



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**EFEITOS TARDIOS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: FUNÇÕES COGNITIVAS E
QUALIDADE DE VIDA DOS SOBREVIVENTES**

BRENDA SABADINI BERNARDO

Vitória, ES

2022/2

BRENDA SABADINI BERNARDO

EFEITOS TARDIOS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: FUNÇÕES COGNITIVAS E
QUALIDADE DE VIDA DOS SOBREVIVENTES

Dissertação apresentada como requisito para
obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-
Graduação em Psicologia da Universidade Federal
do Espírito Santo, sob a orientação da Prof^ª. Dr^ª.
Alessandra Brunoro Motta Loss.

Vitória, ES

2022/2

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

B518e Bernardo, Brenda Sabadini, 1997-
Efeitos tardios do câncer infantojuvenil : funções cognitivas e
qualidade de vida dos sobreviventes / Brenda Sabadini
Bernardo. - 2022.
111 f. : il.

Orientadora: Alessandra Brunoro Motta Loss.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal
do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Câncer. 2. Neuropsicologia. 3. Qualidade de vida. I. Loss,
Alessandra Brunoro Motta. II. Universidade Federal do Espírito
Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9



Secretaria Integrada de Programas de Pós-Graduação
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA DA ALUNA BRENDA SABADINI BERNARDO

Aos trinta dias do mês de setembro do ano de dois mil e vinte e dois, às 08 horas e 30 minutos, com participação remota da mestrande e de todos os membros da Banca por meio de webconferência, nos termos da Portaria Normativa PRPPG/UFES nº 08, de 1º de julho de 2021, reuniu-se a Banca Examinadora composta pelas Professoras Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss (PPGP/UFES), Dra. Mariane Lima de Souza (PPGP/UFES) e Dra. Erika da Silva Ferrão (UVV) para a sessão pública da defesa de dissertação de Mestrado de **Brenda Sabadini Bernardo**, intitulada: “**Efeitos tardios do câncer infantojuvenil: funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes**”, sob a orientação da Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss, que presidiu a Sessão. Realizada a arguição, a defesa foi dada por encerrada e os membros da Banca, reunidos, decidiram pela aprovação da Dissertação da aluna. Por fim, a presidente da sessão alertou que a aluna somente terá direito ao título de Mestre após entrega da versão final de sua dissertação, à Secretaria Integrada de Programas de Pós-Graduação. Nada mais havendo a acrescentar, eu, Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss, presidente da sessão, lavrei esta ata que vai assinada digitalmente por mim e pelos demais membros da Banca Examinadora.

Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss
(Orientadora e Presidente da Sessão – PPGP/UFES)

Profa. Dra. Mariane Lima de Souza
(Examinadora Interna - PPGP/UFES)

Profa. Dra. Erika da Silva Ferrão
(Examinadora Externa - UVV)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS - SIAPE 2582809
Departamento de Fonoaudiologia - DF/CCS
Em 04/10/2022 às 10:39

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/575310?tipoArquivo=O>

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA

O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
MARIANE LIMA DE SOUZA - SIAPE 1513143
Departamento de Psicologia Social e Desenvolvimento - DPSD/CCHN
Em 04/10/2022 às 14:13

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/575671?tipoArquivo=O>

AGRADECIMENTOS

Aos meus familiares, especialmente meus pais, Glória Bazoni e Wander Lisbôa, meu irmão Bruno Sabadini, meus avós, Adelina e Hélio, e minhas tias, Helga e Helvia, que me auxiliaram, incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam a minha ausência enquanto eu me dedicava à realização deste trabalho.

À professora Jucineide Della Valentina, por todo o conhecimento transmitido como docente/orientadora na graduação e pelos constantes incentivos para ingressar no mestrado.

À minha orientadora, Professora Dra. Alessandra Brunoro, pela compreensão em momentos de maior necessidade e pelas correções e ensinamentos que me permitiram tanto apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação quanto me tornar uma profissional mais sensível.

Ao Maurício Silva, por me acolher e estar ao meu lado fornecendo todo apoio e ajuda ao longo dos últimos meses deste trabalho.

Aos meus amigos, em especial à Maria de Lourdes e João Vitor, pela amizade incondicional e por terem sido fontes fundamentais de suporte durante todas as minhas formações.

