

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM
EDUCAÇÃO FÍSICA

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
SOBREVIVENTES DE LINFOMA DE HODGKIN

Juliana dos Santos Cardoso

Brasília
2017

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES DE LINFOMA DE HODGKIN

Juliana dos Santos Cardoso

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Educação Física.

ORIENTADOR: PROF. DR. RICARDO JACÓ DE OLIVEIRA

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
2. OBJETIVOS	03
2.1 Objetivo geral:	03
2.2 Objetivo específico:	03
3. REVISÃO DE LITERATURA	04
3.1 Linfoma.....	04
3.2 Tratamentos	05
3.3 Percepção	06
3.3 Qualidade de Vida	07
4. MATERIAIS E MÉTODOS	08
4.1 Participantes da Pesquisa.....	11
4.2 Instrumentos	11
4.2.1 Perfil sociodemográfico e clínico	11
4.2.2 Percepção Subjetiva da Qualidade de Vida	12
4.2.3 Questionário de Qualidade de Vida em Sobreviventes de Linfoma de Hodgkin...12	
4.3 Procedimento de coleta de dados.....	13
4.4 Análise de dados	14
4.4.1 Análise de Conteúdo	14
4.4.2 Análise Questionário	16
5. RESULTADOS	17
5.1 Dados Sociodemográficos e Anamnese.....	17
5.2 Questionário Fact-lym.....	19
6. DISCUSSÃO	46
7. CONCLUSÃO	49
8. REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE A	55
APÊNDICE B	57
APÊNDICE C	58
APÊNDICE D	60
ANEXO I	61
ANEXO II	64

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Célula binucleada de Reed-Sternberg

FIGURA 2 - Diagrama de corpus da pesquisa.

FIGURA 3 - Plano de Organização da Análise de Conteúdo

FIGURA 4 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Como foi receber o diagnóstico do Linfoma de Hodgkin?”

FIGURA 5 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Como foi receber o diagnóstico do Linfoma de Hodgkin?”

FIGURA 6 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Como foi receber o diagnóstico do Linfoma de Hodgkin?”

FIGURA 7 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento Quais os sentimentos surgiam com frequência?

FIGURA 8 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Quais os sentimentos surgiam com frequência?”

FIGURA 9 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Quais os sentimentos surgiam com frequência?”

FIGURA 10 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento Antes da descoberta do Linfoma havia alguma situação problema acontecendo?

FIGURA 11 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Antes da descoberta do Linfoma havia alguma situação problema acontecendo?”

FIGURA 12 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Antes da descoberta do Linfoma havia alguma situação problema acontecendo?”

FIGURA 13 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?”

FIGURA 14 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?”

FIGURA 15 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?”

FIGURA 16 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento O que pode ser considerado Qualidade de Vida, em sua opinião?

FIGURA 17 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “O que pode ser considerado Qualidade de Vida, em sua opinião?”

FIGURA 18 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “O que pode ser considerado Qualidade de Vida, em sua opinião?”

FIGURA 19 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento Antes do diagnóstico, havia Qualidade de Vida?

FIGURA 20 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Antes do diagnóstico, havia Qualidade de Vida?”

FIGURA 21 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Antes do diagnóstico, havia Qualidade de Vida?”

FIGURA 22 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?”

FIGURA 23 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?”

FIGURA 24 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?”

FIGURA 25 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida

FIGURA 26 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida

FIGURA 27 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?”

FIGURA 28 – Resultado em similitude para o grupo Percepção

FIGURA 29 – Resultado em dendograma para o grupo Percepção

FIGURA 30 – Resultado em similitude para o grupo Relacionamentos

FIGURA 31 – Resultado em dendograma para o grupo Relacionamento

FIGURA 32 – Resultado em similitude para o grupo Qualidade de Vida

FIGURA 33 – Resultado em dendograma para o grupo Qualidade de Vida

LISTA DE TABELA

Tabela 1 – Descrição das médias e desvios padrão dos valores de pontuação obtidos no questionário Fact-lym.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos participantes do estudo em percentual -

Quadro 2 – Descrição do percentual de participantes ativos e não ativos

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DF - Distrito Federal

DHL - Desidrogenase Láctica

FAL - Fosfatase Alcalina

GGT - Gama Glutamil Transpeptidase

LH - Linfoma de Hodgkin

NK – Nature Killer

PCR - Proteína C Reativa

QT - Quimioterapia

QV - Qualidade de Vida

RM - Ressonância Magnética

RS - Células de *Reed-Sternberg*

RT - Radioterapia

SLH - Sobrevivente de Linfoma de Hodgkin

SNC - Sistema Nervoso Central

TC - Tomografia Computadorizada

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TGI - Trato Gastrointestinal

TGI - Trato Gastrointestinal

TGO - Transaminase Glutâmica Oxalacética

TGP - Transaminase Glutâmica Pirúvica

VHS - Velocidade de Hemossedimentação

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life Group

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.

(Madre Teresa de Calcutá)

Dedico esse trabalho a cada um dos sobreviventes de linfoma que participaram dessa pesquisa e permitiram que conhecêssemos a sua vivência diante de um dos momentos mais difíceis de suas vidas.

Agradecimento

A Deus que sempre esteve à frente dos meus projetos e a Nossa Senhora que intercede por mim.

Ao Daniel Sousa, pela compreensão, apoio, carinho, respeito e principalmente, pelo seu amor!

A minha mãe, Joana, que me incentiva ir sempre adiante, oferecendo apoio e cuidado.

A minha família, que me faz exercitar a paciência, mas que me quer bem.

Aos colegas de laboratório que auxiliam e minimizam as angustias de ser pesquisador.

Aos amigos que compreenderam as ausências e que torcem por mim.

Aos meus pacientes, me fazem ser psicóloga.

Ao Prof. Dr. Ricardo Jacó de Oliveira que aceitou me orientar e contribuiu para o desenvolvimento deste trabalho.

A Profa. Dra. Gislane Melo que foi luz em meu caminho.

A Profa. Dra. Lídia Bezerra que aceitou o convite para ser membro da banca e que muito contribuiu, desde a qualificação deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Ricardo Moreno que aceitou o convite para ser membro da banca.

Ao Rogério Faria, quem manteve minha saúde mental.

Aos voluntários da pesquisa, sem eles nada seria possível.

A Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília por todo apoio prestado durante o desenvolvimento do trabalho.

A CAPES pelos vinte e quatro meses de bolsa.

A Universidade Católica de Brasília que permitiu a licença temporária.

RESUMO

Os linfomas são neoplasias malignas do sistema linfático que envolvem anormalidades cromossômicas e alterações da fisiologia celular com desenvolvimento progressivo, complexo e multiprocessual. O câncer vem se tornando uma doença cada vez mais frequente na população mundial, cujas consequências alcançam proporções físicas, psicológicas e sociais, a depender do grau da doença e/ou da terapêutica utilizada. Tais fatores influenciam na qualidade de vida dos indivíduos acometidos pelas neoplasias. Essa dissertação trata-se de uma pesquisa quantitativa e qualitativa, realizada com treze voluntários, seis homens e sete mulheres, sobreviventes de Linfoma de Hodgkin do Distrito Federal, com o objetivo de avaliar a percepção de qualidade de vida subjetiva desses sobreviventes. A qualidade de vida é um constructo e nesse trabalho segue o conceito World Health Organization Quality of Life Group. (WHOQOL, 1994) como “A percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A coleta ocorreu por entrevista semiestruturada e questionário de avaliação de qualidade de vida para sobreviventes de linfoma, Fact-Lym. As entrevistas foram transcritas na íntegra, submetidas à análise de Bardin, o que proporcionou a criação das categorias “Viver antes do linfoma” e “Viver após o linfoma” e posteriormente ao software de análise de conteúdo, IRAMUTEQ®, ao qual suscitaram termos que indicam boa qualidade de vida e resiliência, contudo, sinalizam, também, por meio de termos da análise, eventos anteriores ao diagnóstico que indicam baixa qualidade de vida percebida pelos sobreviventes. Os resultados do questionário foram submetidos a análise estatística realizado por meio do teste de Shapiro Wilk para identificação da normalidade. Não foram observados *outliers* o que possibilitou calcular o Teste T de student para amostras independentes. A média e o desvio padrão do nível de qualidade de vida para linfoma, total do grupo, para o Fact-Lym foi $131,7 \pm 20$ a qualidade de vida geral (Fact-G) foi $84,2 \pm 13,5$ e a qualidade de vida por avaliação dos fatores sociais, físicos e relacionados ao linfoma (TOI) foi de $89,4 \pm 15$. Os resultados desse estudo ratificam a existência de bons níveis de qualidade de vida aos sobreviventes de Linfoma de

Hodgkin e sugere que a prática de atividade física estabelece função protetiva na manutenção ou elevação dos níveis de qualidade de vida.

Palavras-chave: Linfoma de Hodgkin, Qualidade de Vida, Sobrevivente

ABSTRACT

Lymphomas are malignant neoplasms of the lymphatic system involving chromosomal abnormalities and changes in cellular physiology with progressive, complex and mult process development. Cancer is becoming an increasingly frequent disease in the world population, whose consequences reach physical, psychological and social proportions, depending on the degree of the disease and / or the therapy used. These factors influence the quality of life of the individuals affected by neoplasias. This dissertation is a quantitative and qualitative study, carried out with thirteen volunteers, six men and seven women, survivors of Hodgkin's lymphoma of the Federal District, with the objective of evaluating the subjective quality of life perception of these survivors. Quality of life is a construct and in this work follows the concept World Health Organization Quality of Life Group. (WHOQOL, 1994) as "The individual's perception of his position in life in the context of the culture and value system in which he lives and in relation to his goals, expectations, standards and concerns." The collection was performed by a semi-structured interview and a questionnaire assessing quality of life for lymphoma survivors, Fact-Lym. The interviews were transcribed in full, submitted to Bardin's analysis, which led to the creation of the categories "Living before lymphoma" and "Living after lymphoma" and later to content analysis software, IRAMUTEQ®, to which they gave rise to terms that indicate good quality of life and resilience, however, they also signal, through terms of the analysis, events prior to diagnosis that indicate poor quality of life perceived by the survivors. The results of the questionnaire were submitted to statistical analysis performed using the Shapiro Wilk test to identify normality. No outliers were observed, which made it possible to run Student's T Test for independent samples. The mean and standard deviation of the total lymphoma quality of life for Fact-Lym were 131.7 ± 20 the overall quality of life (Fact-G) was 84.2 ± 13.5 and the mean Quality of life by assessment of social, physical and lymphoma-related factors (TOI) was 89.4 ± 15 . The results of this study confirm the existence of good quality of life for Hodgkin lymphoma survivors and suggests that the practice Of physical activity establishes a protective function in the maintenance or elevation of quality of life levels.

Keywords: Hodgkin's lymphoma, Quality of Life, Survivor

1. INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2015), o câncer é, inquestionavelmente, um problema de saúde pública. Estima-se para 2025 mais de 20 milhões de novos casos, 80% ocorrerão em países em desenvolvimento, como o Brasil. De acordo com o INCA (2016), a estimativa para o biênio 2016-2017 é de cerca de 600 mil novos casos de câncer.

