLA e indivíduos com o diagnóstico de recidiva da leucemia.

### **3.6. Procedimento do estudo**

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Infantil Boldrini (anexo I), iniciou-se a coleta de dados, em uma sala de atendimento ambulatorial da respectiva instituição. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora responsável.

Foi avaliada a QV de adultos jovens sobreviventes de LLA pediátrica, através do questionário padronizado SF-36, de maneira auto-aplicada.

Além da aplicação do questionário, foram utilizados dados clínicos dos sobreviventes de LLA, extraídos dos prontuários, do Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Centro Infantil Boldrini. Foram registrados: idade ao diagnóstico, idade ao término da terapia e atual, modalidade do tratamento utilizado, peso e estatura ao diagnóstico e atual, presença e descrição dos efeitos tardios. Variáveis psicossociais foram obtidas através de informações dos próprios sujeitos da pesquisa. As informações psicossociais e clínicas foram registradas em ficha individual (anexo V).

### **3.7. Instrumento genérico de qualidade de vida SF-36**

O questionário de QV SF-36 (anexo III), desenvolvido por Ware e Sherbourne<sup>45,46</sup>, traduzido e validado no Brasil por Ciconelli et al.<sup>47</sup>, é um instrumento genérico de avaliação da QV, de fácil compreensão, que pode ser auto-administrado. É multidimensional e contém 36 itens englobados em 8 domínios físicos e mentais, com questões agrupadas. As questões relacionadas à saúde física são: capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral da saúde. As questões relacionadas à saúde mental são: vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Após a aplicação dos questionários SF-36, realizou-se a conversão dos escores brutos em escores padronizados (anexo IV), através da equação:

$$\text{domínio} = \frac{(\text{valor das questões correspondentes} - \text{limite inferior}) \times 100}{\text{variação}}$$

Com esta equação, os escores brutos foram transformados em valores entre zero a 100, nos quais os valores maiores representam melhor QV. Os valores de limite inferior e variação são fixos (anexo IV)<sup>54</sup>.

### **3.8. Variáveis analisadas**

#### **3.8.1. Variável dependente**

Percepção da QV de adultos jovens sobreviventes de LLA, avaliada através do questionário SF-36.

#### **3.8.2. Variáveis independentes**

As variáveis independentes foram classificadas em psicossociais e clínicas, conforme detalhamento a seguir.

### **3.8.2.1. Variáveis psicossociais**

Nível educacional do sobrevivente, da mãe e do pai, classificado em três níveis: abaixo do médio, médio completo e ensino superior completo. Profissão do sobrevivente, da mãe e do pai, através da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), do Ministério do Trabalho e Emprego<sup>56</sup>. Adicionalmente, outras variáveis foram consideradas: ter irmãos, vida conjugal, ter filhos, ter religião, ter realizado atendimento psicológico durante o tratamento e realizar atendimento psicológico atual na cidade de origem e renda familiar mensal, segundo critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>57</sup>.

### **3.8.2.2. Variáveis clínicas**

Foram considerados: sexo, tempo fora de terapia (anos), idade no momento da entrevista (anos), idade ao início da terapia e ao término da terapia (anos), modalidade do tratamento utilizado, classificado em quimioterapia exclusiva ou quimioterapia e radioterapia, peso e estatura atuais e presença e descrição de efeitos tardios. O índice de massa corporal (IMC) foi classificado em z score normal ou anormal, de acordo com os parâmetros do Programa CDC - *Centers for Disease Control and Prevention Growth Standards*<sup>58</sup>.

## **3.9. Análise dos resultados**

Os resultados padronizados do questionário SF-36 e os dados psicossociais e clínicos foram inseridos em uma planilha de banco de dados no programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* versão 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). A análise dos resultados também foi realizada através do programa SPSS 16.0.

Na análise estatística foram utilizados os testes de Mann-Whitney, para associação entre variáveis contínuas e categorias, e o Coeficiente de Correlação de Spearman ( $r_s$ ), para associação entre variáveis contínuas. Optou-se pela escolha de testes não paramétricos, pois a maioria das variáveis analisadas não apresentou

distribuição normal. As associações foram consideradas significativas com  $p \leq 0,05$ , ou seja, com probabilidade igual ou menor a 5%.

### **3.10. Considerações éticas**

O presente estudo foi aprovado pelo CEP do Centro Infantil Boldrini, parecer número 01/2011 (anexo I).

Esta pesquisa respeitou as diretrizes da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sobre pesquisa com seres humanos, observando-se o sigilo de identificação pessoal dos sujeitos e a não maleficência decorrente da recusa ou desistência em participar da pesquisa.

## **RESULTADOS**

## **4. RESULTADOS**

O presente estudo representa uma descrição da QV de 71 adultos jovens sobreviventes de LLA pediátrica. 79 sobreviventes de LLA estiveram em consulta no CATT, no período de maio a novembro de 2011. 36 (50,7%) adultos jovens do sexo feminino e 35 (49,2%) do sexo masculino. O valor da mediana da idade ao diagnóstico dos sobreviventes foi 9,22 anos. Destes, 37/71 (52,1%) realizaram o tratamento com quimioterapia exclusivamente. 34/71 (47,8%) realizaram o tratamento com quimioterapia e radioterapia craniana. Apenas 1 (3,4%) sobrevivente dos 34 irradiados recebeu 1200 centigrays (cGy). Os demais 33 (96,6%) receberam 1800 cGy. Foram excluídos 8 sobreviventes (8,4%): 2 deles por serem portadores de Síndrome de Down, 5 por terem apresentado recidiva de LLA e 1 devido à deficiência.

Os sobreviventes foram tratados de acordo com 6 protocolos distintos<sup>59,60,61,62,63,64</sup>: Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) LLA-83, BFM LLA-85, Grupo Brasileiro de Tratamento da Leucemia na Infância (GBTLI) LLA-80, GBTLI LLA-85, GBTLI LLA-93 e GBTLI LLA-90. Não foi avaliada a classificação inicial quanto ao grupo de risco de recidiva, que variou de acordo com os critérios preconizados por cada protocolo terapêutico.

### **4.1. Descrição dos aspectos demográficos e sociais da população do estudo**

Na tabela 1 estão descritos os aspectos demográficos e sociais da população do estudo.

**Tabela 1- Características demográficas e sociais de 71 sobreviventes de LLA acompanhados no período de maio à novembro de 2011.**

| Variáveis                | Frequências |          |
|--------------------------|-------------|----------|
|                          | Absoluta    | Relativa |
|                          | n           | %        |
| <b>Sexo</b>              |             |          |
| Feminino                 | 36          | 50,7%    |
| Masculino                | 35          | 49,2%    |
| <b>Ter irmãos</b>        | 64          | 90,1%    |
| <b>Ter vida conjugal</b> | 35          | 49,2%    |
| <b>Ter filhos</b>        | 11          | 15,4%    |
| <b>Ter religião</b>      | 65          | 91,5%    |
| <b>Estatura atual</b>    |             |          |
| Normal                   | 64          | 92,7%    |
| Baixa estatura           | 5           | 7,2%     |
| <b>IMC atual</b>         |             |          |
| Obeso                    | 14          | 20,2%    |
| Sobrepeso                | 16          | 23,1%    |
| Normal                   | 36          | 52,1%    |
| Desnutrido               | 3           | 4,3%     |

A distribuição dos valores da mediana, mínimo e máximo em relação às variáveis de idade e tempo fora de terapia da população do estudo, está descrita na tabela 2.

**Tabela 2. Distribuição dos valores da idade atual, ao início e ao término do tratamento.**

| Idades                   | Mediana | Mínimo | Máximo |
|--------------------------|---------|--------|--------|
| Atual                    | 22,80   | 18,01  | 40,28  |
| Ao início do tratamento  | 9,22    | 1,87   | 22,57  |
| Ao término do tratamento | 11,75   | 3,85   | 24,94  |

Os níveis de escolaridade dos adultos jovens sobreviventes de LLA e de seus pais estão discriminados na tabela 3. No presente estudo, 5,6% (4) dos adultos jovens sobreviventes de LLA não souberam informar o nível de escolaridade paterna e 1,4% (1) não soube informar o nível de escolaridade materna.

**Tabela 3. Níveis de escolaridade dos 71 adultos jovens sobreviventes de LLA acompanhados no Centro Infantil Boldrini e de seus pais.**

| Nível de escolaridade            | Frequências |          |
|----------------------------------|-------------|----------|
|                                  | Absoluta    | Relativa |
|                                  | n           | %        |
| <b>Adulto jovem sobrevivente</b> |             |          |
| Abaixo do médio                  | 11          | 15,4%    |
| Médio completo                   | 60          | 84,5%    |
| Superior completo                | 12          | 16,9%    |
| <b>Materna</b>                   |             |          |
| Abaixo do médio                  | 44          | 62,8%    |
| Médio completo                   | 26          | 37,1%    |
| Superior completo                | 8           | 11,4%    |
| <b>Paterna</b>                   |             |          |
| Abaixo do médio                  | 27          | 40,2%    |
| Médio completo                   | 40          | 59,7%    |
| Superior completo                | 7           | 19,4%    |

As características relacionadas à modalidade do tratamento realizado e presença de efeitos tardios da população desta pesquisa, estão descritas na tabela 4.

**Tabela 4 – Modalidade do tratamento utilizado e presença de efeitos tardios nos adultos jovens sobreviventes de LLA acompanhados no presente estudo.**

| Características                 | Frequências |          |
|---------------------------------|-------------|----------|
|                                 | Absoluta    | Relativa |
|                                 | n           | %        |
| <b>Modalidade do tratamento</b> |             |          |
| QT exclusivamente               | 37          | 52,1%    |
| QT + RT craniana                | 34          | 47,8%    |
| <b>Efeitos tardios</b>          | 18          | 25,3%    |

QT: quimioterapia; RT: radioterapia.

#### **4.2. Descrição dos escores de QV do questionário SF-36 relacionados às variáveis psicossociais e clínicas**

A descrição dos escores de QV do questionário SF-36 de 71 adultos jovens sobreviventes de LLA, em relação às variáveis psicossociais, nível de escolaridade e variáveis clínicas estão descritas nas tabelas a seguir.