À Professora Dra. Érica Ferrão, pelo exemplo de profissional/pesquisadora e por ter me despertado o interesse pela pesquisa.

Aos profissionais do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, pelo acolhimento, atenção e disponibilidade para a realização da pesquisa na instituição.

Ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFES, incluindo professores e servidores, por todos os ensinamentos e solicitude.

E por fim, mas não menos importante, a todos os participantes que aceitaram contribuir para a pesquisa que demandou esforços e abertura para suas vivências.

Bernardo, B. S. (Setembro, 2022). *Efeitos tardios do câncer infantojuvenil: Funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes* (dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. pp. 108.

RESUMO

O câncer infantojuvenil é hoje uma das principais causas de adoecimento entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. As sofisticadas dos processos diagnósticos e protocolos terapêuticos promoveram a elevação da sobrevida e a redução das recaídas da doença. Entretanto, estudos contemporâneos demonstram que o câncer durante a infância e juventude representa um contexto de risco e vulnerabilidade que não se limita ao período de tratamento, evidenciando-se comprometimentos significativos nas funções cognitivas e na qualidade de vida de forma tardia. Esta pesquisa teve como objetivo verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. Propôs-se a realização de um estudo descritivo e de corte transversal. A amostra de conveniência foi composta por dois grupos. O grupo clínico constituiu-se por 10 adultos sobreviventes do câncer na infância, recrutados nos registros de câncer do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), e o grupo controle foi composto por 10 pares pareados por sexo, idade, escolaridade e nível socioeconômico. Os participantes responderam de forma *online*/informatizada aos instrumentos: (a) Questionário de caracterização da amostra; (b) Atenção On-line (AOL); (c) Teste não verbal de inteligência - G-38; (d) Teste de Memória de Reconhecimento (TEM-R); (e) Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley (BDEFS); e, especificamente no grupo clínico, utilizou-se a (f) Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC). Os dados obtidos foram submetidos à análise estatística descritiva e inferencial para verificar as relações entre as variáveis de interesse (funções cognitivas e qualidade de vida) e diferenças de médias entre os grupos de comparação. Os resultados do grupo clínico indicam classificação médio inferior no domínio de eficiência intelectual, assim como na atenção alternada e dividida. Classificação médio superior foi apresentada na análise da memória e classificação média nas demais funções investigadas, como a atenção concentrada e funções executivas. Ressalta-se que não foram encontrados desempenhos significativamente diferentes em comparação ao grupo controle. Os dados obtidos a partir da análise de qualidade de vida evidenciaram maior média de bem-estar em itens vinculados ao sentimento de felicidade, propósito em relação à vida, aspectos da sexualidade e constipação. Menores indicadores de

bem-estar vinculam-se à incerteza em relação ao futuro, medo de um novo diagnóstico de câncer, estresse vivenciado pela família e a sensação de fadiga. Apenas o bem-estar espiritual se apresentou estatisticamente diferente para o tempo de diagnóstico, sendo o grupo com tempo de diagnóstico de 0 a 5 anos com maior média de percepção de qualidade de vida. Ainda, notou-se que sobreviventes com maior bem-estar físico tendem a apresentar maiores índices no bem-estar psicológico. A análise de correlação entre a eficiência intelectual/funções cognitivas e qualidade de vida encontrou apenas efeitos moderados no grupo clínico. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a maior compreensão dos efeitos tardios do câncer na infância e adolescência e possibilite maiores investigações na temática.

Palavras-chave: funções cognitivas; qualidade de vida; efeitos tardios; câncer infantojuvenil; neuropsicologia.