Dentre as neoplasias malignas, os linfomas estão caracterizados pela proliferação dos linfócitos T ou B (WHO 2008) e estão divididos em dois grandes grupos, Hodgkin e Não-Hodgkin, ao considerar suas diferenças morfológicas e clínicas (ROMAN & SMITH, 2011). O Linfoma de Hodgkin (LH) origina-se em sua maioria nos linfócitos B, com uma minoria originado nos linfócitos T e caracteriza-se pela presença das células de Reed-Sternberg (RS) (SMITH, 2005). Seu tratamento compreende a quimioterapia (QT), com ou sem radioterapia (RT). Engert (2010) aponta que mais de 80% dos indivíduos acometidos atingem remissão permanente da doença. Nesse sentido, Brenner (2008) sugere que a melhora no tempo de sobrevivência desses indivíduos se deve aos contínuos avanços no tratamento, os quais têm se mostrado mais eficiente e apresenta reduções aos níveis de toxicidade.

No entanto, apesar dos avanços no tratamento oncológico, esses ainda são responsáveis por acarretar diversos efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, alopecia, leucopenia, mucosite, neurotoxicidade, hepatotoxicidade, miocardiopatia, alterações da função renal, doença pulmonares (INCA, 2008 e KOVACS, 2008). Além disso, dentre os efeitos tardios, estão as neoplasias secundárias, doenças cardiovasculares, disfunções na tireoide, complicações dentárias, menopausa precoce (ABRAHAMSEN, 1999; ADAMS, 2003) e redução da força muscular (HARTMAN, 2008). É comum ocorrer ainda a perda da capacidade de concentração, problemas relacionados ao sono, perda do apetite, caquexia, desconforto físico, dificuldade de reajustamento sexual (CELLA, 1986; DUVAL, 2010; ABRAHAMSEN, 1999), fadiga (MOTA e PIMENTA, 2002), qualidade de vida prejudicada (MOLS, 2007), distresse psicológico, depressão, angústia e ansiedade (CELLA, 1986; ZEBRACK, 2002). Esses efeitos podem contribuir para maior dificuldade de ajustamento do paciente e sua família (NAVES, 2013) o que pode interferir em suas atividades laborais, sociais, individuais e psicológicas, ao propiciar impacto direto, na qualidade de vida dos sobreviventes (GANZ, 2007; HEUTTE, 2009). Assim, na busca por manter ou melhorar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, diversas estratégias são adotadas, dentre elas, as não farmacológicas, tais como exercícios físicos. Portanto, o exercício físico tem sido aliado nesse processo,

não apenas para manter ou melhorar o desempenho físico desses indivíduos, mas para acelerar sua recuperação bem como os níveis de qualidade de vida (IRWIN, 2012).

O diagnóstico de câncer, num primeiro momento, pode ser conduzido pelo que se acredita ou conhece acerca da doença, de modo que o seu enfrentamento pode receber influência do contexto social e cultural em que o paciente e sua família estejam inseridos, corriqueiramente visto como uma doença incurável, associada a um intenso sentimento de impotência e fragilidade, por parte do paciente (NAVES, 2013). Ao considerar que o tratamento oncológico, muitas vezes, pode ser longo e/ou incluir procedimentos invasivos, tais fatores poderiam resultar em percepções desfavoráveis, sob a ótica do aspecto psicossocial (WATSON, 2012).

Desse modo, essa experiência pode estar acompanhada por alterações psicológicas, físicas e sociais, com efeitos positivos e negativos, evidenciadas à medida em que os efeitos colaterais ou tardios do tratamento se manifestam (NAVES, 2013). Tal evidência tem sido objeto de pesquisas recentes, a fim de examinar o impacto do câncer na vida do sobrevivente. Por isso, a compreensão do aspecto psicossocial, com destaque para a qualidade de vida percebida pelo sobrevivente, tem sido campo de atuação da psico-oncologia, e contribui para o conhecimento das adaptações e evoluções do ser humano em situações adversas (CAVILL, 2012).

No que se refere à avaliação da qualidade de vida relacionada ao câncer (QVRC), observa-se que são constantes as divergências entre os estudos, (AMARANTO 2005; SIRQUEIRA 2009; BRAGA 2013) em especial naqueles em que são utilizados meios de quantificação convencionais, como questionários validados, ainda que sejam instrumentos específicos para aplicação na população oncológica, tais como o Questionário de Qualidade de Vida (UW-QOL) da Universidade de Washington e Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC) (QLQ-C30)(VARTANIAN & Cols,2007).

De acordo com Rocha (2011), os sobreviventes de Linfoma de Hodgkin possuem boa qualidade de vida, ao assemelhar-se à da população em geral, possivelmente em decorrência dos altos índices de remissão da doença e da possibilidade de cura clínica. Por outro lado, Mendes & Melo (2012) relatam a diminuição dessa qualidade de vida em decorrência de fatores relacionados à funcionalidade física, em evidencia os aspectos relacionados à fadiga.

Diante dessa ausência de consenso, investigar o estado da qualidade de vida subjetiva do sobrevivente é essencial na busca por otimizar os resultados psicoterapêuticos das

intervenções, a respeitar os aspectos vivenciados por esses pacientes durante o tratamento e suas percepções acerca dos fatores psicossociais após a terapêutica, podem contribuir para a compreensão de suas representações, além de possibilitar o conhecimento sobre suas adaptações ao novo contexto de saúde.

Desse modo, a partir de uma análise primária, propõe-se a realização de análises secundárias, as perguntas de pesquisa estão descritas abaixo:

- Qual é o perfil do sobrevivente de linfoma de Hodgkin tratado no Distrito Federal?
- Qual a trajetória de vida desse sobrevivente e o que essa trajetória pode ter influenciado na percepção da Qualidade de Vida antes e após o tratamento da doença?

Nesse sentido, a análise qualitativa das vivências relatadas pelo sobrevivente pôde contribuir para a adoção de abordagens preventivas e interventivas no contexto da promoção da saúde.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Avaliar a percepção de qualidade de vida subjetiva de sobreviventes de Linfoma de Hodgkin.

2.2. Objetivos específicos

- Comparar por sexo, faixa etária as percepções da qualidade de vida de sobreviventes de Linfoma de Hodgkin.
- Avaliar, por meio da análise de conteúdo, quais os fatores interferiram na percepção de qualidade de vida durante o tratamento.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Linfoma

Os linfomas são neoplasias malignas, oriundas de multiplicações celulares de alguns tecidos, com formações tumorais, podem apresentar, quadros leucêmicos após comprometimento da medula óssea (FAUSTO, 2005). São classificados em dois grandes grupos, linfoma de Hodgkin (LH) e linfoma não-Hodgkin (LNH), e subdivididos conforme a mutação celular que sofreram, apresentação clínica e características histopatológicas.

A origem do nome linfoma de Hodgkin foi dada pelo médico, Thomas Hodgkin (1798-1866), que em 1832 constatou a existência de uma célula com características semelhantes presente em parte das neoplasias hematológicas. Essas células foram chamadas de Reed-Sternberg (RS), e desde então se tornaram o principal identificador do LH (ZAGO, FALCÃO E PASQUINI, 2004). As células RS são caracterizadas em razão de uma variação em seu tamanho, são geralmente maiores do que as demais, com multinucleações, popularmente conhecidas como “olhos de coruja”, conforme observa-se na figura 1 (TKACHUK E HIRSCHMANN, 2010).

O câncer hematológico, denominado linfoma, envolve anormalidades cromossômicas e alterações da fisiologia celular com desenvolvimento progressivo, complexo e multiprocessual (WEINBERG, 2007). Fatores como sexo, idade, genótipo, exposição a agentes carcinogênicos e estilo de vida estão relacionados à incidência do câncer e ao seu comportamento (PANUS, 2011). Na maioria dos casos, o tratamento para a doença compreende a cirurgia, radioterapia e quimioterapia, combinados ou não, com finalidade curativa ou paliativa com registros elevados de 78% de sobrevida e cura (INCA, 2016).

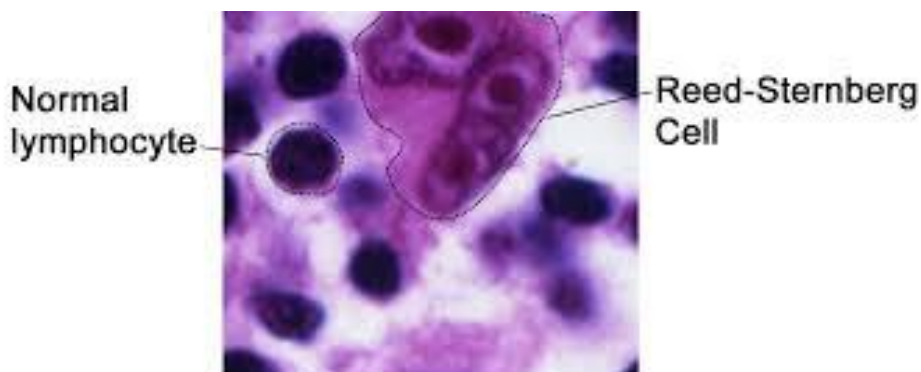


Figura 1 – Célula binucleada de Reed-Sternberg
Fonte: <http://www.homeopathy.at/nasales-t-zell-lymphom>

Para Oliveira (2007), no Linfoma de Hodgkin (LH) ocorre a transformação neoplásica de linfócitos periféricos maduros, cujo acometimento ocorre em órgãos do sistema

imunológico, predominantemente, os linfonodos, que são pequenas estruturas capsulares encontradas pelo corpo, e são classificados como periféricos (cervicais, axilares, inguinais, poplíteos e ulnares) e internos (mediastinais, esofágicos, peripancreáticos, para-aórticos, ilíacos, retroperitoneais, inguinais e subclaviculares). Ainda segundo o autor, em alguns casos de LH pode haver comprometimento hepático, medular, do sistema nervoso central (SNC) e do trato gastrointestinal (TGI), de acordo com estadiamento da doença.

O diagnóstico da doença leva em consideração a apresentação clínica do paciente, sinais e sintomas, resultados oferecidos pelos exames laboratoriais como hemograma, VHS (velocidade de hemossedimentação), marcadores tumorais (β -2-microglobulina), análises bioquímicas, como albumina, DHL (desidrogenase láctica), PCR (proteína C reativa), testes de função renal (ureia, creatinina, ácido úrico, cistatina C) e hepática (GGT, FAL, TGO, TGP), o diagnóstico final pode ser obtido por uma biópsia do local onde há suspeita de tumor (McPHERSON e PINCUS, 2012).

Além do diagnóstico deverá ser observado a existência de potenciais agravantes, também conhecidos como sintomas B. Estes são caracterizados, pela perda de peso excessiva, sudorese noturna intensa e febre (DIEHL, 2004). Além disso, exames de imagem como ressonância magnética (RM), tomografia computadorizada (TC) e cintilografia com gálio-67, também podem auxiliar no decorrer do diagnóstico para e classificação do estadiamento da doença, ou ainda poderão para acompanhar a situação do paciente após o tratamento ou para detecção de recidivas (HAMERSCHLAK, 2010).

3.2.Tratamento

O tratamento mais comum é a poliquimioterapia, isto é, quimioterapia com múltiplas drogas, com ou sem radioterapia associada. A depender do estágio da doença no diagnóstico, pode-se estimar o prognóstico do paciente em relação ao tratamento, em casos onde a quimioterapia não poderá ser usada pode-se optar para o transplante de medula óssea (INCA, 2016).