**Tabela 5 – Dispersão dos valores dos escores do grupo de 71 sobreviventes de LLA nos domínios do questionário SF-36 registrados em mínimo, percentil 25, mediana, percentil 75 e máximo.**

| <b>Domínios SF-36</b> | <b>Mínimo</b> | <b>Percentil 25</b> | <b>Mediana</b> | <b>Percentil 75</b> | <b>Máximo</b> |
|-----------------------|---------------|---------------------|----------------|---------------------|---------------|
| Capacidade funcional  | 30            | 90                  | 100            | 100                 | 100           |
| Aspectos físicos      | 0             | 75                  | 100            | 100                 | 100           |
| Dor                   | 10            | 52                  | 84             | 100                 | 100           |
| Estado geral da saúde | 10            | 72                  | 87             | 95                  | 100           |
| Vitalidade            | 5             | 65                  | 75             | 85                  | 100           |
| Aspectos sociais      | 12,5          | 62,5                | 87,5           | 100                 | 100           |
| Aspectos emocionais   | 0             | 33,3                | 100            | 100                 | 100           |
| Saúde mental          | 0             | 65                  | 76             | 88                  | 100           |

**Tabela 6. Associação entre características psicossociais dos 71 sobreviventes de LLA e os escores dos domínios de QV do questionário SF-36.**

| Variáveis                                           | n  | Capacidade funcional<br>mediana (extremos) | Aspectos físicos<br>mediana (extremos) | Dor<br>mediana (extremos) | Estado geral da saúde<br>mediana (extremos) | Vitalidade<br>mediana (extremos) | Aspectos sociais<br>mediana (extremos) | Aspectos emocionais<br>mediana (extremos) | Saúde mental<br>Mediana (extremos) |
|-----------------------------------------------------|----|--------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------|
| <b>Sexo</b>                                         |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Feminino                                            | 36 | 95 (30-100)                                | 100 (0-100)                            | 66 (10-100)               | 82 (10-100)                                 | 67,5 (5-90)                      | 87,5 (12,5-100)                        | 100 (0-100)                               | 72 (0-96)                          |
| Masculino                                           | 35 | 100 (55-100)                               | 100 (0-100)                            | 100 (41-100)              | 90 (35-100)                                 | 80 (30-100)                      | 100 (37,5-100)                         | 100 (0-100)                               | 88 (32-100)                        |
| Valor de p                                          |    | <b>&lt;0,001</b>                           | 0,144                                  | <b>&lt;0,001</b>          | 0,056                                       | <b>&lt;0,001</b>                 | <b>0,013</b>                           | 0,218                                     | <b>0,001</b>                       |
| <b>Ter vida conjugal</b>                            |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                                                 | 35 | 95 (55-100)                                | 100 (0-100)                            | 74 (22-100)               | 90 (10-100)                                 | 75 (5-90)                        | 87,5 (12,5-100)                        | 100 (0-100)                               | 80 (0-96)                          |
| Não                                                 | 36 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 92 (10-100)               | 83,5 (10-100)                               | 75 (5-100)                       | 87,5 (25-100)                          | 100 (0-100)                               | 75,5 (32-100)                      |
| Valor de p                                          |    | 0,215                                      | 0,690                                  | 0,123                     | 0,678                                       | 0,472                            | 0,742                                  | 0,525                                     | 0,986                              |
| <b>Ter filhos</b>                                   |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                                                 | 11 | 80 (55-100)                                | 100 (25-100)                           | 51 (22-100)               | 92 (10-100)                                 | 65 (5-80)                        | 100 (12,5-100)                         | 100 (0-100)                               | 72 (0-96)                          |
| Não                                                 | 60 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 84 (10-100)               | 87 (10-100)                                 | 75 (5-100)                       | 87,5 (25-100)                          | 100 (0-100)                               | 80 (4-100)                         |
| Valor de p                                          |    | <b>0,043</b>                               | 0,477                                  | <b>0,022</b>              | 0,892                                       | <b>0,025</b>                     | 0,833                                  | 0,670                                     | 0,064                              |
| <b>Ter religião</b>                                 |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                                                 | 65 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 84 (10-100)               | 87 (10-100)                                 | 75 (5-100)                       | 7,5 (12,5-100)                         | 100 (0-100)                               | 76 (0-100)                         |
| Não                                                 | 6  | 95 (30-100)                                | 75 (0-100)                             | 87 (12-100)               | 82,5 (25-97)                                | 75 (5-90)                        | 100 (25-100)                           | 83,3 (0-100)                              | 88 (4-92)                          |
| Valor de p                                          |    | 0,538                                      | 0,126                                  | 0,912                     | 0,635                                       | 0,896                            | 0,621                                  | 0,801                                     | 0,286                              |
| <b>Atendimento psicológico durante o tratamento</b> |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                                                 | 40 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 84 (10-100)               | 88,5 (10-100)                               | 75 (5-95)                        | 87,5 (12,5-100)                        | 100 (0-100)                               | 78 (0-96)                          |
| Não                                                 | 31 | 100 (35-100)                               | 100 (0-100)                            | 74 (22-100)               | 85 (25-100)                                 | 80 (10-100)                      | 100 (25-100)                           | 100 (0-100)                               | 76 (4-100)                         |
| Valor de p                                          |    | 0,509                                      | 0,984                                  | 0,971                     | 0,894                                       | 0,211                            | <b>0,049</b>                           | 0,297                                     | 0,697                              |
| <b>Atendimento psicológico atual</b>                |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                                                 | 3  | 100 (100-100)                              | 100 (25-100)                           | 72 (61-74)                | 87 (72-92)                                  | 60 (30-65)                       | 62,5 (37,5-62,5)                       | 0 (0-33)                                  | 56 (48-60)                         |
| Não                                                 | 68 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 84 (10-100)               | 87 (10-100)                                 | 75 (5-100)                       | 87,5 (12,5-100)                        | 100 (0-100)                               | 80 (0-100)                         |
| Valor de p                                          |    | 0,194                                      | 0,946                                  | 0,386                     | 0,882                                       | <b>0,047</b>                     | 0,051                                  | <b>0,008</b>                              | <b>0,047</b>                       |

**Tabela 7. Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36 e nível de escolaridade dos sobreviventes de LLA e de seus pais.**

| <b>Nível de escolaridade</b>    | <b>n</b> | <b>Capacidade funcional</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos físicos</b><br>mediana (extremos) | <b>Dor</b><br>mediana (extremos) | <b>Estado geral da saúde</b><br>mediana (extremos) | <b>Vitalidade</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos sociais</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos emocionais</b><br>mediana (extremos) | <b>Saúde mental</b><br>mediana (extremos) |
|---------------------------------|----------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <b>Sobrevivente</b>             |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Abaixo do médio                 | 11       | 100 (55-100)                                      | 100 (25-100)                                  | 84 (22-100)                      | 92 (10-100)                                        | 70 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 72 (0-100)                                |
| Médio completo                  | 60       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (10-100)                      | 86 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 78 (4-96)                                 |
| Valor de p                      |          | 0,792                                             | 0,874                                         | 0,768                            | 0,439                                              | 0,255                                   | 0,480                                         | 0,390                                            | 0,346                                     |
| <b>Ensino superior completo</b> |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Sim                             | 12       | 97,5 (35-100)                                     | 100 (0-100)                                   | 73 (41-100)                      | 84,5 (52-100)                                      | 75 (30-85)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 76 (32-96)                                |
| Não                             | 59       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (10-100)                      | 87 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 80 (0-100)                                |
| Valor de p                      |          | 0,508                                             | 0,175                                         | 0,728                            | 0,853                                              | 0,349                                   | 0,807                                         | 0,916                                            | 0,723                                     |
| <b>Materna</b>                  |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Abaixo do médio                 | 44       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (12-100)                      | 88,5 (10-100)                                      | 77,5 (5-100)                            | 93,7 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 78 (0-100)                                |
| Médio completo                  | 26       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 79 (10-100)                      | 87 (10-100)                                        | 75 (30-90)                              | 87,5 (37,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 78 (32-96)                                |
| Valor de p                      |          | 0,716                                             | 0,367                                         | 0,730                            | 0,562                                              | 0,374                                   | 0,513                                         | 0,363                                            | 0,864                                     |
| <b>Ensino superior completo</b> |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Sim                             | 8        | 95 (30-100)                                       | 100 (0-100)                                   | 92 (10-100)                      | 86 (10-100)                                        | 80 (35-90)                              | 87,5 (37,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 82 (40-92)                                |
| Não                             | 62       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (12-100)                      | 87 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 76 (0-100)                                |
| Valor de p                      |          | 0,389                                             | 0,710                                         | 0,607                            | 0,643                                              | 0,397                                   | 0,876                                         | 0,379                                            | 0,617                                     |
| <b>Paterna</b>                  |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Abaixo do médio                 | 27       | 95 (30-100)                                       | 100 (0-100)                                   | 84 (10-100)                      | 84,5 (10-100)                                      | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 83,3 (0-100)                                     | 78 (0-100)                                |
| Médio completo                  | 40       | 100 (70-100)                                      | 100 (50-100)                                  | 84 (41-100)                      | 87 (35-100)                                        | 75 (30-100)                             | 87,5 (37,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 76 (32-96)                                |
| Valor de p                      |          | <b>0,041</b>                                      | 0,062                                         | 0,984                            | 0,653                                              | 0,887                                   | 0,455                                         | <b>0,043</b>                                     | 0,729                                     |
| <b>Ensino superior completo</b> |          |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Sim                             | 7        | 100 (90-100)                                      | 100 (75-100)                                  | 74 (51-100)                      | 90 (72-100)                                        | 75 (75-90)                              | 100 (87,5-100)                                | 100 (66,6-100)                                   | 84 (76-96)                                |
| Não                             | 60       | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (10-100)                      | 86 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 76 (0-100)                                |
| Valor de p                      |          | 0,281                                             | 0,175                                         | 0,658                            | 0,237                                              | 0,374                                   | 0,151                                         | 0,102                                            | <b>0,041</b>                              |

**Tabela 8. Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36, modalidade do tratamento utilizado nos 71 sobreviventes de LLA e presença de efeitos tardios.**

| Variáveis                       | n  | Capacidade funcional<br>mediana (extremos) | Aspectos físicos<br>mediana (extremos) | Dor<br>mediana (extremos) | Estado geral da saúde<br>mediana (extremos) | Vitalidade<br>mediana (extremos) | Aspectos sociais<br>mediana (extremos) | Aspectos emocionais<br>mediana (extremos) | Saúde mental<br>mediana (extremos) |
|---------------------------------|----|--------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------|
| <b>Modalidade do tratamento</b> |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| QT                              | 37 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 100 (10-100)              | 90 (10-100)                                 | 80 (10-100)                      | 100 (25-100)                           | 100 (0-100)                               | 84 (4-100)                         |
| QT + RT                         | 34 | 92,5 (30-100)                              | 100 (0-100)                            | 72 (12-100)               | 83,5 (10-100)                               | 75 (5-100)                       | 87,5 (12,5-100)                        | 100 (0-100)                               | 73,5 (0-96)                        |
| Valor de p                      |    | <b>0,010</b>                               | 0,113                                  | <b>0,006</b>              | 0,446                                       | <b>0,018</b>                     | 0,168                                  | 0,504                                     | <b>0,031</b>                       |
| <b>Efeitos tardios</b>          |    |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| Sim                             | 18 | 95 (30-100)                                | 75 (0-100)                             | 65,5 (12-100)             | 82 (10-100)                                 | 70 (5-90)                        | 75 (12,5-100)                          | 100 (0-100)                               | 70 (0-100)                         |
| Não                             | 53 | 100 (30-100)                               | 100 (0-100)                            | 84 (10-100)               | 90 (10-100)                                 | 75 (30-100)                      | 100 (37,5-100)                         | 100 (0-100)                               | 80 (32-96)                         |
| Valor de p                      |    | 0,068                                      | <b>0,011</b>                           | 0,073                     | 0,101                                       | 0,097                            | <b>0,013</b>                           | 0,350                                     | 0,117                              |