ABSTRACT

Cancer in child and adolescents is, at the moment, one of the major causes of sickness between people from 1 to 19 years old. The improvement of diagnostic processes and therapeutic protocols promoted the rise in the survival rate and the reduction of relapse rates. However, recent studies show that cancer during childhood and adolescence poses a possibility of risk and vulnerability which is not limited to the treatment and may show up as late effects such as significative cognitive impairment and impacts in the quality of life. This study aims at verifying the cognitive functions and the quality of life of adults who survived cancer during childhood and adolescence. A descriptive cross-sectional study was proposed. The treatment group consisted of 10 adults, all survivors of pediatric cancer gathered from the oncology records of the Child Hospital Nossa Senhora da Gloria (HINSG), and the control group consisted of 20 people, paired by sex, age, education level and socio-economic level. The participants answered the following instruments via online/computerized: (a) Survey for characterization of the sample; (b) Online Attention Test (AOL); (c) Test of Nonverbal Intelligence – G-38; (d) Recognition Memory Test (TEM-R); (e) The Barkley Deficits in Executive Functioning Scale (BDEFS); and, specifically for the treatment group, (f) Quality of Life Scale for Cancer Survivors (EQV-SC). The gathered data were analyzed using descriptive and inferential statistics in order to verify relations between the variables of interest (cognitive functions and quality of life) and the average difference between the groups being compared. The results of the treatment group show low-average classification in the domain of intellectual efficiency, as well as in the divided and alternated attention domains. A high-average classification was obtained in the memory assessment and average classification on the remaining investigated cognitive functions, such as focused attention and executive functions. It must be noted that the performance of the treatment group was not significantly different compared to the control group. The data obtained from the analysis of quality of life revealed a higher average in well-being linked to the feeling of happiness, life purpose, aspects of sexuality and constipation. Indicators with lower average of well-being are linked to the uncertainty in relation to the future, fear of a new cancer diagnosis, stress suffered by family and fatigue. Only the spiritual well-being revealed to be statistically different regarding the time after diagnosis; the group with time after diagnosis from 0 to 5 years showed higher average regarding quality-of-life perception. Moreover, the results show that better physically fit survivors tend to show better psychological well-being indicators. The analysis of the correlation between intellectual

efficiency/cognitive functions and quality of life indicated only moderate effects in the treatment group. It is expected that the results of this research contribute to better comprehend the late effects of cancer in childhood and adolescence and make larger investigations about this topic more viable.

Keywords: cognitive functions; quality of life; after Effects; childhood cancer; neuropsychology.

Lista de Figuras

Figura 1 Apresentação do estudo	18
Figura 2 Fluxograma do processo de composição da amostra do grupo clínico	30
Figura 3 Comparação de médias para cada item de Bem-estar Psicológico (N = 10)	59
Figura 4 Comparação de médias para cada item de Bem-estar Físico (N = 10)	59
Figura 5 Comparação de médias para cada item de Bem-estar Social (N = 10)	60
Figura 6 Comparação de médias para cada item de Bem-estar Espiritual (N = 10)	61

Lista de Tabelas

Tabela 1 Resumo dos instrumentos, variáveis investigadas e fonte de informação utilizadas na pesquisa	35
Tabela 2 Resumo dos Procedimentos	38
Tabela 3 Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo clínico e grupo controle (N = 20)	41
Tabela 4 Caracterização sociodemográfica dos familiares dos participantes (N = 20)	42
Tabela 5 Características clínicas do grupo clínico (N = 10)	43
Tabela 6 Desempenho na Eficiência Intelectual do grupo clínico e grupo controle (N = 20)	44
Tabela 7 Classificação de percentil e tipo de erros do grupo clínico a partir do instrumento G-38 (N = 10)	45
Tabela 8 Desempenho na Eficiência Intelectual do grupo clínico de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)	45
Tabela 9 Desempenho no domínio de Atenção do grupo clínico e grupo controle (N = 20) .	46
Tabela 10 Classificação de percentil do grupo clínico e grupo controle a partir do instrumento AOL (N = 20)	47
Tabela 11 Desempenho do grupo clínico no domínio de atenção de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)	48
Tabela 12 Desempenho no domínio de Memória do grupo clínico e grupo controle (N = 20)	49
Tabela 13 Classificação de percentil do grupo clínico e grupo controle a partir do instrumento TEM-R 2 (N=20)	49
Tabela 14 Desempenho do grupo clínico no domínio de Memória de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)	50
Tabela 15 Desempenho no domínio de Funções Executivas do grupo clínico e grupo controle (N = 20)	51
Tabela 16 Classificação de percentil do grupo clínico a partir do instrumento BDEFS (N=10)	53
Tabela 17 Classificação de percentil do grupo controle a partir do instrumento BDEFS (N=10)	53
Tabela 18 Desempenho no domínio de Funções Executivas do grupo clínico de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)	54