Os protocolos clássicos de quimioterapia utilizados são o ABVD cujas drogas são Adriamicina, Bleomicina, Vinblastina e Dacarbazina, o BEACOPP, com administração das drogas Bleomicina, Etoposido, Adriamicina, Ciclofosfamida, Vincristina, Procarbazina e Prednisona e o Stanford V, composto por Doxorubicina, Mecloretamina, Vincristina, Vinblastina, Bleomicina, Etoposide e Prednisona (ONCOGUIA, 2016).

Os tratamentos quimioterápico e radioterápico apresentam diversos efeitos colaterais, tais como: náuseas, vômitos, queda de cabelo, diarreias, infecções, inflamações na boca (INCA,2016), toxicidades gastrointestinais, pulmonares, cardíacas, hepáticas, neurológicas, renais, vesicais, dermatológicas, disfunções reprodutivas, alterações metabólicas, reações alérgicas e a fadiga, enquanto há também as toxicidades hematológicas, que compreendem a leucopenia, anemia, trombocitopenia e neutropenia febril (ANDRADE, SAWADA e BARICHELLO, 2013). Estes podem perdurar longos períodos, são designados, efeitos tardios. A droga Doxorrubicina pode provocar problemas cardíacos, a Bleomicina pode provocar problemas pulmonares, outras drogas podem aumentar o risco de contrair um segundo tipo de câncer, como leucemia, principalmente em pacientes que fizeram radioterapia (INCA, 2016).

O tratamento quimioterápico parece apresentar impacto negativo nas percepções de bem-estar psicológico dos pacientes oncológicos. De acordo com Cella (1986) os sobreviventes em estágios finais da doença de Hodgkin, bem como aqueles que haviam concluído tratamento há pouco tempo, apresentavam maiores índices de distresse.

O distresse é um constructo que leva em consideração as incapacidades para superar a vivência de experiências estressantes onde o indivíduo se sente desgastado, o que ocasiona a uma ruptura do bem-estar individual (SPARREBERGER, SANTOS e LIMA, 2003). Dessa maneira, as estruturas psicológicas capazes de realizar o enfrentamento ficam abaladas podendo ocorrer diminuição da percepção de Qualidade de Vida (QV).

3.2. Percepção

De acordo com a Psicologia Cognitiva a percepção é um fenômeno cognitivo subjetivo que proporciona a interpretação dos acontecimentos presentes nos campos sensoriais (olfato, paladar, tato, visão) ou intelectual (memórias) (EYSENCK e KEANE, 2017).

A percepção pode ser capaz de organizar os estímulos que foram recebidos pelos sentidos e assim possibilitar a identificação dos objetos e acontecimentos. De modo geral, cada percepção é individual e única fazendo da linguagem a limitação para traduzir a realidade da percepção subjetiva do indivíduo (MONTEIRO e FERREIRA, 2007).

Sendo assim, conhecer o modo de organização e interpretação da vivência do sobrevivente de câncer hematológico, possibilita ampliar a compreensão dos fatores que exercem influência sobre a Qualidade de Vida desta população.

3.3. Qualidade de vida

Não apenas tratamento e seus efeitos colaterais, mas o diagnóstico, os problemas financeiros, o comprometimento laboral, decorrentes da doença e até mesmo a crença religiosa/espiritualidade são fatores capazes de afetar a qualidade de vida de indivíduos com linfoma (MOLS, 2007; KING, 2013) repercutindo, negativamente, na vida familiar, pessoal, profissional e social.

O diagnóstico é pautado por uma série de complexa relações de sentidos, sendo que, os sentidos estão relacionados a compreensão dos fatores de risco e de proteção, apresentados de forma subjetiva.

Os fatores de risco estão, habitualmente, acompanhados de padrões de adaptação/aceitação negativa, enquanto as compreensões de fatores de proteção estão associadas aos padrões de adaptação positiva frente a situação/evento de risco. O risco e/ou situação estressora é a condição mínima para que haja o comportamento resiliente. A resiliência está na capacidade de resistir, de readaptar, de modificar as atitudes diante do risco, desse modo, a resiliência deverá estar acompanhada dos fatores de proteção (REPPOLD et al, 2012).

A percepção do fator de risco é pertinente ao modo como se representa a situação estressora, sendo geradora de trauma ou não, a depender das internalizações subjetivas de cada paciente (BENZONI e VARGA, 2011). No entanto, o suporte social (família, entes, sociedade) pode servir de proteção contra os efeitos dos fatores de risco anteriormente experienciados e com isso proporcionar elementos para melhoria da qualidade de vida (SAPIENZA e PEDROMÔNICO 2005).

O termo Qualidade de Vida (QV) refere-se a uma infinidade de informações com os mais diversos significados, sem haver consenso literário sobre a definição do constructo. Fleck et al. (2000) e Halioua (2000) sugerem que QV é um termo abrangente para definir a complexidade envolvida. Em razão dessa complexidade, bem como do crescente interesse sobre o tema, a Organização Mundial da Saúde (OMS), criou um grupo de pesquisa cujo

objetivo era investigar os fatores que contribuem para boa e má QV. O grupo foi estabelecido em 1994 e recebeu o nome de World Health Organization Quality of Life Group. (WHOQOL, 1994).

A WHOQOL percebeu, em suas investigações, que a QV está relacionada às percepções subjetivas e sua interação com o ambiente e definiu QV como:

“A percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Assim, a QV pode apresentar variações entre e intercultura, além do momento em que o indivíduo sofre o impacto pelos ajustes sociais, físicos e psicológicos. Tal como a saúde, a QV necessita de interação das diversas áreas para que haja plenitude. Portanto, ao considerar a importância do tema, diversos instrumentos vêm sendo desenvolvidos, com a expectativa de mensurar os fatores envolvidos na QV. Martin, (2008) relata que os instrumentos de avaliação de QV são importantes para buscar encontrar a análise objetiva dos fatores envolvidos nos intra e intergrupos que exerçam influência na QV.

Nesse sentido, desde 1993 a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) desenvolve testes para análise de QV para pessoas com doenças crônicas em especial para os diversos tipos de câncer. O Fact-lym é um questionário desenvolvido para avaliar os aspectos relativos a qualidade de vida específico para pessoas com linfomas.

No próximo capítulo, será apresentada a descrição do percurso metodológico para a concretização da pesquisa, a fim de alcançar o objetivo proposto.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo abordará a pesquisa qualitativa e quantitativa, por meio da análise documental construído a partir de fontes advindas de uma entrevista semiestruturada com os sobreviventes e questionários de avaliação de Qualidade de Vida para sobreviventes de Linfoma.

A organização da análise deste estudo foi realizada de acordo com as três etapas de análise de conteúdo, determinadas por Bardin (1977), ou seja, (1) a pré-análise, (2) a exploração do material, (3) o tratamento dos resultados, que foi por meio de inferência e interpretação.

Inicialmente foi realizada uma leitura flutuante do conteúdo entrevistas, cuja temática abordará a qualidade de vida percebida pelo sobrevivente de Linfoma de Hodgkin (LH), objetiva-se estabelecer um contato com o conteúdo a ser analisado e sistematizar as ideias iniciais no plano de análise. Em seguida, foi estruturado o universo de documentos de análise, a partir do objetivo do estudo, ou seja, aspectos relacionados à qualidade de vida do sobrevivente de LH.

A pesquisa qualitativa está baseada na perspectiva fenomenológica que possibilita ao pesquisador a inferência dos sentidos atribuídos as vivências do homem entendendo-o como um “Ser-no-mundo”, isso representa a percepção sobre um Ser lançado à existência, que é capaz de viver de maneira única as experiências habituais (HEIDEGGER, 2006). Desse modo, a compreensão possibilita decodificar o modo de ser por ele evidenciado em seu discurso, revelando o fenômeno que tem a origem no “Ser em si”. Sendo assim, o pensar fenomenológico está em compreender o ser humano em sua existência. Posteriormente à demarcação do universo de documentos, o *corpus* da pesquisa foi definido conforme diagrama a seguir.



Figura 2: Diagrama de *corpus* da pesquisa.

4.1 Participantes da pesquisa

Participaram como voluntários deste estudo indivíduos diagnosticados com LH, encaminhados ao tratamento quimioterápico, na rede pública hospitalar domiciliados no Distrito Federal (DF) e cidades do entorno, na faixa etária de 18 a 60 anos, que foram encaminhados para tratamento curativo. Todos foram informados sobre a pesquisa e consultados sobre o interesse em participar e, após a concordância, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Em momentos distintos, responderam a um questionário sociodemográfico e clínico e participaram de uma entrevista semiestruturada.

Critérios de inclusão:

- Ter sido diagnosticado com LH (estágios I e II);
- Ter sido encaminhado para o tratamento curativo;
- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice C).

Critérios de exclusão:

- Recusar responder os questionários;
- Recusar participar da entrevista;
- Apresentar comprometimento cognitivo, neuropsicológico ou outras condições psicopatológicas que impossibilitem a realização do questionário e/ou entrevista.

4.2 Instrumentos

4.2.1 Perfil sociodemográfico e clínico

Foi realizada por meio de um questionário sociodemográfico, elaborado pela autora da dissertação, com dados referentes ao sexo, idade, estado civil, grau de instrução, renda, tipo de ocupação, ascendência racial, religião, renda familiar, composição familiar e localização de residência (Apêndice B). Além disso, foram coletadas informações, por meio de anamnese, referentes ao diagnóstico histopatológico, classificação, estadiamento e tempo de diagnóstico da doença, tipo de tratamento e protocolo terapêutico utilizado, bem como início e término da terapêutica oncológica, construído pela autora da dissertação (Apêndice C).

4.2.2 Percepção Subjetiva da Qualidade de vida

Foi avaliada por meio de uma entrevista psicológica semiestruturada e foi conduzida por um roteiro previamente definido, porém sem restrições aos assuntos a serem abordados, o roteiro foi elaborado pela autora da dissertação com oito perguntas (Apêndice D).

4.2.3 Questionário de Qualidade de Vida em Sobreviventes de Linfoma de Hodgkin

Foi avaliada pelo questionário *Functional Assessment of Cancer Therapy For patients with Lymphoma (FACT-Lym)* versão 4, que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com linfoma, desenvolvido pela organização *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - FACIT* (WEBSTER, 2003), com Alpha de Cronbach igual a 0,71 (EREMENCO et al, 2005). É um questionário multidimensional e auto aplicativo, com 42 afirmações e inclui 5 domínios: 7 de caráter físico, 7 de caráter social-familiar, 6 de caráter emocional, funcional e 15 questões específicas ao linfoma, utiliza-se a escala de Likert de 0 a 4 para pontuação. O instrumento é conciso e de fácil aplicação, com tempo estimado em cinco minutos, apresenta escores finais das subescalas e totais das escalas globais, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida.

As afirmações GP1 ao GP7 referem-se ao bem-estar físico; as afirmações GS1 a GS 7 e Q1 estão relacionadas ao bem-estar social/familiar; as afirmações GE1 ao GE6 estão relacionadas ao bem-estar emocional; as afirmações GF1 ao GF7 fazem referência ao bem-estar funcional e por fim as afirmações P2, LEU1, BR, M3, ES3, LYM1, LYM2, BM, T6, C2, Ga1, HI8, LEU6, LEU7, BR, M9, LEU4 fazem relação com as preocupações adicionais.