QT = quimioterapia exclusivamente e QT + RT = quimioterapia e radioterapia craniana

**Tabela 9. Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36 , índice de massa corporal (IMC) e estatura atuais dos 71 sobreviventes de LLA.**

| <b>Variáveis</b>      |    | <b>Capacidade funcional</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos físicos</b><br>mediana (extremos) | <b>Dor</b><br>mediana (extremos) | <b>Estado geral da saúde</b><br>mediana (extremos) | <b>Vitalidade</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos sociais</b><br>mediana (extremos) | <b>Aspectos emocionais</b><br>mediana (extremos) | <b>Saúde mental</b><br>mediana (extremos) |
|-----------------------|----|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <b>IMC atual</b>      |    |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Normal                | 36 | 100 (55-100)                                      | 100 (25-100)                                  | 92 (41-100)                      | 90 (27-100)                                        | 75 (50-100)                             | 100 (37,5-100)                                | 100 (0-100)                                      | 80 (32-100)                               |
| Alterado              | 33 | 95 (30-100)                                       | 75 (0-100)                                    | 74 (0-100)                       | 82 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 76 (0-96)                                 |
| Valor de p            |    | 0,056                                             | <b>0,002</b>                                  | <b>0,023</b>                     | 0,111                                              | 0,208                                   | 0,203                                         | 0,186                                            | 0,257                                     |
| <b>Estatura atual</b> |    |                                                   |                                               |                                  |                                                    |                                         |                                               |                                                  |                                           |
| Normal                | 64 | 100 (30-100)                                      | 100 (0-100)                                   | 84 (12-100)                      | 87 (10-100)                                        | 75 (5-100)                              | 87,5 (12,5-100)                               | 100 (0-100)                                      | 80 (0-100)                                |
| Baixa estatura        | 5  | 95 (80-100)                                       | 100 (25-100)                                  | 84 (51-100)                      | 90 (27-100)                                        | 70 (60-100)                             | 75 (50-100)                                   | 33,3 (33,3-100)                                  | 68 (36-88)                                |
| Valor de p            |    | 0,359                                             | 0,849                                         | 0,973                            | 0,920                                              | 0,678                                   | 0,271                                         | 0,397                                            | 0,181                                     |

IMC = Índice de massa corporal.

Na tabela 10, estão descritos os valores obtidos através do coeficiente de correlação de Spearman, das variáveis contínuas, associados com os domínios de QV do questionário SF-36.

A mediana do valor da renda familiar mensal dos sobreviventes do presente estudo foi R\$ 2.500,00, sendo o mínimo R\$ 500,00 e o máximo R\$ 9.200,00. 5,6% (4) dos sujeitos não souberam informar o valor da renda familiar mensal.

**Tabela 10. Associação entre escores dos domínios do questionário SF-36 e idade atual, tempo fora de tratamento, tempo de tratamento, idade ao início do tratamento e renda familiar mensal.**

| Variáveis                            | Capacidade funcional<br>(mediana-extremos) | Aspectos físicos<br>(mediana-extremos) | Dor<br>(mediana-extremos) | Estado geral da saúde<br>(mediana-extremos) | Vitalidade<br>(mediana-extremos) | Aspectos sociais<br>(mediana-extremos) | Aspectos emocionais<br>(mediana-extremos) | Saúde mental<br>(mediana-extremos) |
|--------------------------------------|--------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------|
| <b>Idade atual</b>                   |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| n                                    | 71                                         |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| $r_s^*$                              | - 0,39                                     | - 0,18                                 | - 0,30                    | - 0,09                                      | - 0,22                           | - 0,15                                 | - 0,03                                    | - 0,13                             |
| Valor de $p$                         | 0,001                                      | 0,133                                  | 0,010                     | 0,417                                       | 0,057                            | 0,185                                  | 0,772                                     | 0,263                              |
| <b>Tempo fora de tratamento</b>      |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| n                                    | 71                                         |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
|                                      | - 0,19                                     | - 0,06                                 | - 0,27                    | 0,03                                        | - 0,11                           | - 0,04                                 | 0,01                                      | - 0,16                             |
| Valor de $p$                         | 0,106                                      | 0,621                                  | 0,019                     | 0,753                                       | 0,361                            | 0,713                                  | 0,903                                     | 0,169                              |
| <b>Tempo de tratamento</b>           |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| n                                    | 71                                         |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| $r_s^*$                              | - 0,11                                     | - 0,63                                 | - 0,12                    | - 0,21                                      | - 0,009                          | 0,05                                   | 0,002                                     | 0,01                               |
| Valor de $p$                         | 0,345                                      | 0,604                                  | 0,923                     | 0,076                                       | 0,939                            | 0,624                                  | 0,984                                     | 0,910                              |
| <b>Idade ao início do tratamento</b> |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| n                                    | 71                                         |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| $r_s^*$                              | - 0,15                                     | - 0,16                                 | 0,02                      | - 0,19                                      | - 0,09                           | - 0,16                                 | - 0,04                                    | 0,27                               |
| Valor de $p$                         | 0,201                                      | 0,162                                  | 0,853                     | 0,105                                       | 0,454                            | 0,174                                  | 0,729                                     | 0,021                              |
| <b>Renda familiar mensal</b>         |                                            |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| n                                    | 67                                         |                                        |                           |                                             |                                  |                                        |                                           |                                    |
| $r_s^*$                              | 0,13                                       | 0,26                                   | - 0,003                   | 0,09                                        | 0,11                             | 0,02                                   | 0,18                                      | 0,18                               |
| Valor de $p$                         | 0,198                                      | 0,029                                  | 0,981                     | 0,456                                       | 0,366                            | 0,841                                  | 0,135                                     | 0,132                              |

## **DISCUSSÃO**

## 5. DISCUSSÃO

Os adultos jovens sobreviventes de LLA na faixa etária pediátrica representam um grupo de risco para desenvolver efeitos tardios, pois diversas condições crônicas de saúde se manifestam anos após o término do tratamento. Estes efeitos tardios comprometem o funcionamento orgânico e psíquico dos sobreviventes e, consequentemente, a QV. Na literatura, existem diversos estudos que avaliaram a QV de adultos jovens sobreviventes de diferentes tipos de câncer pediátrico. Entretanto, o presente estudo avaliou sobreviventes de LLA exclusivamente, através do questionário padronizado SF-36, a fim de obter uma melhor compreensão da percepção da QV destes sujeitos. A aplicação dos questionários foi realizada no período de maio a novembro de 2011, pois esta foi uma pesquisa do curso de mestrado, com tempo previamente delimitado, segundo critérios acadêmicos. Os questionários foram entregues aos sobreviventes que compareceram ao Centro Infantil Boldrini, para suas consultas de rotina, no ambulatório CATT. Os sobreviventes ( $n = 79$ ) foram convidados a participar do estudo e não houve recusa.

O presente estudo representa uma descrição da percepção de QV de 71 adultos jovens sobreviventes de LLA diagnosticada na faixa pediátrica, através do questionário SF-36. Diversos estudos têm demonstrado a importância de avaliar a percepção de QV dos adultos jovens sobreviventes do câncer na faixa pediátrica, devido aos efeitos tardios e comprometimentos clínicos e psicossociais decorrentes do tratamento da LLA, que influenciam a QV<sup>22,29,32,33,65</sup>.

Os adultos jovens sobreviventes de LLA do sexo feminino apresentaram maior comprometimento na percepção da QV em comparação aos sobreviventes do sexo masculino, nos domínios capacidade funcional, dor, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental do questionário SF-36. Outros estudos com sobreviventes de câncer, que avaliaram a QV através do questionário SF-36, também verificaram associação entre comprometimentos na QV de sobreviventes do sexo feminino e inclusive, de sujeitos do sexo feminino de grupos controles<sup>50,52,53</sup>.

No presente estudo, os adultos jovens sobreviventes de LLA com maior idade no momento da entrevista, demonstraram escores menores nos domínios de saúde física, capacidade funcional e dor do questionário SF-36. Os sobreviventes há maior tempo fora de tratamento, registraram escores menores no domínio dor. Resultados semelhantes foram registrados em pesquisa realizada por Blaauwbroek et al.<sup>66</sup>, com 313 adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico. Verificaram que os sobreviventes há maior tempo fora de tratamento demonstraram maior comprometimento na QV, nos domínios do questionário SF-36: capacidade funcional, estado geral da saúde, vitalidade e aspectos sociais. Os autores afirmaram que os mecanismos de adaptação psicológica que sobreviventes de câncer desenvolvem, tendem a declinar com o aumento do tempo desde o término do tratamento e com o surgimento de efeitos tardios. Resultados discrepantes foram registrados por outros pesquisadores, que não encontraram associação entre o tempo fora de tratamento dos sobreviventes e os domínios de QV do questionário SF-36<sup>51,52</sup>. De acordo com Campbell et al.<sup>31</sup>, sobreviventes diagnosticados com menor idade são mais vulneráveis a sequelas e efeitos tardios orgânicos e psicossociais. Resultados discrepantes foram registrados por Zebrack e Landier<sup>52</sup>, em uma pesquisa que avaliou a QV de 621 adultos jovens sobreviventes de câncer, com idade entre 18 e 39 anos. Neste estudo, não houve associação estatisticamente significativa entre idade ao diagnóstico, atual e os domínios de QV do questionário SF-36.

Associações entre menor nível de escolaridade paterna e QV do adulto jovem sobrevivente de LLA foram identificadas nesta pesquisa, nos domínios capacidade funcional, aspectos emocionais e saúde mental do questionário SF-36. Aspectos socioeconômicos e culturais podem estar relacionados ao nível de escolaridade paterna e QV do sobrevivente. É possível que neste grupo de sobreviventes com menor nível de escolaridade paterna, não tenha ocorrido um importante reconhecimento e identificação dos aspectos psicológicos, assim como uma falta de conhecimento sobre a influência dos aspectos psíquicos na rotina da vida da criança e do adolescente, relacionados à experiência do tratamento da LLA, à resignificação da vida, à reinserção psicossocial após o término do tratamento e à percepção da QV. Não encontramos artigos na literatura que avaliaram o nível de escolaridade paterna e a QV dos adultos jovens sobreviventes de LLA. Entretanto, é importante considerar que o nível de escolaridade

paterna dos sobreviventes do presente estudo é de 19,4% (n = 7). Dados do IBGE<sup>67</sup> registraram que o nível de instrução da população adulta com ensino superior é de 7,9%. Estudos futuros são necessários para avaliar a associação da presente pesquisa. Estudos qualitativos poderiam fornecer um maior conhecimento sobre os aspectos relacionados à associação entre QV do sobrevivente e escolaridade paterna e a não associação entre QV e a escolaridade do sobrevivente e a materna.