Tabela 19 Análise por domínio da escala EQV-SC (N = 10)	56
Tabela 20 Análise por domínio da escala EQV-SC de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)	56
Tabela 21 Correlação entre os domínios de Bem-estar da escala EQV-SC (N = 10)	58
Tabela 22 Correlação entre Qualidade de Vida e a Avaliação Cognitiva (N = 10)	62

SUMÁRIO

1. Introdução.....	20
1.1 Câncer na Infância e Adolescência: definição, tipos, incidência e modalidades de tratamento.....	20
1.2 Efeitos Cognitivos Tardios e Fatores de Risco Associados ao Tratamento para o Câncer Infantojuvenil.....	21
1.3 Qualidade de Vida em Sobreviventes do Câncer Infantojuvenil.....	25
1.4 Proposição do Problema.....	27
2. Objetivos.....	28
2.1 Objetivo Geral.....	28
2.2. Objetivos Específicos.....	28
3. Método.....	29
3.1. Participantes.....	29
3.2. Instrumentos.....	31
3.2.1 Instrumento de Caracterização da Amostra.....	31
3.2.2 Instrumentos para Avaliação das Funções Cognitivas.....	32
3.2.2.1 Teste não verbal de inteligência - G-38 (Boccalandro, 2002).....	32
3.2.2.2 Atenção On-line - AOL (Lance et al., 2018).....	32
3.2.2.3 Teste de Memória de Reconhecimento 2 - TEM-R 2 (Rueda et al., 2016).....	33
3.2.2.4 Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley - BDEFS (Godoy et al., 2018).....	33
3.2.3 Instrumento para a Medida de Qualidade de Vida.....	34
3.2.3.1 Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer - EQV-SC (Naves, 2013).....	34
3.3. Procedimentos.....	35
3.4. Análise dos Dados.....	38
3.5. Riscos e Benefícios.....	39
4. Resultados.....	39

4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes	40
4.2 Caracterização do histórico clínico dos sobreviventes do câncer na infância	43
4.3 Resultados das variáveis cognitivas da amostra	44
4.3.1 Eficiência intelectual geral	44
4.3.2 Atenção	46
4.3.3 Memória	48
4.3.4 Funções Executivas	50
4.4 Qualidade de vida autorreferida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil ...	55
4.5 Resultados referentes à análise de correlação entre a percepção de qualidade de vida e as variáveis cognitivas (eficiência intelectual geral, atenção, memória e funções executivas).....	61
5. Discussão	62
6. Considerações finais	75
7. Referências	77
Apêndice A - Questionário de caracterização da amostra	85
Apêndice B - Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes	88
Apêndice C - Modelo de convite para a participação na pesquisa (grupo clínico)	92
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Grupo Clínico	94
Apêndice E - Termo de Anuência	101
Apêndice F - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP-UFES)	104

Apresentação

O aumento nas taxas de sobrevivência em crianças e adolescentes acometidos pelo câncer proporcionou novos estudos no âmbito dos efeitos pós-terapêuticos, emergindo a interface entre a oncologia pediátrica e a neuropsicologia. Entre os efeitos tardios destacados na literatura, ganham destaque as repercussões cognitivas (Silva et al., 2016) e na qualidade de vida (Whitaker et al., 2013), que podem surgir em decorrência do tratamento antineoplásico. Embora seja evidenciado o aumento das pesquisas nesta temática, mostra-se relevante maiores investigações, especificamente no âmbito nacional, com o objetivo de consolidar as evidências, identificar achados controversos e levantar a necessidade da implementação de políticas públicas.

Nesse sentido, a proposta deste projeto foi verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. Para isto, o trabalho organiza-se por seções, que se iniciam com a introdução estruturada nas temáticas: (a) câncer na infância e adolescência, com indicativos sobre definição, tipos, incidências e modalidades de tratamento; (b) efeitos cognitivos tardios e fatores de risco associados ao tratamento para o câncer infantojuvenil, indicando os achados presentes na literatura internacional e nacional sobre a temática, as funções cognitivas frequentemente evidenciadas nos estudos expostos, bem como os fatores de risco ao desenvolvimento, destacando as variáveis que podem impactar no acometimento e intensidade dos efeitos tardios; e (c) qualidade de vida em sobreviventes do câncer infantojuvenil, abordando os efeitos tardios psicossociais e suas influências na qualidade de vida dos sobreviventes. Esta estrutura subsidiou a proposição do problema, o delineamento do estudo e as análises propostas na discussão. Os resultados são apresentados junto aos demais elementos desta dissertação, representada na Figura 1, a seguir.