A utilização do referido questionário na língua portuguesa foi solicitada por meio do site <http://www.facit.org> e concedida pelo grupo FACIT que emitiu certificação e autorização de uso (Anexo 3). O instrumento foi linguisticamente validado e após o processo de tradução, testado com pacientes do Brasil e Portugal (EREMENCO et al, 2005).

4.3 Procedimento de coleta de dados

Os dados foram coletados na Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília, no laboratório do Grupo de Pesquisas em Câncer, os indivíduos foram informados sobre os objetivos, procedimentos, possíveis desconfortos, riscos e benefícios do estudo. Após o consentimento os participantes assinaram TCLE (Apêndice A), responderam o questionário sociodemográfico (Apêndice B), anamnese (Apêndice C) e Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Linfoma de Hodgkin (*Fact-Lym*) (Anexo 1), em seguida encaminhados para entrevista semiestruturada (Apêndice D).

A entrevista semiestruturada, proporciona ao entrevistado arguir sobre o tema proposto, sem limitação entre as respostas ou condições previamente estabelecidas pelo pesquisador. Para Minayo (2012), na entrevista semiestruturada ocorre comunicação entre duas pessoas, mediado por perguntas fechadas e abertas com objetivo de construir informações pertinentes ao objeto de pesquisa. Gil (2006) destaca que esse tipo de entrevista, proporciona valorização da presença do investigador, bem como, viabiliza todas as perspectivas possíveis para o informante abarcar a espontaneidade necessária, o que enriquece o processo investigativo.

A entrevista psicológica é uma interação dialética, entre duas ou mais pessoas com o propósito previamente fixado. Bleger (1960) define a entrevista psicológica como “campo de trabalho no qual se investiga a conduta e a personalidade de seres humanos” (p.21). RIBEIRO, (1988), contribui como “uma forma especial de conversão, um método sistemático para entrar na vida do outro, na sua intimidade” (p.154). Enquanto, Gil (1999) percebe a entrevista como “forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação” (p.117).

A entrevista ocorreu em ambiente sigiloso, discreto e confortável, seguiu os padrões de entrevista psicológica, foram gravadas por meio do software Gravador de Som do Sistema Windows e ocorreu de maneira individualizada, sem limitação de tempo, a fim de que cada sobrevivente fosse capaz de relatar sobre as questões norteadoras. Em seguida foram transcritas na íntegra e inseridas na base de dados do *software de apoio à análise qualitativa, IRAMUTEQ® versão 07 Alpha 2*

4.4. Análise de dados

4.4.1. Análise de Conteúdo

A construção teórica informada foi baseada nas descrições proposta por Laurence Bardin em seu livro *Análise de Conteúdo* (1994). A análise de conteúdo compreende um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem por objetivo, realizar procedimentos sistemáticos e diretos de descrição de conteúdos de mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens, cujo objetivo está em validar a leitura e proporcionar generalização ao efetivar o que está contido na mensagem (BARDIN,2004).

O primeiro polo dessa análise de conteúdo é caracterizado como fase de *organização dos materiais*, selecionados de acordo com um objetivo pré-estabelecido pela entrevista semiestruturada, o qual é submetido as regras de pertinência, exaustividade, representatividade para construção do *corpus*, isto é, um conjunto de informações. Após a transcrição das entrevistas com os sobreviventes ao Linfoma de Hodgkin, realizou-se a identificação das perguntas do questionário e o agrupamento de cada uma delas, para que houvesse condições para constituir uma narrativa de cada pergunta, de modo a possibilitar compreensão fidedigna.

O segundo polo, definido como *exploração do material*, objetiva-se em dividir em partes por meio de recorte, codificar ou enumerar o *corpus* de pesquisa a fim de demonstrar as características do conteúdo selecionado. A exploração do material pode ocorrer manualmente ou com suporte de softwares. Nessa pesquisa, primeiramente, ocorreu a leitura flutuante de todo o *corpus*, organizado a partir das transcrições a fim de conhecer o texto, e, posteriormente, de forma exaustiva, para que a o conteúdo expresso em cada entrevista fosse capaz de suscitar inferências.

O último polo, denominado de *tratamento dos resultados e interpretação*, tem por finalidade evidenciar as informações obtidas. De acordo com Hostil (1969 *apud* Bardin 2011, p. 133), esse é o “processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidade, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”. O conjunto de dados foi codificado e atribuído a categorias a *posteriori*

Posteriormente, deu-se segmento ao que Bardin (2011, p. 147) se refere *como análise categorial*, que refere-se “a divisão das componentes das mensagens analisadas em rubricas ou categorias”, permitindo a classificação dos elementos de significação constitutivos de cada pergunta da entrevista. Tudo se justifica para que se pudesse formular a *categorização*, que são “rubricas ou classes as quais reúnem as unidades de registro sobre um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos”.

A análise de conteúdo desse estudo obedeceu ao seguinte modelo:

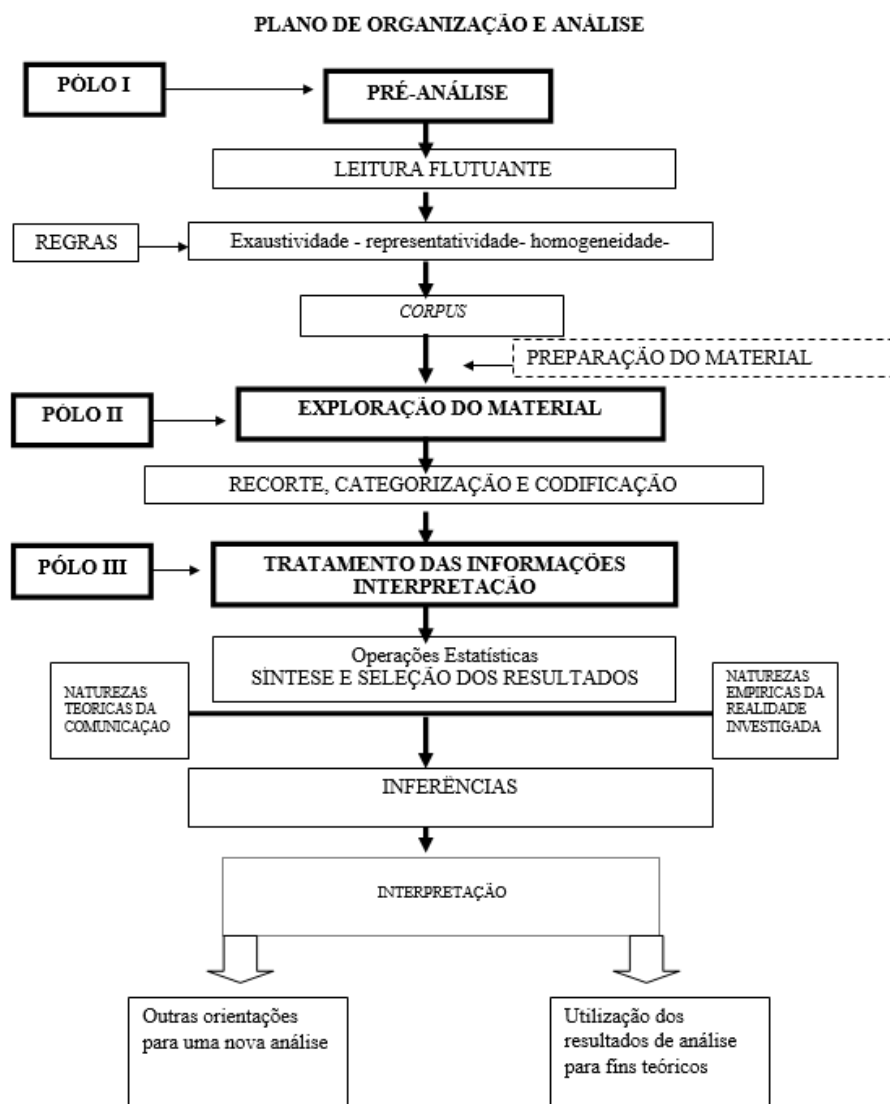


Figura 3: Plano de Organização da Análise de Conteúdo.

Fonte: USP(2015).

Após a análise de Bardin foi a utilização do *software* denominado IRAMUTEQ® (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que é um programa gratuito que realiza análises de dados textuais de maneira qualitativa (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Foram analisados os dados textuais pelo IRAMUTEQ® por meio a Nuvem de Palavras, Análise de Similitude e Dendograma, que “organizam a distribuição do vocabulário de forma facilmente compreensível e visualmente clara”, além de proporcionar variações de interpretação de termos, visto que cada modelo de análise permite filtros de classes gramaticais distintas (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 516).

A nuvem de palavras organiza de forma aleatória as palavras com maior frequência, as análises de similitude apresentam a proximidade de termos semelhantes ou ideias próximas e possibilita identificar as co-ocorrências entre as palavras, indica a conexão entre as palavras, enquanto o dendograma realiza classificação da frequência por classes de palavras que estão se relacionando diretamente. (CAMARGO; JUSTO, 2013). As representações geradas pelo *software* estão apresentadas no próximo capítulo.

4.4.2 Análise de Questionários

Foram, também, realizadas análise quantitativa dos dados advindos dos questionários Fact-lym e Sociodemográfico que em seguida foram submetidos a análise no *software SPSS Statistics V.20*. De acordo com Günther (2006), os dados quantitativos, visam gerar resultados generalizáveis, isto é, parâmetros de análises, sem que haja subjetivação envolvida. Isso faz com que haja confiabilidade maior sobre os dados, bem como, maiores chances de replicação e controle das variáveis.

Os dados quantitativos foram analisados utilizando o *software SPSS versão 21* (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). O tratamento estatístico para normalidade dos dados foi realizado por meio do teste de Shapiro Wilk. Não foram observados *outliers* em nenhuma variável analisada o que possibilitou calcular o Teste T de *student*. Média e desvio padrão das variáveis foram feitas por estatística descritiva, a correlação das variáveis não-paramétricas foram correlacionadas através do teste de Spearman. O nível de significância estatística adotado foi de $p \leq 0,05$.

5. Resultados

5.1. Dados sociodemográficos e anamnese

Participaram desse estudo treze sobreviventes de Linfoma de Hodgkin, desses, sete do sexo masculino e seis do sexo feminino, 57,2% com tempo de diagnóstico igual ou superior há 5 anos.

Todos os sobreviventes haviam concluído o tratamento há, pelo menos, seis meses. As médias e desvios padrão das idades dos sobreviventes no momento do estudo foram de $30,5 \pm 7,03$ anos. Sobre trabalho, 86% de mulheres e 67% dos homens declaram estar trabalhando. Ao aspecto referente a cor, 77% da amostra total se autodeclaram pretos ou pardos, enquanto 23% se autodeclaram brancos. Sobre o estado civil, 62% estavam solteiros e 38% casado ou em união estável no momento da pesquisa. Ao que se refere a escolaridade, 8% estudou até o nível fundamental incompleto, 15% ensino médio incompleto, 15% ensino superior incompleto, 31% o ensino superior completo, 23% especialização e 8% mestrado. Sobre o aspecto religioso 23% declaram ser católico, 15% espíritas e 62% evangélico.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes do estudo em percentual.