Os adultos jovens sobreviventes de LLA com filhos registraram escores inferiores nos domínios capacidade funcional, dor e vitalidade do questionário SF-36. Todos os sobreviventes com filhos afirmaram ser casados. De acordo com Pivetta et al.<sup>37</sup>, os adultos jovens sobreviventes de câncer pediátrico demonstram menor probabilidade de casar e ter filhos em comparação com a população sem história de câncer, devido ao impacto da doença e do tratamento em seus comportamentos sociais. Dyrddal et al.<sup>68</sup> afirmaram que a maternidade e a paternidade, como uma nova condição que implica em satisfação e estresse, são responsáveis por produzir mudanças e desestabilidades no relacionamento da dinâmica do casal, que terá seus níveis de satisfação e bem-estar estabilizados após alguns anos.

No presente estudo, os sobreviventes que realizaram atendimento psicológico durante todas as fases do tratamento (56,3%) registraram maior comprometimento no domínio aspectos sociais do questionário SF-36. É possível que alguns sobreviventes tenham realizado atendimento psicológico durante o tratamento, mas estes não foram registrados nos prontuários. Adicionalmente, os adultos jovens que afirmaram realizar atendimento psicológico atual (4,2%), na cidade de origem, demonstraram resultados menores nos domínios vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental do questionário SF-36. Os resultados encontrados nesta pesquisa sugerem que a vida desses sobreviventes de LLA foi de alguma maneira comprometida por problemas psicossociais, que interferem na percepção da QV desses sujeitos. Nesta pesquisa, não há como identificar se alguns comprometimentos na QV são decorrentes do tratamento da LLA. Entretanto, estas dificuldades podem estar relacionadas ou ser intensificadas devido à experiência do tratamento da LLA, através de mudanças na imagem corporal, limitações psicossociais e estresse pós-traumático, que podem influenciar a dinâmica dos relacionamentos familiares, sociais e educacionais. Uma das limitações desta

pesquisa é o número reduzido de sobreviventes que realizam atendimento psicológico atual (4,2%). Provavelmente, a dificuldade no acesso aos serviços psicológicos (por exemplo, financeira) seja um dos fatores que influenciam no baixo número de sobreviventes que realizam este acompanhamento. atendimentos psicológicos para os sobreviventes re-significarem a vivência do tratamento da LLA, poderiam facilitar a reinserção psicossocial e melhorar a percepção da QV relacionada aos aspectos mentais. O *Long-Term Follow-Up Guidelines* do COG<sup>13,14</sup>, recomenda que os sobreviventes de câncer pediátrico sejam avaliados periodicamente não só em seus aspectos clínicos, mas psicossociais também, a fim de que sejam realizadas intervenções quando houver dificuldades em habilidades individuais. Entretanto, outra hipótese atribuída ao número dos sobreviventes que realizam atendimento psicológico atual, são as estratégias de enfrentamento e a resiliência desenvolvidas na época do tratamento da LLA ou após o término deste, através de um crescimento pós-traumático, que influenciou de maneira positiva a percepção da QV desses sujeitos ao longo do tempo.

A correlação direta estatisticamente significativa entre o domínio aspectos físicos do questionário SF-36 e renda familiar mensal dos adultos jovens sobreviventes de LLA do presente estudo sugere que, o grupo de sobreviventes com menor renda familiar mensal, possui oportunidades limitadas relacionadas a um estilo de vida saudável, como a prática de exercícios físicos e, conseqüentemente, maior comprometimento nos aspectos físicos relacionados à QV.

As modalidades do tratamento quimioterapia e/ou radioterapia craniana foram identificadas como um fator de risco para comprometer a QV nos domínios capacidade funcional, dor, vitalidade e saúde mental do questionário SF-36, nos sobreviventes desta pesquisa. 47,8% (34) dos adultos jovens sobreviventes de LLA foram submetidos à modalidade do tratamento quimioterapia e radioterapia craniana. Estes resultados sugerem maior comprometimento na QV devido à radioterapia craniana e dos efeitos tardios decorrentes da mesma. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos que avaliaram a associação entre QV de adultos jovens sobreviventes de LLA, submetidos à radioterapia craniana<sup>69,7071</sup>. Estudo do *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS)<sup>72</sup> registrou a ocorrência de sequelas neurológicas em 4151 adultos jovens sobreviventes de LLA em comparação com um grupo controle de 3899 irmãos, sem

história de câncer. Os sobreviventes que realizaram radioterapia craniana foram considerados grupo de risco para desenvolver déficits sensoriais, visuais, auditivos, problemas de coordenação motora, crises epilépticas e dores de cabeça.

Na presente pesquisa com 71 adultos jovens sobreviventes de LLA, 25,3% (n=18) dos indivíduos apresentaram efeitos tardios. Os sobreviventes com efeitos tardios registraram resultados menores nos domínios aspectos físicos e sociais do questionário SF-36. Os sobreviventes de LLA representam um grupo de risco para desenvolver efeitos tardios. Na literatura, os fatores determinantes da presença e intensidade destes efeitos são os seguintes: idade ao diagnóstico, agentes quimioterápicos e a quantidade de radioterapia craniana recebida<sup>18,19,20,21,73,74,75,76</sup>. Entretanto, a percepção de ter um efeito tardio decorrente do tratamento da LLA, pode ser um fator mais importante para comprometer a QV do que a atual presença de condições crônicas que realmente interferem na saúde. Ishida et al.<sup>49</sup> registraram resultados semelhantes aos resultados demonstrados no presente estudo. Resultados discrepantes foram apresentados por Servitzoglou et al.<sup>50</sup>, que não registraram associações entre efeitos tardios e percepção da QV dos sobreviventes.

Nesta pesquisa, os sobreviventes de LLA com IMC alterado, considerados obesos ou com sobrepeso (43,5%), demonstraram maior comprometimento nos domínios aspectos físicos e dor do questionário SF-36, em comparação com os sobreviventes com IMC normal ou desnutrido (56,5%). Alguns estudos indicaram que menor idade ao diagnóstico, radioterapia craniana e os agentes quimioterápicos utilizados no tratamento de crianças com LLA, devem ser considerados fatores de risco para maior IMC de adultos jovens sobreviventes, decorrentes de alterações endocrinológicas<sup>15,77</sup>. Adicionalmente, o potencial da capacidade física destes adultos jovens com IMC alterado pode ter sido subestimado por seus familiares, através de atitudes protetoras desde o término do tratamento, que contribuíram para a formulação de crenças de uma saúde frágil, sedentarismo e consequentemente, sobrepeso, obesidade e comprometimentos na percepção da QV. Fatores socioeconômicos também podem estar relacionados aos resultados registrados no presente estudo, como a falta de acesso a alimentos considerados saudáveis, além de acompanhamento nutricional atual na cidade de origem. Entretanto, a obesidade é um problema de proporções epidêmicas em

diversos países. Dados do IBGE<sup>78</sup> registraram que a incidência da obesidade na população brasileira adulta é de 50,1% e a prevalência de sujeitos normais ou desnutridos é de 49,9%. Estudos futuros são importantes para verificar se os valores alterados de IMC são decorrentes das alterações endocrinológicas do tratamento da LLA ou de hábitos alimentares e sedentarismo.

De acordo com Kenney et al.<sup>79</sup>, a estimativa é de que 60% dos adultos jovens sobreviventes de câncer na faixa etária pediátrica, irá apresentar efeitos tardios anos após o término do tratamento. Estas condições crônicas de saúde comprometem a QV dos sobreviventes e, por isso, estudos sobre a QV dos sobreviventes são importantes para promover estratégias de prevenção, intervenção e reinserção psicossocial após o término do tratamento<sup>80,81</sup>.

Uma das limitações do presente estudo é o número reduzido dos sobreviventes de LLA, que estiveram em consulta durante o período da pesquisa. Outro aspecto importante a ser considerado é que, os resultados registrados relacionados ao comprometimento nos domínios mentais do questionário SF-36 e a prevalência de depressão como a comorbidade mais frequente entre os sujeitos do estudo, sugerem que instrumentos para avaliação de transtornos de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático, poderiam fornecer maiores conhecimentos sobre os fatores psíquicos que interferem na percepção da QV destes sobreviventes e, posteriormente, auxiliar em estratégias de intervenção.

## **CONCLUSÃO**

## 5. CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo sugerem que os adultos jovens sobreviventes de LLA demonstram comprometimentos na QV, relacionados à saúde física e mental.

Com base nos dados obtidos neste estudo, as variáveis associadas a escores inferiores no questionário SF-36 foram: sexo feminino, menor nível de escolaridade paterna, menor renda familiar mensal, realizar atendimento psicológico, maior idade na entrevista, maior tempo desde o término do tratamento, modalidade do tratamento utilizado quimioterapia e radioterapia craniana, IMC atual alterado e presença de efeitos tardios.

Alguns aspectos psicossociais e clínicos não apresentaram associações com os domínios de QV do questionário SF-36: nível de escolaridade do sobrevivente e de sua mãe, vida conjugal, ter religião, modalidade do tratamento utilizado quimioterapia exclusivamente e estatura atual.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## **7. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O acompanhamento psicológico dos sobreviventes é importante para auxiliar na reinserção psicossocial destes sujeitos e para resignificar a experiência do tratamento da LLA, como um fator de crescimento pós-traumático.

Estudos futuros, longitudinais, para avaliar a QV e o comprometimento dos aspectos psicossociais em pacientes de LLA, com acompanhamento desde o momento do diagnóstico, durante todas as fases do tratamento, com posteriores avaliações dos sujeitos sobreviventes, são importantes para auxiliar na elaboração de estratégias de intervenções psicossociais para estes indivíduos.

Futuras pesquisas com sobreviventes de LLA e sujeitos de grupo controle da população sem história de câncer, são importantes para identificar variáveis que estão diretamente relacionadas à experiência e ao tratamento da LLA.