Figura 1

Apresentação do estudo

Apresentação			
1. Introdução	2. Objetivos	3. Método	4. Resultados
Qualidade de vida em sobreviventes do câncer infantojuvenil.	Verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.	Participantes: 10 adultos jovens sobreviventes do câncer infantojuvenil e 10 controles saudáveis.	Caracterização sociodemográfica dos participantes.
Câncer na infância e adolescência: definição, tipos, incidência e modalidades de tratamento.	Descrever características clínicas e sociodemográficas dos sobreviventes do câncer infantojuvenil.	Procedimentos: Autorização do campo de pesquisa; avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa; recrutamento e composição da amostra; e coleta de dados.	Caracterização do histórico clínico dos sobreviventes do câncer na infância.
Efeitos cognitivos tardios e fatores de risco associados ao tratamento para o câncer infantojuvenil.	Descrever, comparar e analisar a eficiência intelectual, atenção, memória e funções executivas de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil e pares saudáveis.	Instrumentos: Questionário de caracterização da amostra; G-38; AOL; TEM-R 2; BDEFS; e EQV-SC.	Variáveis cognitivas dos participantes: Eficiência Intelectual; Atenção; Memória; e Funções executivas.
Proposição do Problema.	Descrever e analisar a qualidade de vida autorreferida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.	Análise de dados.	Qualidade de vida autorreferida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.
	Verificar associações entre as funções cognitivas e a qualidade de vida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.	Riscos e benefícios.	Resultados referentes à análise de correlação entre a percepção de qualidade de vida e as variáveis cognitivas.

Continua

5. Discussão

Descrição e discussão dos aspectos cognitivos e da qualidade de vida diante das características clínicas/sociodemográficas da amostra, assim como comparações em relação às normas populacionais, aos resultados de controles saudáveis e aos dados contemporâneos retratados na literatura nacional e internacional.

6. Considerações Finais

Resultados inferiores em relação aos seus pares, bem como a análise qualitativa dos domínios de qualidade de vida na amostra de sobreviventes, reforçam a necessidade da crescente exploração da temática dos efeitos tardios do câncer infantojuvenil.

Espera-se que as informações presentes no estudo possam subsidiar pesquisas futuras para a maior dimensão da natureza e extensão dos efeitos tardios decorrentes do tratamento antineoplásico na infância e adolescência.

1. Introdução

1.1 Câncer na Infância e Adolescência: definição, tipos, incidência e modalidades de tratamento

O câncer infantojuvenil refere-se a um grupo de doenças que se assemelham devido à proliferação de células atípicas, acometendo, frequentemente, células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2019). Os tipos predominantes de cânceres pediátricos (entre 0 e 19 anos) são as Leucemias (28%), os tumores que atingem o Sistema Nervoso Central (SNC) (26%); e os Linfomas (8%) (INCA, 2019). Dados do INCA (2019) estimam que no Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, o número de novos casos de câncer infantojuvenil será de 4.310 no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino.

Apesar dos dados nacionais alarmantes, como a ocorrência de 2.553 óbitos no ano de 2017 (INCA, 2019), nas últimas décadas, o progresso no tratamento proporcionou mudanças significativas no cenário do câncer infantojuvenil. A literatura referente à Leucemia Linfóide Aguda (LLA) mostra que, anteriormente à década de 1960, os esforços eram direcionados para o aumento das precárias taxas de sobrevida da doença, com pouca preocupação em possíveis efeitos adversos tardios decorrentes de seu tratamento (Mulhern, 1994). Na década de 1980 foi instituído o primeiro protocolo brasileiro multicêntrico de tratamento da LLA infantil, criando o Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento de Leucemia Linfóide Aguda na Infância (GBTLI-LLA-80) com curvas de sobrevida livre de eventos para todos os grupos de risco de 50% (Elman et al., 2007). Desde então, as sofisticações no protocolo (1982, 1985, 1993, 2009) e as novas pesquisas na área trouxeram tratamentos com menor toxicidade, avanços no campo citogenético e biomolecular para a categorização de risco dos pacientes e aumento considerável na sobrevida. Atualmente, o diagnóstico precoce e o tratamento em centros especializados proporcionam taxas de sobrevida em torno de 80% (INCA, 2019).