	Homem(6)	Mulher(7)	Grupo
Sexo	54%	46%	
Idade (anos)	$33,7 \pm 4,7$	$26,7 \pm 7,4$	$30,5 \pm 7,03$
Cor			
Preto / Pardo	71%	83%	77%
Branco	29%	17%	23%
Estado Civil			
Casado/União Estável	43%	33%	38%
Solteiro	57%	67%	62%
Escolaridade			
Fundamental Incompleto	-	17%	8%
Ensino Médio Incompleto	-	33%	15%
Superior Incompleto	14%	17%	15%
Superior Completo	29%	33%	31%
Especialização	43%	-	23%
Mestrado	14%	-	8%
Religião			
Católico	14%	33%	23%
Espírita	-	33%	15%

Evangélico	86%	33%	62%
------------	-----	-----	-----

Todos os participantes residem em regiões administrativas do Distrito Federal.

A média e desvio padrão da idade dos sobreviventes no momento do diagnóstico foi de $26,5 \pm 6,27$ anos. O diagnóstico da região afetada foi em 46% dos casos no pescoço, 31% no mediastino, 8% na virilha e 15% no mediastino e pescoço em concomitância, sendo que 100% dos homens foram acometidos na região do pescoço, enquanto 57% das mulheres na região do mediastino. Sobre o tratamento, 69% receberam Quimioterapia e Radioterapia e 31% somente Quimioterapia, todos os sobreviventes foram submetidos aos Protocolo de Tratamento ABVD.

Ao que se refere aos efeitos colaterais do tratamento, todos os sobreviventes relatam ter sofrido com náuseas e fadiga. Além desses, 86% das mulheres também apontam vômitos e ansiedade e 83% dos homens relatam ter sofrido com vomito e queda de cabelo. Em relação aos efeitos tardios, 46% dos entrevistados relatam permanecer com fadiga e diminuição da capacidade de concentração.

5.2. Questionário Fact-lym

A média e o desvio padrão do nível de qualidade de vida para linfoma, total do grupo, avaliado pelo questionário de Qualidade de Vida (Fact-Lym) foi $131,7 \pm 20$, a qualidade de vida geral (Fact-G) foi $84,2 \pm 13,5$ e a qualidade de vida por avaliação dos fatores sociais,

físicos e relacionados ao linfoma (TOI) foi de $89,4 \pm 15,9$. As mulheres apresentaram média e desvio padrão de $126,4 \pm 17,3$ para avaliação Fact-lym, $79,7 \pm 12,5$ para Fact-G e $85,3 \pm 13,2$ para TOI, enquanto os homens apresentam $137,9 \pm 22,8$ para Fact-lym, $89,4 \pm 13,7$ para Fact-G e $94,2 \pm 18,6$ para TOI.

Tabela 1 – Descrição das médias e desvios padrão dos valores de pontuação obtidos no questionário Fact-lym.

QUALIDADE DE VIDA	VALOR DE REFERENCIA	MULHERES (6)	HOMENS (7)	p
FACT-G	0 - 108	$84,2 \pm 13,5$	$94,2 \pm 18,6$	0,34
TOI	0 - 116	$79,7 \pm 12,5$	$89,4 \pm 13,7$	0,21
FACT-LYM	0 - 168	$126,4 \pm 17,3$	$137,9 \pm 22,8$	0,33

Ao analisar a comparação Qualidade de Vida por Idade em anos (19 - 30 anos e >30) foi observado que os sobreviventes com idade entre 19 e 30 anos apresentam pontuação de Fact-lym $125,8 \pm 24,2$ enquanto os sobreviventes com idade >30 apresentam $135,4 \pm 17,7$, $p=0,19$. Para o Fact-G os sobreviventes com idade entre 19 e 30 anos, apresentaram pontuação de $82,9 \pm 16,3$ e os >30, $85 \pm 12,5$, $p=0,46$. Para o TOI os sobreviventes entre 19 a 30 anos pontuaram $84,4 \pm 19$ e os >30, $92,5 \pm 14$, $p=0,23$.

Ao comparar Qualidade de Vida por tempo de diagnóstico em anos (<5 e ≥5), observou-se que os sobreviventes com tempo de diagnóstico <5 anos, apresentaram para a análise do Fact-lym pontuação de $126,3 \pm 19,2$ e os sobreviventes com diagnóstico ≥5 anos $140,4 \pm 20,1$, $p=0,23$. Para o Fact-G, os sobreviventes com <5 anos pontuaram $82 \pm 13,4$ e os ≥5 anos $87,8 \pm 14,2$, $p=0,46$ e para o TOI, os sobreviventes com <5 anos pontuaram $84,7 \pm 15,1$ e os ≥5 anos $96,8 \pm 15,5$, $p=0,20$.

Observou-se que a variável atividade física apresentou dados relevantes ao investigar a qualidade de vida, por essa razão, ainda que não esteja descrita diretamente no objetivo deste trabalho, foi possível comparar e analisar os indivíduos em dois grupos, ativos (faziam atividade física antes do diagnóstico e permaneceram fazendo mesmo depois do diagnóstico), não ativos (faziam atividade física antes do diagnóstico e pararam de fazer depois do diagnóstico ou não faziam atividade física antes do diagnóstico e permaneceram sem fazer).

Sobre atividade física 69% realizavam antes do diagnóstico, no entanto após o diagnóstico esse mesmo percentual se converte em não realização de atividade física.

Desse modo, 85,7% dos sobreviventes ativos apresentaram alta qualidade de vida para TOI, 87,5% para o Fact-G e 83,3% para o Fact-lym. Salienta-se que dos participantes do sexo

FIGURA 14 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?”

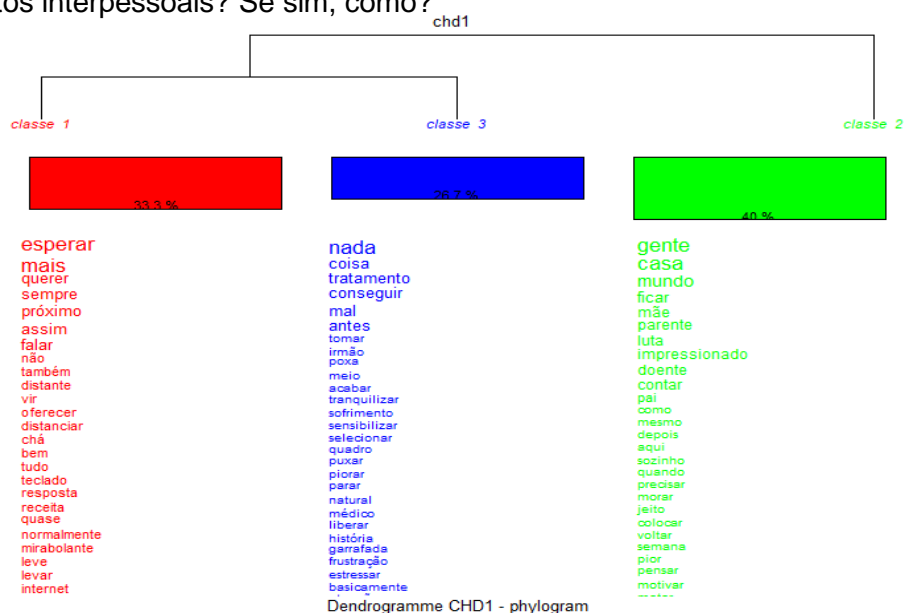


FIGURA 15 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?”

A análise sobre a pergunta “Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como? Evidenciou os seguintes termos, “Não”, “Esperar”, “Nada”, “Gente” o que sugere a manutenção da rede desses indivíduos, seja essa rede ampla ou reduzida.

FIGURA 22 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?”

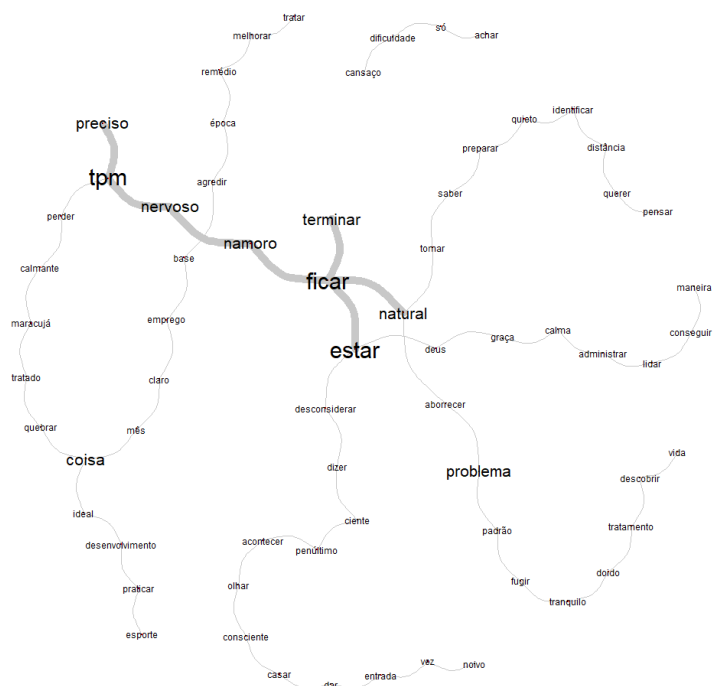


FIGURA 23 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?”

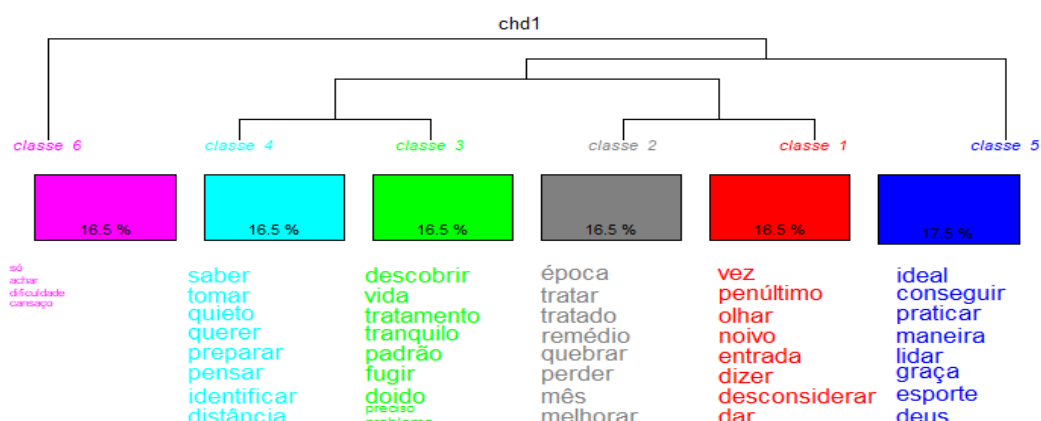


FIGURA 25 – Resultado em nuvem de palavra do questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?”