## **REFERÊNCIAS**

## 8. REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer - INCA, 2007. Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Disponível online em: [http://www.inca.gov.br/tumores\\_infantis/](http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/).
2. Surveillance Epidemiology and End Results - SEER. Disponível online em: <http://seer.cancer.gov>.
3. Pui CH, Mullighan CG, Evans WE, Relling MV. Pediatric acute lymphoblastic leukemia: where are we going and how do we get there? *Blood*. 2012.
4. Essig S, von der Weid NX, Strippoli MP, Rebholz CE, Michel G, Rueegg CS et al. Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PloS One*. 2012; 7(5): e38015.
5. Armstrong GT, Stovall M, Robison LL. Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Radiat Res*. 2010; 174(6): 840-50.
6. Holmqvist AS, Wiebe T, Hjorth L, Lindgren A, Ora I, Moëll C. Young Age at Diagnosis is a Risk Factor for Negative Late-Socio-Economic Effects After Acute Lymphoblastic Leukemia in Childhood. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 55(4):698-707.
7. Goldsby RE, Liu Q, Nathan PC, Bowers DC, Yeaton-Massey A, Raber et al. Late-occurring neurologic sequelae in adult survivors of childhood leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2010; 28(2): 324-31.
8. Carroll WL, Raetz EA. Clinical and laboratory biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr*. 2012;160(1): 10-8.
9. Pui CH, Campana D, Pei D, Bowman WP, Sandlund JT, Kaste SC et al. Treating childhood acute lymphoblastic leukemia without cranial irradiation. *N Engl J Med*. 2009; 360(26): 2730-41.
10. Winter SS, Holdsworth MT, Devidas M, Raisch DW, Chauvenet A, Ravindranath Y et al. Antimetabolite-based therapy in childhood T-cell acute lymphoblastic leukemia: a report of POG study 9296. *Pediatr Blood Cancer*. 2006; 46(2): 179-86.
11. Hudson MM, Neglia JP, Woods WG, Sandlund JT, Pui CH, Kun LE et al. Lessons from the past: opportunities to improve childhood cancer survivor care through

- outcomes investigations of historical therapeutic approaches for pediatric hematological malignancies. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 58 (3): 334-43.
12. Kopp LM, Gupta P, Pelayo-Katsanis L, Wittman B, Katsanis E. Late effects in adult survivors of pediatric cancer: a guide from the primary care physician. *Am J Med*. 2012; 125(7): 636-41.
  13. Hudson MM, Landier W, Constine LS, Bhatia S, Armstrong FD, Darling J et al. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers. Version 3.0. 2008. Disponível em [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org).
  14. Nathan PC, Patel SK, Dilley K, Goldsby R, Harvey J, Jacobsen C et al. Guidelines for identification of, advocacy for, and intervention in neurocognitive problems in survivors of childhood cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007; 161 (8): 798-06.
  15. Diller L, Chow EJ, Gurney G, Hudson MM, Kadin- Lottick NS, Kawashima TI et al. Chronic disease in the childhood cancer survivor study cohort: a review of published findings. *J Clin Oncol*. 2009; 27(14): 2339-55.
  16. Fulbright JM, Raman S, McClellan WAS, August KJ. Late effects of childhood leukemia therapy. *Curr Hematol MaligRep*. 2011; 6(3): 195-05.
  17. Chow EJ, Liu W, Srivastava K, Leisenring WM, Hayashi RJ, Sklar CA et al.. Differential effects of radiotherapy on growth and endocrine function among acute leukemia survivors: A Childhood Cancer Survivor Study report. *Pediatr Blood Cancer*. 2012.
  18. Asner S, Ammann RA, Ozsahin H, Beck-Popovic M, von der Weid NX. Obesity in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2008; 51(1): 118-22.
  19. Pakakasama S, Veerakul G, Sosothikul D, Chainansamit SO, Laosombat V, Thanarattanakorn P et al. Late effects in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a study from Thai Pediatric Oncology Group. *Int J Hematol*. 2010; 91(5): 850-4.
  20. Garmey EG, Liu Q, Sklar CA, Meacham LR, Mertens AC, Stovall MA et al.. Longitudinal changes in obesity and body mass index among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2008; 26(28): 4639-45.
  21. Kuperman H, Battistin C, Moreira ACF, Cornacchioni AL, Odone VF, Setian N et al. Avaliação dos principais efeitos endócrinos tardios em crianças e adolescentes

- sobreviventes ao tratamento de neoplasias malignas. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2010; 54(9): 819-25.
22. Sadetzki S, Flint-Richter P, Ben-Tal T, Nass D. Radiation-induced meningioma: a descriptive study of 253 cases. *J Neurosurg.* 2002; 97(5): 1078-82.
  23. Gaynon PS, Qu RP, Chappell RJ, Willoughby ML, Tubergen DG, Steinherz PG et al.. Survival after relapse in childhood acute lymphoblastic leukemia: impact of site and time to first relapse-the Children's Cancer Group Experience. *Cancer.* 1998; 82(7): 1387-95.
  24. Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M et al. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol.* 2009; 27(14): 2356-62.
  25. Nathan PC, Ness KK, Mahoney MC, Li Z, Hudson MM, Ford JS et al. Screening and surveillance for second malignant neoplasms in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Ann Intern Med.* 2010; 153(7): 442-51.
  26. Olsen JH, Möller T, Anderson H, Langmark F, Sankila R, Tryggvadóttir L et al.. Lifelong cancer incidence in 47,697 patients treated for childhood cancer in the Nordic countries. *J Natl Cancer Inst.* 2009; 101(11): 806-13.
  27. Travis LB, Ng AK, Allan JM, Pui CH, Kennedy AR, Xu XG et al.. Second malignant neoplasms and cardiovascular disease following radiotherapy. *J Natl Cancer Inst.* 2012; 104(5): 357-70.
  28. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack NB et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol.* 2009; 27(14): 2390-95.
  29. Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC et al. Twenty-five – year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood.* 2008; 111(12):5515-23.
  30. Perina EM, Mastellaro MJ, Nucci NAG. Efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: *Temas em psico-oncologia.* Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT et al (orgs). São Paulo: Summus; 2008.
  31. Campbell LK, Scaduto M, Sharp W, Dufton L, Van Slyke D, Whitlock J et al. A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2007; 49: 65-73.

32. Nucci NAG. A escolaridade da criança com câncer – é preciso cuidar! A contribuição da psicologia escolar. In: As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica. Perina EM, Nucci NAG (orgs). Campinas: Livro Pleno; 2005.
33. Gerhardt CA, Dixon M, Miller K, Vannatta K, Valerius KS, Correll J et al. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *J Dev Behav Pediatr*. 2007; 28: 448-55.
34. Perina EM. Qualidade de vida de adolescentes sobreviventes de câncer na infância e sua relação com ansiedade, depressão e estresse pós-traumático [Tese - Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2010.
35. Schultz KAP, Chen L, Chen Z, Zeltzer LK, Nicholson HS, Neglia JP. Health and risk behaviors in survivors of childhood acute myeloid leukemia: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 55(1): 157-64.
36. Harila MJ, Niinivirta TIT, Winqvist S, Harila-Saari AH. Low depressive symptom and mental distress scores in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011; 33(3): 194-98.
37. Pivetta E, Maule MM, Pisani P, Zugna D, Haupt R, Jankovic M et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*. 2011; 96(5): 744-51.
38. Thompson AL, Marsland AL, Marshal MP, Tersak JM. Romantic relationship of emerging adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2009; 18: 767-74.
39. Wasilewski-Masker K, Mertens AC, Patterson B, Meacham LR. Severity of health conditions identified in a pediatric cancer survivor program. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 54(7): 976-82.
40. Kazak AE, Derosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF et al. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adults survivors of childhood cancer and controls. *J Clin Oncol*. 2010; 28(12): 2002-07.
41. Recklitis CJ, Diller LR, Li X, Najita J, Robison LL, Zeltzer L. Suicide ideation in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2010; 28(4): 655-61.
42. Saxena J, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1997; 12(3): 263s-66s.
43. Nucci NAG. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo. [Tese – Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003.

44. Duarte PS, Ciconelli RM. Instrumento para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: Qualidade de vida. Diniz DP, Schor N (organizadores). Barueri: Manole; 2006.
45. Ware JE. Disponível em [www.sf-36.org/tools/sf36.shtml](http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml).
46. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 -- item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992; 30: 473-83.
47. Cicconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*. 1999; 39(3): 143-50.
48. Reulen RC, Winter DL, Lancashire ER, Zeegers MP, Jenney ME, Walters SJ et al. Health-status of adult survivors of childhood cancer: a large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Cancer*. 2007; 121: 633-40.
49. Ishida Y, Honda M, Kamibeppu K, Ozono S, Okamura J, Asami K et al. Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36). *Int J Hematol*. 2011; 93: 633-44.
50. Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Nurs*. 2009; 24(5): 415-22.
51. Sundberg KK, Doukkali E, Lampic C, Eriksson L, Arvidson J, Wettergren L. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 55(2): 337-43.
52. Zebrack BJ, Landier W. The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2011; 20: 1595-08.
53. Mört S, Salanterä S, Matomäki J, Salmi T, Lähteenmäki PM. Cancer related factors do not explain the quality of life scores for childhood cancer survivors analysed with two different generic HRQL instruments. *Cancer Epidemiol*. 2011; 35: 202-10.
54. Costa CL. Avaliação de aspectos psicossociais da população de pacientes fora de tratamento de câncer infantil: qualidade de vida, morbidade psiquiátrica, presença de comportamento de risco e adequação social [Tese – Doutorado]. São Paulo (SP): Fundação Antônio Prudente; 2005.

55. Shimoda S, Horsman J, Furlong W, Barr R, Camargo, B. Disability and health related quality of life in long-term survivors of cancer in childhood in Brazil. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2008; 30(8): 563-70.
56. CBO – Classificação Brasileira das Ocupações. Ministério do Trabalho e Emprego. Disponível em <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/home.jsf>.
57. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/industria/pimes/>
58. Kuczmarski RJ, Ogden CL, Grummer-Strawn LM, Flegal KM, Guo SS, Wei R et al. CDC growth charts: United States. *Adv Data.* 2000 Jun 8;(314): 1-27.
59. Riehm H, Reiter A, Schrappe M, Berthold F, Dopfer R, Gerein V et al. Corticosteroid-dependent reduction of leukocyte count in blood as a prognostic factor in acute lymphoblastic leukemia in childhood (therapy study ALL-BFM 83). *Klin Padiatr.* 1987; 199(3): 151-60.
60. Bühner C, Hartmann R, Fengler R, Schober S, Arlt I, Loewke M et al. Importance of effective central nervous system therapy in isolated bone marrow relapse of childhood acute lymphoblastic leukemia. BFM (Berlin-Frankfurt-Münster) Relapse study group. *Blood.* 1994; 83(12): 3468-72.
61. Reiter A, Schrappe M, Ludwig WD, Hiddemann W, Sauter S, Henze G et al. Chemotherapy in 998 unselected childhood acute lymphoblastic leukemia patients. Results and conclusions of the multicenter trial ALL-BFM 86. *Blood.* 1994; 84(9): 3122-33.
62. Brandalise S, Odone V, Pereira W, Andrea M, Zanichelli M, Aranega V. Treatment results of three consecutive Brazilian cooperative childhood ALL protocols: GBTLI-80, GBTLI-82 and – 85. ALL Brazilian Group. *Leukemia.* 1993; 2: S142-5.
63. Brandalise SR. Dexametasone during induction, re-induction and maintenance pulses in low risk ALL patients (Brazilian Cooperative ALL-93 Protocol – GBTLI ALL – 93). *J Clin Oncol.* 2005; 23(16S): 8543.
64. Brandalise SR, Pinheiro VR, Aguiar SS, Matsuda EI, Otubo R, Yunes JA et al. Benefits of the intermittent use of 6-mercaptopurine and methotrexate in maintenance treatment for low-risk acute lymphoblastic leukemia in children: randomized trial from the Brazilian Childhood Cooperative Group – protocol ALL-99. *J Clin Oncol.* 2010; 28(11): 1911-8.