O diagnóstico em estágios iniciais é complexo e necessita de atenção devido à criança ou adolescente apresentar sinais e sintomas inespecíficos, que estão vinculados a doenças comuns para essa faixa etária (Ministério da Saúde, 2017). Nas Leucemias, devido a invasão da medula óssea por células anormais, o paciente tende a ter infecções, febre, sangramentos, hematomas, palidez, dores ósseas e nas articulações (American Cancer Society, 2021). Nos tumores que atingem o SNC, os sintomas prevalentes são dores de cabeça, vômitos, tonturas, convulsões, perda de funções neurológicas e paralisia de nervos (American Cancer Society, 2021). Em geral, as crianças e adolescentes acometidas por outros tipos de neoplasias menos predominantes podem apresentar, além dos sintomas já citados, emagrecimento,

adenomegalias generalizadas, caroços, inchaço no abdômen, problemas de visão, entre outros (American Cancer Society, 2021; Ministério da Saúde, 2017).

Tais informações reforçam a necessidade de uma assistência qualificada e em tempo oportuno em todos os níveis de atenção à saúde, incluindo a básica e especializada de média e alta complexidade. Inicializado a partir da Portaria nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005, o Brasil dispõe de atendimentos que incluem práticas iniciais de promoção da saúde, tanto de prevenção quanto de diagnóstico da doença, assim como intervenções para os acometidos pelo câncer, abrangendo as etapas de tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (INCA, 2014). O tratamento em centros especializados para o câncer compreende diversas modalidades, desde as mais simples até as complexas, e extensa lista de profissionais na área da saúde, incluindo médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, entre outros (INCA, 2014).

Especificamente no câncer infantojuvenil, o tratamento realizado compreende três modalidades principais (INCA, 2019): a quimioterapia; cirurgia de remoção do tumor, podendo ser a retirada total ou parcial do tumor; e radioterapia. A prescrição do protocolo de tratamento depende do tipo de câncer, localização, estágio da doença, estado físico do paciente, entre outros fatores. No protocolo terapêutico considerado padrão para a LLA, utiliza-se a quimioterapia intratecal combinada à quimioterapia sistêmica, podendo incluir medicamentos como metotrexato, citarabina, dexametasona, 6-mercaptopurina e asparaginase (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia [Abrale], 2019; Hazin et al., 2015). Em casos de leucemia do SNC, acrescenta-se a radioterapia no tratamento. Em tumores cerebrais, especificamente no meduloblastoma, que necessita de intervenções terapêuticas mais agressivas, o tratamento pode incluir a cirurgia de ressecção associada a quimioterapia e radioterapia (Hazin et al., 2015).

Embora os protocolos contemporâneos apresentem potencial curativo, evidencia-se que o tratamento pode causar efeitos tardios tanto em decorrência de um comprometimento inicial não recuperável (no caso dos tumores, por exemplo) quanto da modalidade terapêutica de forma isolada ou combinada (Hazin et al., 2015). O capítulo seguinte discutirá sobre os efeitos tardios, especialmente, os cognitivos que são foco do estudo proposto.

1.2 Efeitos Cognitivos Tardios e Fatores de Risco Associados ao Tratamento para o Câncer Infantojuvenil

Nas últimas décadas as constantes adequações nos protocolos terapêuticos entre os tipos de câncer infantojuvenil e o progresso nas taxas de sobrevida proporcionou o manejo do cuidado com o paciente para além da presença da doença, passando a acompanhar, ao longo

dos anos, os efeitos tardios. Destaca-se que a criança acometida pelo câncer pode tolerar os efeitos colaterais agudos, entretanto, o uso de medidas terapêuticas antineoplásicas na idade precoce pode trazer complicações tanto físicas quanto psicológicas de forma crônica, produzindo os chamados “efeitos tardios” (Krull et al., 2013; Landier, et al., 2015). Vale ressaltar que por efeitos tardios, entende-se as consequências que se manifestam cinco ou mais anos após o diagnóstico ou a partir de dois anos do fim do tratamento, devido ao padrão progressivo que os comprometimentos apresentam e por este tempo ser considerado um indicador de cura e sobrevivência na literatura (Chiou et al., 2019; Phillips et al., 2020; Zajac-Spychała et al., 2020).