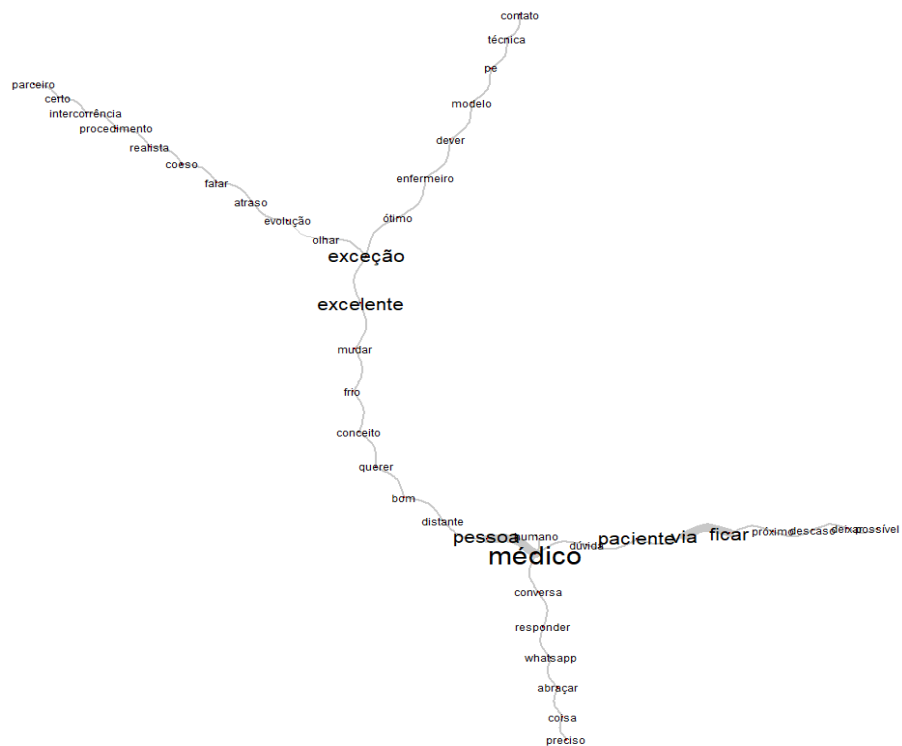


FIGURA 26 – Resultado em análise de similitude sobre o questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?”

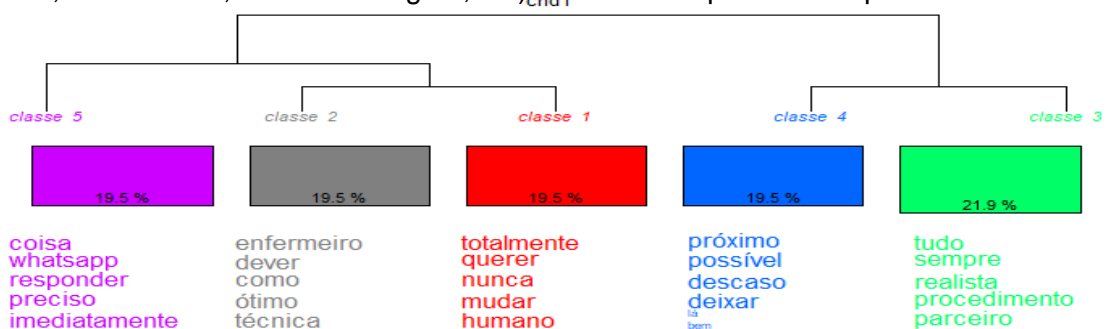


FIGURA 27 – Resultado em dendograma sobre o questionamento “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?”

A análise das respostas referente a pergunta “Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida? Suscitaram os termos “Próximo”, “Humano”, ”Ótimo”, ”Realista” ao passo que também surgem os termos “Frio”, “Distante”, “Descaso”.

Para que houvesse melhor compreensão entre os fatores avaliados as perguntas foram agrupadas de acordo com o assunto central.

Os grupos são: (1) - Percepções, por meio dos questionamentos: Como foi receber o diagnóstico do Linfoma de Hodgkin? e Quais os sentimentos surgiam com frequência?; (2) - Relacionamentos: Antes da descoberta do Linfoma havia alguma situação problema acontecendo?, Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como? e Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?; (3) – Qualidade de Vida: O que pode ser considerado Qualidade de Vida, em sua opinião?, Antes do diagnostico, havia Qualidade de Vida? e Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?

As análises em conjunto serão apresentadas por meio dos gráficos de similitude e dendograma, pois tornam a compreensão visual mais rápida e apresentam a organização por classes que indicam a existência de correspondência entre os assuntos.

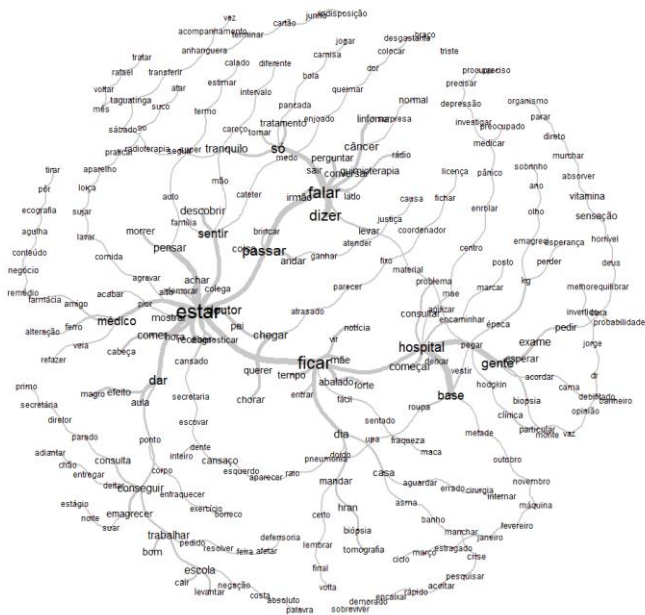


Figura 28 – Resultado em similitude para o grupo Percepção

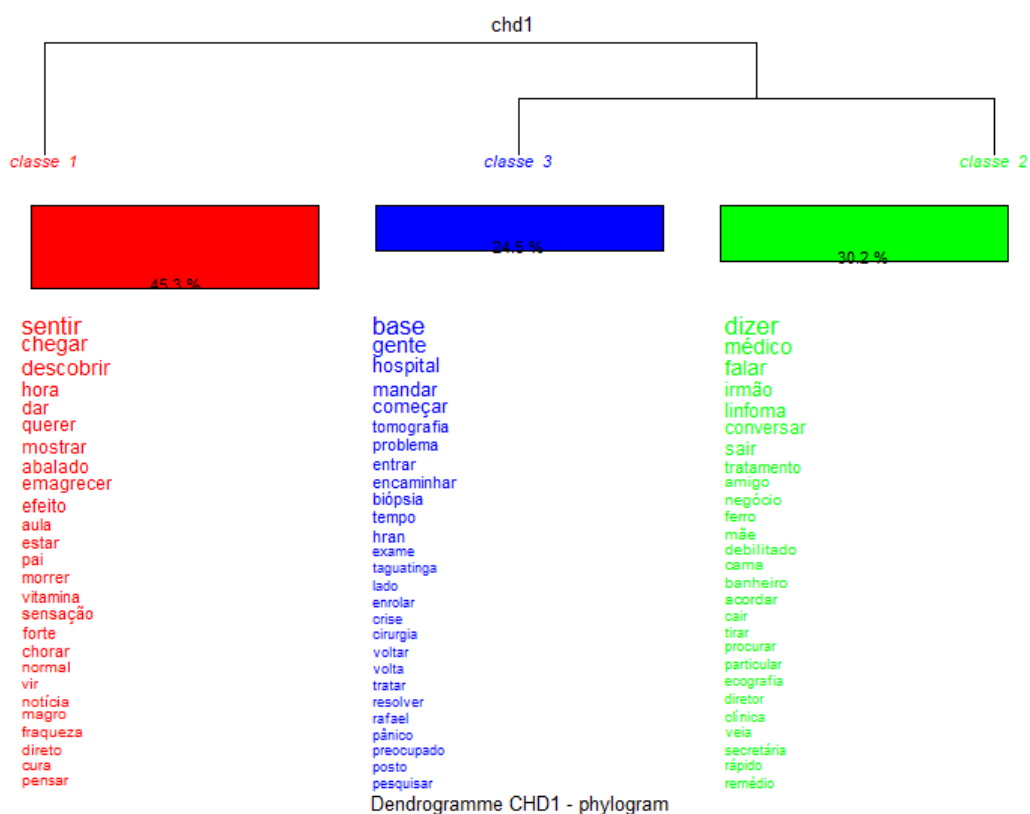
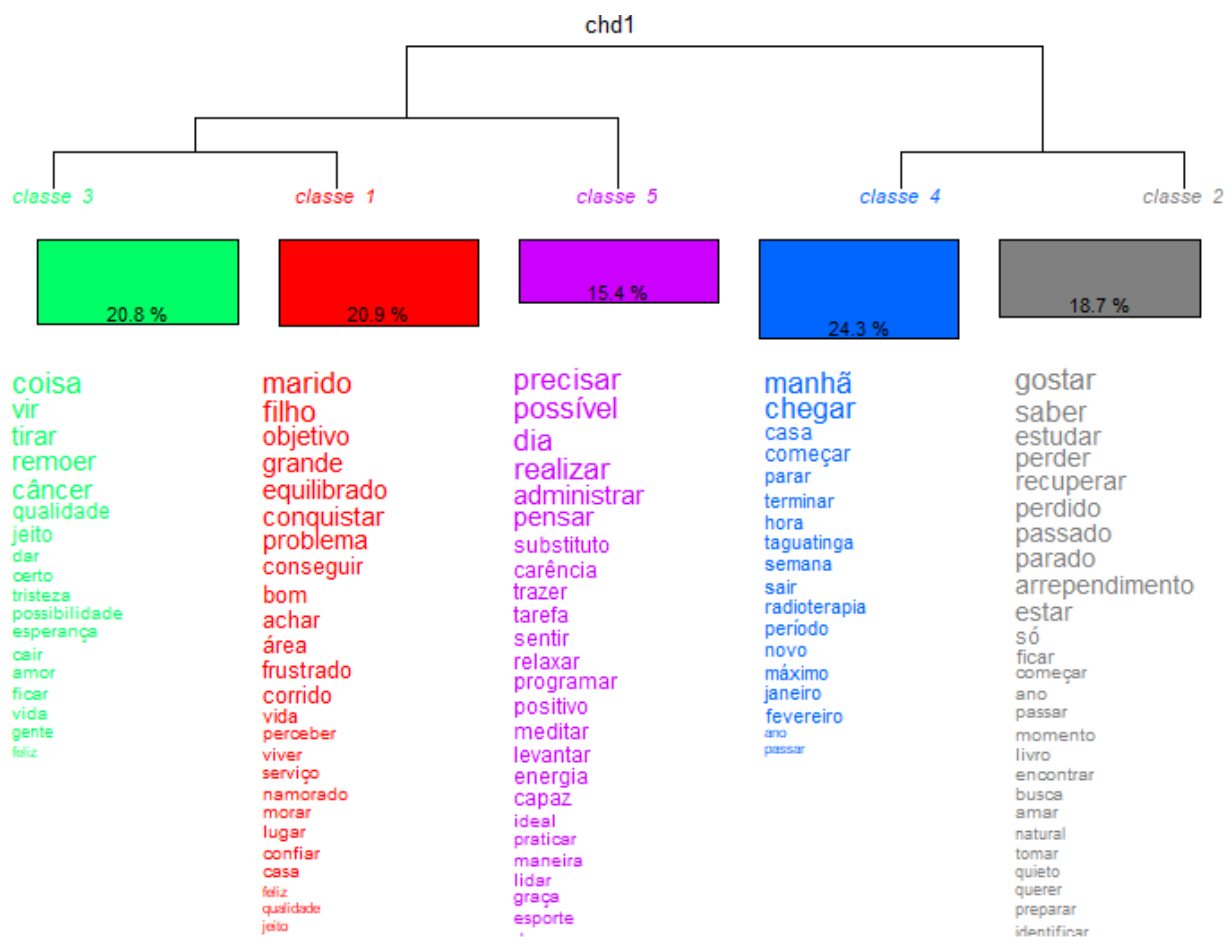


Figura 29 – Resultado em dendrograma para o grupo Percepção



Dendrogramme CHD1 - phylogram

Figura 33 – Resultado em dendrograma para o grupo Qualidade de Vida

6. DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo avaliar a percepção de sobreviventes ao Linfoma de Hodgkin sobre o constructo Qualidade de Vida. Para tal, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e aplicados questionários sociodemográficos e de qualidade de vida para linfoma (Fact-lym) em treze voluntários. Os dados foram avaliados em grupo, em comparação por sexo e idade.