65. Tabone MD, Berger C, Pacquement H, Poirée M, Plantaz D, Michel G. État de santé et qualité de vie à long terme après guérison d'un cancer traité durant l'enfance. *Oncologie*. 2011; 13: 151-56.
66. Blaauwbroek R, Stant AD, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom B, Postma A. Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivor. *Europ J Cancer*. 2007; 43(1): 122-30.
67. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=2125&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2125&id_pagina=1).
68. Dyrdal GM, Roysamb E, Nes RB, Vitterso J. Can a happy relationship predict a happy life? A population-based study of maternal well-being during the life transition of pregnancy, infancy, and toddlerhood. *J Happiness Stud*. 2011; 12: 947-62.
69. Knopman JM, Papadopoulos EB, Grifo JA, Fino ME, Noyes N. Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood. *Lancet Oncol*. 2010; 11: 490-98.
70. Ishida Y, Sakamoto N, Kamibeppu K, Kakee N, Iwai T, Ozono S et al.. Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: part 2. Impact of radiotherapy. *Int J Hematol*. 2010; 92: 95-04.
71. Lorenzi M, McMillan AJ, Siegel LS, Zumbo BD, Glickman V, Spinelli JJ. Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada. *Cancer*. 2009; 115(10): 2234-45.
72. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI et al.. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2009; 27(14): 2396-04.
73. Kenney LB, Cohen LE, Shnorhavorian M, Metzger ML, Lockart B, HijiyaN et al. Male reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: a report from the Children's Oncology Group. *J Clin Oncol*. 2012.
74. Balcerek M, Reinmuth S, Hohmann C, Keil T, Borgamann-Staudt A. Suspected infertility after treatment for leukemia and solid tumors in childhood and adolescence. *Dtsch Arztebl Int*. 2012; 109(7): 126-31.
75. Gnaneswaran S, Deans R, Cohn RJ. Reproductive late effects in female survivors of childhood cancer. *Obstet Gynecol Int*. 2012; 564794.

76. Lopez MRA, Ribeiro JP, Ores LC, Jansen K, Souza LDM, Pinheiro RT et al.. Depressão e qualidade de vida em jovens de 18 a 24 anos no sul do Brasil. Rev psiquiat Rio Gd Sul. 2011; 33(2).
77. Han JW, Kwon SY, Won SC, Shin YJ, Ko JH, Lyu CJ. Comprehensive clinical follow-up of late-effects in childhood cancer survivors shows the need for early and well-timed intervention. Ann Oncol. 2009; 20: 1170-77.
78. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/pof/2008\\_2009\\_encaa/pof\\_20082009\\_encaa.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/pof/2008_2009_encaa/pof_20082009_encaa.pdf)
79. Kenney LB, Bradeen H, Kadan-Lottick NS, Diller L, Homans A, Schwartz CL. The current status of follow-up services for childhood cancer survivors, are we meeting goals and expectations: a report from the consortium for New England Childhood Cancer Survivors. Pediatr Blood Cancer. 2011; 57: 1062-66.
80. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med. 2006; 355 (15): 1572-82.
81. Prasad PK, Bowles T, Friedman DL. Is there a role for a specialized follow-up clinic for survivors of pediatric cancer? Cancer Treat Rev. 2010; 36(4): 372-6.

## **ANEXOS**

## ANEXO I

### Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos



Campinas, 28 de Março de 2011

**PARECER CEP:** Nº 01/2011  
**CAAE:** 6790.0.000.146-11

#### **I - IDENTIFICAÇÃO**

**PROJETO:** "Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda pediátrica"

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Paula Elias Ortolan

**INSTITUIÇÃO:** UNICAMP

**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 14/02/2011

**APRESENTAR RELATÓRIO EM:** 25/03/2012

#### **II - OBJETIVOS**

Avaliar a qualidade de vida dos adultos jovens sobreviventes de LLA em seus aspectos psicológicos, sociais e educacionais, através de escala padronizada e entrevista. A escassez de literatura frente à problemática psíquica e qualidade de vida do sobrevivente de LLA reflete a necessidade de mais pesquisas para agregar conhecimentos a respeito desta população brasileira.

#### **III - SUMÁRIO**

A metodologia proposta para a entrevista semi-dirigida propõe que não haja um número de sujeitos participantes definidos *a priori*, pois será utilizada a técnica de amostragem por saturação, que consiste em encerrar a coleta de dados quando os conteúdos emergentes e as falas dos entrevistados demonstrarem redundância ou repetição. A duração da entrevista está evidenciada no TCLE.

#### **IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES**

A pesquisadora e a orientadora optaram por excluir os sobreviventes de LLA submetidos a transplante de medula óssea por este implicar em particulares questões psíquicas, com permeações da ordem do imaginário e do real, que mereceriam um estudo aprofundado sobre as peculiaridades do procedimento. A intenção da pesquisadora e de sua orientadora foi focar uma população, com características menos heterogêneas, para que a proposta do mestrado (e o tempo proposto para tal) fosse otimizada.

#### **V - PARECER DO CEP**

O Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Infantil Boldrini (CEP-Boldrini), após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo a todos os dispositivos das Resoluções CNS 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, bem como todos os anexos incluídos no Projeto de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP-Boldrini, não representam a opinião do Centro Infantil Boldrini e nem o comprometem.

#### **VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES**

Os sujeitos da pesquisa têm a liberdade de se recusar a participar ou de retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Util. Públ. Municipal Lei nº 496  
Util. Públ. Estadual Dec. nº 22.018  
Util. Públ. Federal Dec. nº 88.747  
Registro no CNS nº 23.002.000.591/84-0  
Inscr. Estadual - Isento  
CNPJ: 50.046.887/0001-27

CENTRO INFANTIL DR. DOMINGOS A. BOLDRINI  
Dr. Gabriel Porto, 1270  
Cid. Universitária - Campinas SP  
Cep. 13083-210  
Tel. (55 19) 3787-5000



Centro Infantil  
Boldrini

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após as razões da descontinuidade serem analisadas pelo CEP-Boldrini (Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP-Boldrini deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP-Boldrini e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP-Boldrini de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve também enviar as modificações ou emendas à ANVISA junto com o parecer aprobatório do CEP-Boldrini, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. CNS 251/97, Item III.2.e).

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP-Boldrini em formulários próprios, disponíveis em:

[http://conselho.saude.gov.br/Web\\_comissoes/conep/arquivos/cep/documentos/modeloderelatoriosemestral.doc](http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/arquivos/cep/documentos/modeloderelatoriosemestral.doc)  
[http://conselho.saude.gov.br/Web\\_comissoes/conep/arquivos/conep/relatorio\\_final\\_encerramento.pdf](http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/arquivos/conep/relatorio_final_encerramento.pdf)

#### V – DATA DA REUNIÃO

Homologado na Reunião Ordinária do CEP-Boldrini de 25/03/2011.

  
Prof. Dr. Sérgio Santos Mühlen  
Coordenador do CEP-Boldrini

Recebido em 03/05/11  
10:50  
Paula Eliair Oliveira

Util. Públ. Municipal Lei nº 496  
Util. Públ. Estadual Dec. nº 22.018  
Util. Públ. Federal Dec. nº 88.747  
Registro no CNSS nº 23.002.000.591/84-0  
Inscr. Estadual – Isento  
CNPJ: 50.046.887/0001-27

CENTRO INFANTIL DR. DOMINGOS A. BOLDRINI  
Dr. Gabriel Porto, 1270  
Cid. Universitária – Campinas SP  
Cep. 13083-210  
Tel. (55 19) 3787-5000

## ANEXO II

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

A pesquisa *Qualidade de vida do adulto jovem sobrevivente de leucemia linfóide aguda pediátrica*, tem a finalidade de conhecer como está a qualidade de vida dos adultos jovens sobreviventes de Leucemia Linfóide Aguda (LLA).

Se você aceitar participar, responderá um questionário de qualidade de vida (SF-36) sobre questões relacionadas à sua vida emocional e sobre sua saúde física. Você deverá assinalar com um círculo as alternativas (respostas) que mais se aproximem de como você tem se sentido nas últimas semanas.

As informações que você irá fornecer serão utilizadas para este trabalho, mas ninguém saberá que você participou da pesquisa, pois seus dados de identificação pessoal serão sigilosos.

Ao lembrarmos, pensarmos e falarmos sobre situações difíceis que passamos em nossas vidas podem surgir emoções e questões que não foram bem resolvidas. Se após responder os testes, você sentir dificuldade de lidar com algum assunto ou sentimento, por causa do questionário, e você achar necessário, o (a) encaminharemos para acompanhamento psicológico no Setor de Saúde Mental do Centro Infantil Boldrini. Este é o único risco que a pesquisa apresenta. Qualquer dúvida entre em contato com a pesquisadora.

Você não irá receber benefícios financeiros por participar da pesquisa. Sua participação é voluntária e depende de sua vontade colaborar com a pesquisa. Caso você não deseje participar desse estudo, garantimos que não haverá qualquer prejuízo para seu tratamento ou acompanhamento após o término da terapia na Instituição. Os resultados dessa pesquisa poderão colaborar para a realização de mudanças nos cuidados prestados aos sobreviventes de leucemia, que melhorem a qualidade do atendimento oferecido atualmente.

Você terá acesso à pesquisa em qualquer momento, assim como liberdade para deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo.

**Dados de identificação do sujeito:**

**Nome:** \_\_\_\_\_

**Documento de identidade nº** \_\_\_\_\_ **Sexo:** ( ) F ( ) M

**Data de nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Endereço:** \_\_\_\_\_ **nº** \_\_\_\_\_

**Complemento:** \_\_\_\_\_ **Bairro:** \_\_\_\_\_ **Cep:** \_\_\_\_\_

**Cidade:** \_\_\_\_\_ **Estado:** \_\_\_\_\_

**Telefone:** ( ) \_\_\_\_\_

**Email:** \_\_\_\_\_

**Pesquisadora responsável:** Paula Elias Ortolan. Tel.: (19) 8124 7296.

Email: paortolan@yahoo.com.br

**Orientadora:** Dra.Silvia Regina Brandalise. Tel.: (19) 3787 5000.

**Consentimento Livre e Esclarecido:**

**Declaro que, depois de esclarecido (a) pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, aceito participar voluntariamente desta pesquisa.**

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.

\_\_\_\_\_

**Assinatura do sujeito da pesquisa**

\_\_\_\_\_

**Assinatura da pesquisadora**

### ANEXO III

#### Instrumento genérico de qualidade de vida *Short Form Health Survey SF-36*

**Instruções:** Esta pesquisa é sobre sua saúde. Estas informações nos ajudarão a saber como você se sente e como poderemos ajudá-la. Procure responder a todas as perguntas. Caso você fique em dúvida, marque a resposta que mais se aproxime da sua situação.

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

(circule uma)

| Excelente | Muito Boa | Boa | Ruim | Muito Ruim |
|-----------|-----------|-----|------|------------|
| 1         | 2         | 3   | 4    | 5          |

2- Comparada com um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral agora?