Dados fornecidos pelo Children’s Oncology Group (2018), indicam efeitos tardios em sobreviventes do câncer infantil associados aos tratamentos que, muitas vezes, são prolongados e invasivos, podendo conter altas doses de quimioterapia e irradiação, combinação de corticosteroides e radioterapia, doses não fracionadas, entre outros. Os efeitos adversos incluem: consequências psicossociais, comprometimentos auditivos, visuais, cardíacos, no sistema endócrino, imune, pulmonar, gastrointestinal, anormalidades dentárias, de crescimento musculoesquelético, neoplasias subsequentes e déficits neurocognitivos (Children’s Oncology Group, 2018). Em decorrência da temática do presente estudo, serão explorados, a seguir, apenas os efeitos cognitivos e psicossociais tardios.

Na literatura internacional, identificam-se vastos estudos com ênfase nos efeitos cognitivos tardios, especificamente associados aos protocolos de tratamento contemporâneos, que incluem quimioterapia e/ou radioterapia (Cheung et al., 2016; Chiou et al., 2019; Conklin et al., 2012; Jacola et al., 2016; Kesler et al., 2018; Kim et al., 2015; Krull et al., 2013; Krull et al., 2016; Liu et al., 2018; Palmer et al., 2007; Phillips et al., 2020; Zajac-Spychała et al., 2020). Considerando a perspectiva do Brasil, apesar dos poucos estudos, encontram-se resultados significativos nesta temática (Garcia, 2011; Gomes, 2011; Gomes, 2017).

Dados relativos à radioterapia indicam que, embora seja potencialmente curativa nas diferentes modalidades de administração (forma isolada, associada à cirurgia ou quimioterapia), possui maiores evidências de disfunção cognitiva tardia em relação aos indivíduos tratados sem radioterapia (Landier, et al., 2015). O risco de comprometimento cognitivo aumenta com doses mais altas de radioterapia (Mulhern et al., 2004), associação de transplante de células-tronco no tratamento (Zajac-Spychała et al., 2020), idades precoces (Krull et al., 2013) e maior tempo desde o tratamento, evidenciando um padrão contínuo de declínio (Landier, et al., 2015). Em amostras de sobreviventes da LLA infantil tratados com protocolos terapêuticos contemporâneos diversos, que incluem a radioterapia, foram obtidos

dados referentes a desempenho cognitivo inferior na capacidade visuoespacial, velocidade de processamento, vocabulário, desempenho acadêmico (especialmente a atividade matemática), funções executivas e atenção (Kim et al., 2015; Krull et al., 2013; Palmer et al., 2007; Zając-Spychała et al., 2020). Entre os sobreviventes da LLA, a radiação craniana foi um fator de risco para baixo quociente de inteligência (Kim et al., 2015; Krull et al., 2013; Palmer et al., 2007). Outros autores diferem desses achados por não indicarem comprometimentos significativos em relação à norma populacional (Jacola et al., 2016). De modo geral, no âmbito dos tipos predominantes de câncer infantojuvenil, não há consenso ao analisar prejuízos no quociente de inteligência.

No Brasil, destaca-se a pesquisa realizada por Hazin et al. (2011), com o intuito de investigar o impacto de tumores de fossa posterior e seus respectivos tratamentos na capacidade intelectual de crianças da Região Nordeste do Brasil. Os dados foram obtidos a partir de crianças com astrocitoma, submetidas exclusivamente à cirurgia de ressecção do tumor, e de pacientes com meduloblastoma de alto risco, submetidos à cirurgia para ressecção do tumor, sucedida de quimioterapia e radioterapia craniana. Os resultados indicaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no domínio do QI de Execução da Escala Wechsler de Inteligência para Crianças – WISC-III (Wechsler, 2002), sugerindo importante rebaixamento em pacientes com meduloblastoma.

Os resultados obtidos por Hazin et al. (2015) no estudo com crianças e adolescentes sobreviventes da LLA, astrocitoma ou meduloblastoma, se assemelham com os achados anteriores, devido às repercussões cognitivas evidenciadas nos participantes fora de tratamento. Notou-se diferenças relevantes entre os grupos, especificamente a amostra com meduloblastoma (submetida a cirurgia, quimioterapia sistêmica e radioterapia de crânio e neuroeixo) e os outros grupos nos escores não verbais. Ainda, o tratamento com quimioterapia intratecal associada à sistêmica, utilizado na LLA, demonstrou comprometimentos significativos no funcionamento executivo. A pesquisa sugere que a combinação das medidas terapêuticas aumenta os efeitos cognitivos.