A recepção do diagnóstico do câncer, de modo geral, é bastante temida por ser considerado uma doença incurável, dolorosa, com associação diretamente com a morte (OLIVEIRA E GOMES, 2008). Apesar disso, os resultados obtidos por meio do questionário Fact-lym indicam que os sobreviventes avaliados apresentam altos níveis de qualidade de vida. Pinto e Ribeiro (2006) sugerem que o alto índice de cura do linfoma, faz com esses indivíduos apresentem melhor qualidade de vida quando comparado com outros tipos de câncer.

A avaliação da atividade física sugere fator de proteção para manutenção ou elevação dos índices de qualidade de vida, visto que os sobreviventes ativos pontuaram mais em relação aos sobreviventes não ativos. Oreinstein e Friedenreich (2002) indicam que indivíduos que são fisicamente ativos oferecem maior preparação física e psicológica ao tratamento do câncer, impactando nas fases posteriores ao tratamento.

As análises do discurso, no entanto, sugerem que os sobreviventes são impactados negativamente ao receber o diagnóstico. Para, Rzeznik e Dall'Agnol (2000) a descoberta do câncer faz com que a pessoa se sinta desarmada e enfraquecida com baixa percepção sobre as possibilidades de resolução de conflito o que aumenta a sensação de desespero. Somente após o conhecimento sobre os altos índices de possibilidade de cura, Coutinho e Trindade (2006), relatam que 60% a 80% apresentam cura clínica para linfoma, as percepções negativas são minimizadas.

Ao que tange a qualidade de vida, os sobreviventes quando indagados sobre "O que pode ser considerado Qualidade de Vida", sugerem termos positivos relacionados a si, em seguida quando questionados sobre a qualidade de vida antes do diagnóstico é possível perceber os impactos dos sintomas da doença e sua repercussão na percepção sobre a qualidade de vida.

Ao analisar sobre a percepção atual da qualidade de vida verificou-se que os termos suscitados indicam a influência dos aspectos da doença na qualidade de vida atual, além da preocupação existente em permanecer com a doença mesmo após o tratamento. De modo geral, apresentam uma percepção realista do estado atual, bem como, uma percepção resiliente ao estado de saúde, o enfrentamento religioso gera o planejamento, novas interpretações e o suporte social para lidar com situações que podem causar impacto emocional (SEIDL E COLS., 2001). Observou-se, também, a existência de desconforto em decorrência dos efeitos tardios, como o nervosismo.

Ao questionar sobre os profissionais de saúde indicam vivências distintas entre os sobreviventes, bem como, a existência de profissionais que apresentam bom relacionamento e por outro lado, profissionais que transmitem dificuldade em se relacionar com os pacientes. Ambos impactam da experiência de estar com uma doença grave em ambiente hospitalar. Santos (2003) aponta que, o profissional de saúde, em relação ao cuidado com o câncer vê-se envolvido por sentimentos que oscilam, visto que são formados com objetivo à cura e muitas vezes nos casos de câncer essa possibilidade pode estar restrita.

Ao analisar os grupos é possível perceber que os termos evidentes nos questionamentos sobre as percepções indicam interpretações negativas por meio dos termos “abalado”, “morrer”, “chorar”, de acordo com Borges et al (2006), os sentimentos de tristeza, indignação e angústia geralmente são consequência dos sentidos destinados ao fator câncer, como uma doença que leva ao sofrimento, com isso, o paciente permanece em seu pensamento o sentimento de medo, torna a sensação de morte cada vez mais iminente. Sobre os questionamentos que envolvem os relacionamentos os indivíduos apresentam respostas que envolvem os termos “família”, “amigos”, “médicos”, “realista”, o que sugerem interpretação sobre a importância dos fatores de proteção que envolvem as relações próximas a esses indivíduos. Segundo Andrade e Vaitsman (2002) o apoio social possui a função informativa ou de recursos originados por meio de membros da rede e gera efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos, para Pedro, Rocha e Nascimento (2008), o apoio social envolve relações de troca, as quais implicam deveres recíprocos e vínculos de dependência dialética que contribuem para criar os sentimentos de coerência e controle da vida, o que beneficia o estado de saúde das pessoas com câncer. O grupo Qualidade de Vida é possível identificar que os sobreviventes apresentam os termos “objetivo”, “equilibrado”, “conquistar”, “recuperar” além dos termos “frustrado”, “perdido”, “arrepentido”.

Forghieri (1993) relata que à medida que o ser humano consegue desenvolver coragem para lidar com a as vivências de descontentamento e angústia, torna-se capaz de compreendê-las e integrá-las a si, isto é, a sua existência. Leva-o a ir gradativamente se abrindo às suas possibilidades de existir e descobre os recursos mais adequados ao se posicionar de maneiras a enfrentar e resolver a situação de adversidade. Dessa forma, torna-se compreensiva as nuances entre sentimentos positivos e negativos quando se trata de Qualidade de Vida.

7. CONCLUSÃO

Os resultados desse estudo corroboram aos dados da literatura, em que sugerem que os sobreviventes de Linfoma de Hodgkin (LH) possuem bons índices de Qualidade de Vida, no entanto, a análise de conteúdo sugere que existem fatores externos ao câncer para que esses sobreviventes possam aumentar ou diminuir os seus níveis de qualidade de vida. Portanto, conhecer a percepção da qualidade de vida desses indivíduos é possibilitar escuta atenta sobre a experiência do diagnóstico do câncer.

Salienta-se a existência da atividade física, bem como as redes de apoio e os mecanismos subjetivos de enfrentamento que proporcionam resiliência e proporcionam o fator de proteção para manutenção da qualidade de vida,

É preciso considerar que o estudo possui amostra de sobreviventes de LH reduzida, o que pode influenciar nas avaliações, especialmente, quantitativas. Com isso, sugere-se novos estudos com maior amostra e que possam ser desenvolvidas estratégias para redução dos fatores de impacto negativos bem como o desenvolvimento da resiliência frente ao câncer.

8. REFERÊNCIAS

ABRAHAMSEN, A. F., LOGE, J. H., HANNISDAL E., NOME, O., LUND, M. B., HOLTE, H., KVALOY, S. Late Medical Sequelae After Therapy for Supradiaphragmatic Hodgkin's Disease. *Acta Oncologica* V 38 (4), pp. 511–515, 1999.

ADAMS, M. J.; CONSTINE, L. S.; LIPSHULTZ, S.. Late effects of therapy for Hodgkin's lymphoma. *Current hematologic malignancy reports*, v. 2, n. 3, p. 143-150, 2007.

ANDRADE GRB, VAITSMAN J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Coletiva*; V 7(4): 925-34, 2002.

ANDRADE, V., SAWADA, N. O., BARICHELO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. *Revista da Escola de Enfermagem USP* 47(2):355-61; 2013.

BARDIN, L.. *Análise de conteúdo*. 3.ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BENZONI, S. A.G., VARGA, C. R. R.; Uma Análise de artigos sobre resiliência a partir de uma leitura Kleiniana. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 16(3), p. 369-378 2011.

BORGES A.D.V.S., SILVA E.F., TONIOLLO P.B., MAZER S.M., VALLE E.R.M., SANTOS M.A. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia Estudos*. V.11(2): 361-9. 2006.

BRENNER H., GONDOS, A., PULTE, D. Ongoing improvement in long-term survival of patients with Hodgkin disease at all ages and recent catch-up of older patients. *BLOOD*, V. 111 (6). P.2977-2983. 2008.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, vol. 21, n. 2, 2013.

CELLA, D.F.; TROSS, S. Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 54, n. 5, p. 616, 1986.

DIEHL V. Chemotherapy or combined modality treatment: the optimal treatment for Hodgkin's disease. *Journal Clin Oncol*. 2004 Jan;22:15-8.

ENGERT, A., PLÜTSCHOW, A., EICH, H.T., ... , HK., MÜLLER, RP., DIEHL V. Reduced Treatment Intensity in Patients with Early-Stage Hodgkin's Lymphoma. *The new england journal of medicine*, 363;7, 2010.

EREMENCO, S. L., CELLA D., ARNOLD, B. J. A Comprehensive Method For The Translation and Cross-Cultural Validation of Health Status Questionnaires Evaluation & The Health Professions, V. 28 (2), p.212-232. 2005.

FLECK, M. P. A., BORGES, Z. N., BOLOGNESI, G., & ROCHA, N. S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista Saúde Pública*, 37, 446-455. 2003.

FORGHIERI, Y. C. Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. São Paulo: Pioneira, 1993.

FRIEDENREICH, C. M.; ORENSTEIN, M. R. Physical Activity and Cancer Prevention: Etiologic Evidence and Biological Mechanisms. American Society for Nutritional Sciences. v.132(11)p., 2002.

GANZ P. A., BOWER, J. E. Cancer related fatigue: A focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. Acta Oncologica; v.46: p. 474-479. 2007.

HEIDEGGER M. Ser e tempo. 16a ed. Rio de Janeiro: Editora Universitária São Francisco; 2006.

HOFF, Paulo Marcelo Gehn et al. Tratado de oncologia. São Paulo: Atheneu, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). Estimativa 2015: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

KUMAR, ABBAS, FAUSTO. Patologia-bases patológicas das doenças. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

MONTEIRO, M. M.; FERREIRA, P. T. Ser Humano – 2ª parte Psicologia B 12º ano. Porto Editora, Porto, 2007.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M. Fadiga em Pacientes com Câncer Avançado: Avaliação e Intervenção. Revista Brasileira de Cancerologia. v.48. n.4, 2002.

OLIVEIRA, A.P., GOMES, A.M.T. A estrutura representacional do câncer para os seus portadores: desvelando seus sentidos e dimensões. Revista de enfermagem UERJ. 16(4): 525-31. 2008.

PEDRO ICS, ROCHA SMM, NASCIMENTO LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. Revista Latino Americana de Enfermagem v16(2): 324-27, 2008.

PINTO, C., RIBEIRO P. L. J. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. Revista Portuguesa de Saúde Pública.24,(1) —27-56. 2006.

REPPOLD, C. T.; MAYERA, J. C.; ALMEIDA, B. L. S.; HUTZ, C. S. Avaliação da Resiliência: Controvérsia em Torno do Uso das Escalas. Psicologia: Reflexão e Crítica, v.25(2),p. 248-255. 2012.

SANTOS, M.A. Perto da dor do outro, cortejando a própria insanidade: o profissional de saúde e a morte. Revista da SPAGESP, 4(1):12-24. 2003.