(circule uma)

| Muito melhor | Um pouco melhor | Boa | Ruim | Muito ruim |
|--------------|-----------------|-----|------|------------|
| 1            | 2               | 3   | 4    | 5          |

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

(circule uma)

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

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?  
(circule uma)

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

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

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

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?  
(circule uma)

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

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?  
(circule uma)

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

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?  
(circule uma)

| De maneira alguma | Ligeiramente | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|-------------------|--------------|---------------|----------|--------------|
| 1                 | 2            | 3             | 4        | 5            |

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê a resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.  
(circule uma)

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

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

(circule uma)

| Todo Tempo | A maior parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhuma parte do tempo |
|------------|------------------------|-----------------------|----------------------------|------------------------|
| 1          | 2                      | 3                     | 4                          | 5                      |

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

(circule uma)

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

## ANEXO IV

### Cálculo do instrumento SF-36 – Pontuação dos dados

| Questão   | Pontuação                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>01</b> | Se a resposta for:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|           | 1 5,0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 2 4,4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 3 3,4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 4 2,0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 5 1,0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>02</b> | Manter o mesmo valor                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>03</b> | Soma de todos os valores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>04</b> | Soma de todos os valores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>05</b> | Soma de todos os valores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>06</b> | Se a resposta for:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|           | 1 5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|           | 2 4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|           | 3 3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|           | 4 2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|           | 5 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>07</b> | Se a resposta for:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|           | 1 6,0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 2 5,4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 3 4,2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 4 3,1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 5 2,2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|           | 6 1,0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>08</b> | A pontuação da questão 8 será:<br>Se 7=1 e 8=1 o valor é 6<br>Se 7=2 a 6 e se 8=1 o valor é 5<br>Se 7=2 a 6 e se 8=2 o valor é 4<br>Se 7=2 a 6 e se 8=3 o valor é 3<br>Se 7=2 a 6 e se 8=4 o valor é 2<br>Se 7=2 a 6 e se 8=5 o valor é 1<br><u>Se a questão 7 não for respondida:</u><br>Se 8=1 a pontuação será 6<br>Se 8=2 a pontuação será 4,75<br>Se 8=3 a pontuação será 3,5<br>Se 8=4 a pontuação será 2,25<br>Se 8=5 a pontuação será 1,0 |
| <b>09</b> | Pontuação dos <u>itens a, d, e, h</u> :<br>Se a resposta for 1, pontuação=6<br>Se a resposta for 2, pontuação=5<br>Se a resposta for 3, pontuação=4<br>Se a resposta for 4, pontuação=3<br>Se a resposta for 5, pontuação=2<br>Se a resposta for 6, pontuação=1<br>Itens b, c, f, g, i: manter os valores                                                                                                                                         |
| <b>10</b> | Considerar o mesmo valor                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>11</b> | Nesta questão, somar os itens<br><u>Itens a e c:</u> manter o mesmo valor<br><u>Itens b e d seguem:</u><br>Se a resposta for 1, pontuação=5<br>Se a resposta for 2, pontuação=4<br>Se a resposta for 3, pontuação=3<br>Se a resposta for 4, pontuação=2<br>Se a resposta for 5, pontuação=1                                                                                                                                                       |

## Pontuação dos domínios

Os valores de limite inferior e variação são fixos e estão descritos na tabela abaixo:

| <b>Domínio</b>        | <b>Pontuação questão correspondente</b> | <b>Limite inferior</b> | <b>Variação</b> |
|-----------------------|-----------------------------------------|------------------------|-----------------|
| Capacidade funcional  | 03                                      | 10                     | 20              |
| Aspectos físicos      | 04                                      | 4                      | 4               |
| Dor                   | 07 e 08                                 | 2                      | 10              |
| Estado geral da saúde | 01 e 11                                 | 5                      | 20              |
| Vitalidade            | 09 (itens a, e, g, i)                   | 4                      | 20              |
| Aspectos sociais      | 06 e 10                                 | 2                      | 8               |
| Aspectos emocionais   | 05                                      | 3                      | 3               |
| Saúde mental          | 09 (itens b, c, d, f, h)                | 5                      | 25              |

Fonte: Costa<sup>54</sup>.

## ANEXO V

### Ficha para coleta de dados psicossociais e clínicos

Nome/número do caso:

Idade:

Sexo:

Data da entrevista:

Data de nascimento:

Tem religião?

Nível educacional:

Profissão:

Nível educacional dos pais:

Profissão dos pais:

Tem parceiro/vida conjugal?

Tem filhos?

Data de início do tratamento:

Data do término do tratamento:

Tempo fora de terapia:

Modalidade de tratamento realizada:

Efeitos tardios:

Realizou atendimento psicológico durante o tratamento?

Realiza atendimento psicológico na cidade de origem (atual)?

Renda familiar mensal:

Peso ao início do tratamento:

Estatura ao início do tratamento:

Peso atual:

Estatura atual:

## ANEXO VI

**Descrição dos adultos jovens sobreviventes de LLA do estudo em relação a sexo, modalidade do tratamento utilizado e efeitos tardios.**

| Nº do caso | Sexo | Modalidade do tratamento | Efeito tardio                                     |
|------------|------|--------------------------|---------------------------------------------------|
| 1          | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 2          | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 3          | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 4          | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 5          | F    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 6          | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 7          | M    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 8          | F    | QT+RT                    | Osteopenia e necrose avascular de cabeça de fêmur |
| 9          | M    | QT                       | 2ª neoplasia (granuloma subcutâneo)               |
| 10         | F    | QT                       | Puberdade precoce e hepatite C                    |
| 11         | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 12         | F    | QT+RT                    | Hepatite C                                        |
| 13         | M    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 14         | F    | QT                       | Osteonecrose epífise umeral (D)                   |
| 15         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 16         | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 17         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 18         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 19         | M    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 20         | F    | QT                       | Osteopenia                                        |
| 21         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 22         | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 23         | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 24         | M    | QT                       | Não detectado                                     |
| 25         | M    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 26         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 27         | F    | QT                       | Não detectado                                     |
| 28         | M    | QT+RT                    | Não detectado                                     |
| 29         | F    | QT+RT                    | Não detectado                                     |

**Descrição dos adultos jovens sobreviventes de LLA do estudo em relação a sexo, modalidade de tratamento utilizada e efeitos tardios (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Modalidade do tratamento</b> | <b>Efeito tardio</b>                              |
|------------------|-------------|---------------------------------|---------------------------------------------------|
| 30               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 31               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 32               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 33               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 34               | F           | QT+RT                           | Necrose asséptica de cabeça de fêmur e osteopenia |
| 35               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 36               | F           | QT+RT                           | Necrose asséptica de cabeça de fêmur (B)          |
| 37               | F           | QT                              | Alteração estética (perda de tecido labial)       |
| 38               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 39               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 40               | M           | QT                              | Retinopatia (D)                                   |
| 41               | M           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 42               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 43               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 44               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 45               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 46               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 47               | F           | QT+RT                           | 2ª e 3ª neoplasia (tumor na parótida e tireóide)  |
| 48               | M           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 49               | F           | QT+RT                           | Hipotireoidismo e trombose (braço D)              |
| 50               | M           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 51               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 52               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 53               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 54               | M           | QT                              | Não detectado                                     |
| 55               | F           | QT                              | Não detectado                                     |
| 56               | F           | QT                              | Não detectado                                     |
| 57               | F           | QT+RT                           | Hepatite C                                        |
| 58               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 59               | M           | QT+RT                           | Não detectado                                     |
| 60               | F           | QT+RT                           | Não detectado                                     |

**Descrição dos adultos jovens sobreviventes de LLA do estudo em relação a sexo, modalidade do tratamento utilizado e efeitos tardios (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Modalidade do tratamento</b> | <b>Efeito tardio</b>          |
|------------------|-------------|---------------------------------|-------------------------------|
| 61               | F           | QT+RT                           | Convulsões                    |
| 62               | M           | QT                              | Não detectado                 |
| 63               | F           | QT+RT                           | Não detectado                 |
| 64               | F           | QT+RT                           | Não detectado                 |
| 65               | M           | QT+RT                           | 2ª neoplasia (angioma de SNC) |
| 66               | F           | QT+RT                           | Não detectado                 |
| 67               | F           | QT                              | Não detectado                 |
| 68               | M           | QT                              | Convulsões                    |
| 69               | M           | QT+RT                           | Infertilidade                 |
| 70               | M           | QT+RT                           | Não detectado                 |
| 71               | F           | QT+RT                           | Não detectado                 |

N = número do caso; F: feminino e M = masculino; QT = quimioterapia; QT + RT = quimioterapia; quimioterapia e radioterapia; B = bilateral; D = direito e SNC = sistema nervoso central.

## ANEXO VII

**Descrição do nível de escolaridade dos sobreviventes de LLA do estudo e dos seus pais.**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Escolaridade do sobrevivente</b> | <b>Escolaridade da mãe</b> | <b>Escolaridade do pai</b> |
|------------------|-------------|-------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1                | F           | Técnico (cursando)                  | Médio completo             | Fundamental                |
| 2                | M           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Superior                   |
| 3                | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Fundamental                |
| 4                | M           | Médio completo                      | Fundamental                | Fundamental                |
| 5                | F           | Técnico                             | Fundamental                | Fundamental                |
| 6                | M           | Técnico (cursando)                  | Fundamental incompleto     | Fundamental                |
| 7                | M           | Superior                            | Médio completo             | Superior                   |
| 8                | F           | Ensino médio (cursando)             | Médio completo             | Médio completo             |
| 9                | M           | Médio completo                      | Médio completo             | Fundamental                |
| 10               | F           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Fundamental                |
| 11               | M           | Médio incompleto                    | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 12               | F           | Superior                            | Médio completo             | Superior                   |
| 13               | M           | Médio incompleto                    | Médio incompleto           | Fundamental incompleto     |
| 14               | F           | Superior                            | Médio incompleto           | Médio incompleto           |
| 15               | F           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Superior                   |
| 16               | M           | Superior                            | Médio completo             | Superior                   |
| 17               | F           | Superior (cursando)                 | Médio completo             | Fundamental incompleto     |
| 18               | F           | Médio completo                      | Superior                   | Fundamental                |
| 19               | M           | Superior incompleto                 | Fundamental incompleto     | Não soube informar         |
| 20               | F           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 21               | F           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Médio completo             |
| 22               | M           | Técnico (cursando)                  | Médio completo             | Médio completo             |
| 23               | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 24               | M           | Ensino médio (cursando)             | Fundamental incompleto     | Médio completo             |
| 25               | M           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Médio completo             |
| 26               | F           | Superior                            | Fundamental incompleto     | Médio completo             |
| 27               | F           | Superior (cursando)                 | Médio completo             | Superior incompleto        |
| 28               | M           | Técnico (cursando)                  | Médio completo             | Médio completo             |
| 29               | F           | Médio (cursando)                    | Fundamental                | Médio completo             |
| 30               | M           | Médio completo                      | Ensino médio incompleto    | Fundamental incompleto     |