SAPIENZA, G; PEDROMÔNICO, M. R. M. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. Psicologia em Estudo, v. 10(2), p.209-216, 2005.

ZAGO, M. A., FALCÃO, R. P., PASQUINI, R. Hematologia: Fundamentos e Prática. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2004.

ZEBRACK, B. J. — Cancer survivor : identity and quality of life. *Cancer Practice*. 8 : 5 (2000
b) 238-242.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa “Percepção da qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes ao linfoma de Hodgkin”, cujo objetivo é Avaliar a percepção de qualidade de vida e o bem-estar subjetivo de sobreviventes de Linfoma de Hodgkin.

Este projeto foi realizado na Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília nos períodos manhã ou tarde.

O participante deverá responder três questionários e em seguida foi encaminhado para a sala de entrevista, onde foi entrevistado e os áudios gravados pela pesquisadora responsável pela pesquisa por aproximadamente 40 min.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e durante a pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não foi divulgado, foi mantido o mais rigoroso sigilo com a omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). O seu transporte, quando necessário, foi feito pela pesquisadora responsável. O tempo de permanência no laboratório para a realização dos testes e em entrevista está estimado em duas horas e os horários de sua participação foram previamente agendados bem como, a sua disponibilidade. Você deverá estar nos locais designados nos dias e horários marcados e informar aos pesquisadores qualquer desconforto que por acaso venha a perceber.

Este estudo não lhe acarretará gastos. Este estudo não deverá ser aplicado em pessoas que estejam em tratamento antes do início do estudo, que possuam doenças mentais ou déficit cognitivo.

Com os resultados deste estudo poderemos obter informações sobre a percepção dos indicadores de Qualidade de Vida e Bem-estar subjetivo dos sobreviventes de linfoma de Hodgkin, conhecimento útil aos pacientes, sobreviventes e profissionais da área da saúde. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda dos pesquisadores por um período de no mínimo cinco anos e após isso foram destruídos ou mantidos na instituição.

As informações obtidas neste experimento poderão ser utilizadas como dados de pesquisa científica, poderá ser publicadas e divulgadas, desde que resguardada a sua identidade. Você poderá ter acesso aos seus resultados, por intermédio do pesquisador responsável. A pesquisa foi imediatamente suspensa, caso o pesquisador perceba algum risco ou dano a sua saúde, tanto os previstos quanto os não previstos, neste termo. No improvável dano físico resultante da participação neste estudo, o tratamento foi viabilizado no local mais próximo e apropriado de assistência médica, porém, nenhum benefício especial foi concedido, para compensação ou pagamento de um possível tratamento.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Você estará livre para negá-la ou para, em qualquer momento, desistir da mesma se assim desejar. No caso de aceitar fazer parte do estudo, após ter lido e esclarecido sobre as informações acima, você deverá assinar ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra ficará com

o pesquisador responsável. Todas as folhas deverão ser rubricadas pelo voluntário da pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador responsável.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília e pelo Comitê de Ética em Pesquisa/FEPECS-SES-DF. Em caso de dúvida ou reclamação, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Juliana Cardoso, (61) 93155773, com o Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciência da Saúde da UnB (CEP/FS), pelo telefone (61) 3107 1947 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa/FEPECS-SES-DF, pelo telefone (61) 3325 4955.

Eu _____, declaro que fui informado sobre os objetivos do estudo de Qualidade de Vida e Bem-estar subjetivos de sobreviventes de linfoma de Hodgkin, seus procedimentos, riscos e possíveis desconfortos. Ficou claro que a minha participação na pesquisa é isenta de despesas, que os dados coletados e acesso aos resultados são confidenciais e a obtenção de esclarecimentos é permanente. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e que poderei anular o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo, penalidade ou perda de qualquer benefício que eu tenha adquirido.

_____ Data: ____/____/_____
Assinatura do participante

Nome:

RG:

Endereço:

Telefone: ()

JULIANA DOS SANTOS CARDOSO
Pesquisadora responsável

Data: ____/____/_____

APÊNDICE B

Questionário Sociodemográfico

Perfil Socioeconômico

1. Sexo:

- (1) Masculino
(2) Feminino

2. Idade: _____

3. Cor da pele:

- (1) branco
(2) preto
(3) pardo
(4) amarelo
(5) indígena

4. Estado civil:

- (1) solteiro(a)
(2) casado(a)/ união estável
(3) divorciado(a)/separado(a)
(5) viúvo(a)

5. Nível de escolaridade:

- (1) Não-alfabetizado
(2) Fundamental incompleto
(3) Fundamental completo
(4) Médio incompleto
(5) Médio completo
(6) Superior incompleto
(7) Superior completo
(8) Pós graduação
(9) Mestrado
(10) Doutorado

6. Trabalha:

- (1) Sim
Quantas Horas/dia: _____
(2) Não

7. Residência localizada em:

8. Renda *per capita* (Total de recebimentos dividido pelo total de pessoas da casa)

- (1) R\$0,00 a R\$490,00
(2) R\$491,00 a R\$980,00
(3) R\$981,00 a R\$2000,00
(4) R\$2001,00 a R\$4000,00
(5) mais que R\$4000,00

9. Religião ou crença:

- (1) Nenhuma
(2) Católica
(3) Evangélica
(4) Espírita
(5) Budismo
(6) Induísmo
(7) Judaísmo
(8) Outra: _____

10. Fala-se de pessoas matutinas e vespertinas (as primeiras gostam de acordar cedo e dormir cedo, as segundas de acordar tarde e dormir tarde). **Com qual desses tipos você se identifica?**

- (1) Tipo matutino
(2) Mais matutino que vespertino
(3) Mais vespertino que matutino
(4) Tipo vespertino

APÊNDICE C

Anamnese

Nome: _____

1. Qual foi o seu tipo de linfoma de Hodgkin? Caso tenha sido esclerose nodular, por gentileza, marque o subtipo:

Predominância linfocítica nodular

Linfoma de Hodgkin Clássico: Esclerose nodular: Grau I Grau II
 Riqueza linfocítica
 Celularidade mista
 Depleção linfocitária

2. Estadio: I II III IV

3. Presença de sintomas B: Não

Sim: Sudorese noturna

Perda de mais de 10% do peso corporal

Febre (maior que 38°C)

4. Data do diagnóstico: _____

5. Idade no diagnóstico da doença: _____

6. Aonde os seus linfonodos apareceram primeiro?

Pescoço

Virilha

Mediastino

Outros: _____

7. Tipo de tratamento: Quimioterapia (QT) exclusiva

Radioterapia(RT) exclusiva

Terapia combinada (QT + RT)

Outros: _____

8. Nº de sessões de QT: _____ Nº sessões RT: _____

9. Protocolo utilizado no tratamento quimioterápico: ABVD MOPP

Outro: _____

10. Recidiva: sim não.

Se sim, quanto tempo após o 1º tratamento? _____

11. Você praticava atividade física antes do diagnóstico do linfoma? Descreva abaixo qual a atividade, frequência semanal e duração da sessão de treino.

-
12. Durante o tratamento, você praticou atividade física? () sim () não.
Em caso positivo, descreva abaixo qual a atividade, frequência semanal e duração da sessão de treino.

13. Qual(is) efeito(s) colaterais estiveram presente durante o tratamento?

- () náusea () alterações sexuais () boca seca
() fadiga () mucosite - ferida na boca () nervosismo
() vômito () constipação () perda de apetite
() queda de cabelo () diarreia () coceira
() insônia () falta de ar () mudanças na pele
() ansiedade () depressão () febre e infecção
() outros: _____

14. Atualmente, você sente efeitos tardios, após o tratamento do linfoma?

- () cardiopatia () menopausa precoce () fibromialgia
() problemas pulmonares () fadiga () alterações sexuais
() segunda neoplasia () complicações dentárias () alterações no sono
() perda da capacidade de concentração () alterações sexuais
() outros: _____

APÊNDICE D

Roteiro de entrevista semiestruturada

1. Como foi receber o diagnóstico do Linfoma de Hodgkin?
2. Quais os sentimentos surgiam com frequência?
3. Antes da descoberta do Linfoma havia alguma situação problema acontecendo?
4. Houveram mudanças nos seus relacionamentos interpessoais? Se sim, como?
5. O que pode ser considerado Qualidade de Vida, em sua opinião?
6. Antes do diagnóstico, havia Qualidade de Vida?
7. Hoje você se percebe com Qualidade de Vida?
8. Como os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, tec. Enfermagem, etc) contribuíram para a sua qualidade de vida?

ANEXOS

Anexo I – FACT-LYM

<u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima seção.</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-Lym (Version 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo	
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

FACT-Lym (Version 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR EMOCIONAL

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo	
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a ideia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

N3	Preocupa-me contrair infecções	0	1	2	3	4
LEU6	Preocupa-me que eu possa vir a ter novos sintomas da minha doença.....	0	1	2	3	4
LEU7	Sinto-me isolado/a dos outros por causa da minha doença ou do meu tratamento.....	0	1	2	3	4
BRM9	Tenho altos e baixos emocionais.....	0	1	2	3	4
LEU4	Por causa da minha doença, tenho dificuldade em fazer planos para o futuro.....	0	1	2	3	4

FACT-Lym (Version 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
P2	Sinto dores em algumas regiões do meu corpo.....	0	1	2	3	4
LEU1	Sinto-me incomodado/a por caroços ou inchaço em certas partes do meu corpo (p. ex.: no pescoço, axilas ou virilhas).....	0	1	2	3	4
BRM3	Os episódios de febre incomodam-me	0	1	2	3	4
HIS3	Tenho suores durante a noite.....	0	1	2	3	4
LYM1	Sinto-me incomodado/a pela coceira (comichão).....	0	1	2	3	4
LYM2	Tenho dificuldade em dormir à noite	0	1	2	3	4
BMT6	Fico cansado/a facilmente	0	1	2	3	4
C2	Estou perdendo peso.....	0	1	2	3	4
GA1	Tenho menos apetite.....	0	1	2	3	4
H18	Tenho dificuldade em me concentrar	0	1	2	3	4

N3	Preocupa-me contrair infecções	0	1	2	3	4
LEU6	Preocupa-me que eu possa vir a ter novos sintomas da minha doença.....	0	1	2	3	4
LEU7	Sinto-me isolado/a dos outros por causa da minha doença ou do meu tratamento.....	0	1	2	3	4
BRM9	Tenho altos e baixos emocionais.....	0	1	2	3	4
LEU4	Por causa da minha doença, tenho dificuldade em fazer planos para o futuro.....	0	1	2	3	4

ANEXO II – Licença de Uso do Instrumento Fact-lyn



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to Juliana Santos Cardoso ("Investigator") the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that **JULIANA SANTOS CARDOSO** is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACT-Lyminon** not for profit study entitled:

This current license is only extended to **JULIANA SANTOS CARDOSO**'s research project subject to the following terms:

- 1) (**JULIANA SANTOS CARDOSO**) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, **JULIANA SANTOS CARDOSO** will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (**JULIANA SANTOS CARDOSO**) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if JULIANA SANTOS CARDOSO engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of JULIANA SANTOS CARDOSO's project.
- 10) JULIANA SANTOS CARDOSO agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: October 15, 2015

Shannon C Romo
Assistant Business Manager
FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126 USA
www.FACIT.org