**Descrição do nível de escolaridade dos sobreviventes de LLA do estudo e dos seus pais (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Escolaridade do sobrevivente</b> | <b>Escolaridade da mãe</b> | <b>Escolaridade do pai</b> |
|------------------|-------------|-------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 31               | M           | Médio completo                      | Fundamental                | Fundamental                |
| 32               | M           | Médio completo                      | Médio completo             | Fundamental incompleto     |
| 33               | F           | Superior (cursando)                 | Médio completo             | Ensino médio               |
| 34               | F           | Superior                            | Médio completo             | Fundamental incompleto     |
| 35               | M           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Fundamental incompleto     |
| 36               | F           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 37               | F           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Fundamental                |
| 38               | M           | Médio completo                      | Fundamental                | Fundamental incompleto     |
| 39               | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Fundamental                |
| 40               | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental                | Médio completo             |
| 41               | M           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Superior                   |
| 42               | F           | Superior                            | Fundamental                | Fundamental                |
| 43               | F           | Superior (cursando)                 | Fundamental incompleto     | Fundamental                |
| 44               | F           | Superior (cursando)                 | Médio completo             | Médio completo             |
| 45               | M           | Médio completo                      | Fundamental                | Médio completo             |
| 46               | F           | Técnico                             | Médio incompleto           | Médio completo             |
| 47               | F           | Fundamental incompleto              | Fundamental incompleto     | Fundamental                |
| 48               | M           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 49               | F           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 50               | M           | Superior                            | Técnico                    | Fundamental                |
| 51               | F           | Superior                            | Fundamental                | Fundamental incompleto     |
| 52               | M           | Médio completo                      | Superior                   | Fundamental incompleto     |
| 53               | M           | Técnico                             | Médio completo             | Não soube informar         |
| 54               | M           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 55               | F           | Médio completo                      | Médio completo             | Superior                   |
| 56               | F           | Médio incompleto                    | Fundamental                | Médio completo             |
| 57               | F           | Fundamental                         | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 58               | F           | Fundamental incompleto              | Não soube informar         | Não soube informar         |
| 59               | M           | Superior (cursando)                 | Médio incompleto           | Médio completo             |

**Descrição do nível de escolaridade dos sobreviventes de LLA do estudo e dos seus pais (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Escolaridade do sobrevivente</b> | <b>Escolaridade da mãe</b> | <b>Escolaridade do pai</b> |
|------------------|-------------|-------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 60               | F           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 61               | F           | Superior                            | Fundamental                | Não soube informar         |
| 62               | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 63               | F           | Médio completo                      | Ensino médio incompleto    | Fundamental incompleto     |
| 64               | F           | Médio completo                      | Fundamental incompleto     | Fundamental incompleto     |
| 65               | M           | Superior (cursando)                 | Fundamental incompleto     | Fundamental                |
| 66               | F           | Médio completo                      | Fundamental                | Médio completo             |
| 67               | F           | Fundamental incompleto              | Fundamental                | Médio incompleto           |
| 68               | M           | Fundamental incompleto              | Fundamental incompleto     | Médio incompleto           |
| 69               | M           | Superior (cursando)                 | Superior                   | Médio completo             |
| 70               | M           | Superior                            | Técnico                    | Técnico                    |
| 71               | F           | Superior                            | Fundamental incompleto     | Ensino médio               |

N = número do caso; F: feminino e M = masculino.

## ANEXO VIII

**Descrição das profissões dos sobreviventes do estudo e dos seus pais, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Profissão do sobrevivente</b>   | <b>Profissão da mãe</b>            | <b>Profissão do pai</b>                 |
|------------------|-------------|------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------------|
| 1                | F           | Recepcionista                      | Atendente central telemarketing    | Porteiro                                |
| 2                | M           | Estagiário                         | Enfermeiro                         | Engenheiro químico                      |
| 3                | M           | Marceneiro                         | Do lar                             | Sócio proprietário                      |
| 4                | M           | Trabalhador volante da agricultura | Do lar                             | Trabalhador volante da agricultura      |
| 5                | F           | Professor de creche                | Do lar                             | Trabalhador volante da agricultura      |
| 6                | M           | Técnico mecânico                   | Costureiro na confecção em série   | Chapeador metalúrgico                   |
| 7                | M           | Caixa de banco                     | Do lar                             | Contador                                |
| 8                | F           | Vendedor de comércio varejista     | Recepcionista                      | Eletricista                             |
| 9                | M           | Porteiro                           | Monitor de alunos                  | Trabalhador volante da agricultura      |
| 10               | F           | Técnico de enfermagem              | Do lar                             | Torneiro mecânico                       |
| 11               | M           | Repositor em supermercados         | Do lar                             | Caminhoneiro                            |
| 12               | F           | Biólogo                            | Atendente central de telemarketing | Gerente administrativo                  |
| 13               | M           | Bombeiro civil                     | Falecido                           | Carpinteiro                             |
| 14               | F           | Pedagogo                           | Empregado doméstico diarista       | Representante comercial                 |
| 15               | F           | Desempregado                       | Do lar                             | Analista de desenvolvimento de sistemas |
| 16               | M           | Zootecnista                        | Do lar                             | Aposentado                              |

**Descrição das profissões dos sobreviventes do estudo e dos seus pais, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) - (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Profissão do sobrevivente</b>        | <b>Profissão da mãe</b>           | <b>Profissão do pai</b>                 |
|------------------|-------------|-----------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------|
| 18               | F           | Desempregado                            | Professor das séries fundamentais | Caminhoneiro                            |
| 19               | M           | Desenhista                              | Do lar                            | Falecido                                |
| 20               | F           | Desempregado                            | Porteiro                          | Falecido                                |
| 21               | F           | Auxiliar de confecção                   | Recepcionista                     | Marceneiro                              |
| 22               | M           | Desempregado                            | Do lar                            | Eletricista                             |
| 23               | M           | Assistente administrativo               | Aposentado                        | Falecido                                |
| 24               | M           | Estagiário                              | Lavador de roupas à máquina       | Artesão                                 |
| 25               | M           | Professor do ensino fundamental e médio | Biólogo                           | Vidraceiro                              |
| 26               | F           | Assistente administrativo               | Do lar                            | Eletricista                             |
| 27               | F           | Desempregado                            | Do lar                            | Técnico de manutenção eletrônica        |
| 28               | M           | Artista                                 | Do lar                            | Aposentado                              |
| 29               | F           | Desempregado                            | Costureiro na confecção em série  | Garçom                                  |
| 30               | M           | Desempregado                            | Auxiliar de limpeza               | Empregado doméstico nos serviços gerais |
| 31               | M           | Conferente de mercadoria                | Empregado doméstico               | Vigilante                               |
| 32               | M           | Telefonista                             | Proprietário de restaurante       | Chefe de seção de serviços gerais       |
| 33               | F           | Desempregado                            | Do lar                            | Gerente de vendas                       |
| 34               | F           | Auxiliar de enfermagem                  | Auxiliar de creche                | Aposentado                              |
| 35               | M           | Auxiliar de almoxarifado                | Professor do ensino fundamental   | Aposentado                              |
| 36               | F           | Costureiro em geral                     | Do lar                            | Aposentado                              |
| 37               | F           | Assistente administrativo               | Do lar                            | Caminhoneiro                            |
| 38               | M           | Operador de produção                    | Operador de produção              | Marceneiro                              |
| 39               | M           | Supervisor administrativo de pessoal    | Costureiro na confecção em série  | Motorista de ônibus urbano              |

**Descrição das profissões dos sobreviventes do estudo e dos seus pais, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) - (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Profissão do sobrevivente</b>   | <b>Profissão da mãe</b>   | <b>Profissão do pai</b>       |
|------------------|-------------|------------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| 40               | M           | Vendedor em comércio               | Do lar                    | Aposentado                    |
| 41               | M           | Técnico mecânico                   | Corretor de imóveis       | Corretor de imóveis           |
| 42               | F           | Recepcionista                      | Empregado doméstico       | Representante comercial       |
| 43               | F           | Desempregado                       | Do lar                    | Representante comercial       |
| 44               | F           | Desempregado                       | Agente policial           | Agente policial               |
| 45               | M           | Desempregado                       | Representante comercial   | Gerente de restaurante        |
| 46               | F           | Auxiliar de farmácia               | Caseiro                   | Caseiro                       |
| 47               | F           | Do lar                             | Do lar                    | Aposentado                    |
| 48               | M           | Vigilante bancário                 | Cozinheiro                | Aposentado                    |
| 49               | F           | Desempregado                       | Do lar                    | Falecido                      |
| 50               | M           | Engenheiro mecânico                | Aposentado                | Representante comercial       |
| 51               | F           | Jornalista                         | Vendedor em domicílio     | Locutor de rádio              |
| 52               | M           | Ajustador mecânico                 | Aposentado                | Falecido                      |
| 53               | M           | Inspetor geral de produção         | Assistente administrativo | Aposentado                    |
| 54               | M           | Caminhoneiro autônomo              | Do lar                    | Representante comercial       |
| 55               | F           | Atendente central de telemarketing | Comerciante               | Engenheiro ambiental          |
| 56               | F           | Desempregado                       | Do lar                    | Pintor de obras               |
| 57               | F           | Afastada                           | Falecido                  | Aposentado                    |
| 58               | F           | Artesão                            | Do lar                    | Ceramista                     |
| 59               | M           | Desempregado                       | Do lar                    | Técnico em eletrônica         |
| 60               | F           | Auxiliar de linha de produção      | Do lar                    | Auxiliar de linha de produção |
| 61               | F           | Funileiro de veículos              | Aposentado                | Aposentado                    |

**Descrição das profissões dos sobreviventes do estudo e dos seus pais, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) - (continuação).**

| <b>N do caso</b> | <b>Sexo</b> | <b>Profissão do sobrevivente</b>                             | <b>Profissão da mãe</b>          | <b>Profissão do pai</b>           |
|------------------|-------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| 62               | M           | Estagiário                                                   | Costureiro na confecção em série | Marceneiro                        |
| 63               | F           | Vendedor de comércio varejista                               | Do lar                           | Motorista de ônibus urbano        |
| 64               | F           | Desempregado                                                 | Do lar                           | Falecido                          |
| 65               | M           | Sócio-proprietário no serviço de alimentação - conta própria | Comerciante                      | Comerciante                       |
| 66               | F           | Vendedor de comércio varejista                               | Do lar                           | Chefe de seção de serviços gerais |
| 67               | F           | Vendedor de comércio varejista                               | Auxiliar de produção             | Vigilante                         |
| 68               | M           | Desempregado                                                 | Do lar                           | Marceneiro                        |
| 69               | M           | Representante comercial                                      | Caixa de banco                   | Aposentado                        |
| 70               | M           | Desempregado                                                 | Do lar                           | Comerciante                       |
| 71               | F           | Desempregado                                                 | Do lar                           | Aposentado                        |

N = número do caso; F: feminino e M = masculino.