Destaca-se que, em decorrência dos potenciais efeitos tardios com a administração da radioterapia, dependendo do tipo de câncer e a classificação de risco, a quimioterapia intratecal combinada à quimioterapia sistêmica tem se tornado eficaz em diferentes tipos de câncer infantojuvenil, incluindo as leucemias agudas (INCA, 2019; Schirmacher 2019). A substituição da radioterapia não se refere à ausência de efeitos cognitivos tardios da quimioterapia, demonstra que, a partir de estudos comparativos, a quimioterapia ocasiona

menores efeitos a longo prazo em comparação com a radioterapia (Conklin et al., 2012; Kim et al., 2015).

A toxicidade dos tratamentos apenas com quimioterápicos é pesquisada em hospitais pioneiros para o tratamento da LLA infantil, como o St. Jude Children's Research Hospital. Os dados obtidos nos estudos indicam que sobreviventes tratados apenas com quimioterapia, e avaliados em média após cinco anos do tratamento, apresentam comprometimentos cognitivos limitados a domínios específicos, incluindo o processamento visual, memória, atenção e funcionamento executivo (Cheung et al., 2016; Chiou et al., 2019; Jacola et al., 2016; Kesler et al., 2018; Krull et al., 2016; Liu et al., 2018; Phillips et al., 2020). Além disso, resultados fornecidos por Conklin et al. (2012), apontam que sobreviventes expostos à quimioterapia de alta intensidade estão em maior risco de desempenho abaixo da média em medidas de velocidade de processamento, quando comparados com aqueles que receberam terapia de baixa intensidade. No estudo nacional realizado por Gomes (2011), com um grupo de crianças em tratamento e outro fora de tratamento para LLA (submetidas exclusivamente à quimioterapia como profilaxia do SNC) há pelo menos 1 ano, verificou-se baixo desempenho na eficiência intelectual e memória, em ambos os grupos, e baixo desempenho nas funções executivas, para o grupo em tratamento. Em contrapartida, a avaliação da atenção apresentou desempenho dentro do esperado nos dois grupos.

Ainda nos estudos com sobreviventes da LLA, Gomes (2017) investigou os aspectos neuropsicológicos e acadêmicos em crianças e adolescentes submetidos apenas à quimioterapia durante o tratamento. Em relação ao grupo controle, os sobreviventes da LLA indicaram desempenho inferior no funcionamento intelectual, sendo as menores idades no diagnóstico correlacionados com baixos desempenhos no domínio verbal, capacidade intelectual global e memória operacional. Em relação à avaliação dos domínios de atenção e funções executivas, especialmente em crianças diagnosticadas antes dos cinco anos de idades, os resultados obtidos demonstraram desempenho inferior. Por fim, a análise dos aspectos acadêmicos indicou resultados inferiores do grupo de sobreviventes em comparação ao grupo controle.

Vale ressaltar que embora os dados fornecidos nas pesquisas nacionais se mostram de extrema relevância (Garcia, 2011; Gomes, 2011; Gomes, 2017), os achados obtidos se referem a amostras que abrangem maiores amplitudes de tempo do diagnóstico até a avaliação, envolvendo idades referentes há meses ou 1 ano desde a finalização do tratamento. Os resultados desses estudos indicam comprometimentos nos primeiros anos após o tratamento, revelando diferenças em relação a estudos publicados na literatura internacional, que evidenciam comprometimentos após 2 anos do tratamento ou > 5 anos desde o diagnóstico.

Em vista disso, notam-se lacunas nas pesquisas nacionais referentes aos efeitos tardios para a maior compreensão acerca da incidência e natureza de prejuízos cognitivos relacionadas às terapêuticas do câncer infantojuvenil.

Quanto a possíveis fatores de risco específicos no câncer entre crianças e adolescentes, as primeiras pesquisas sobre o tema levantam como hipótese que o diagnóstico antes dos 5 anos de idade indica melhor capacidade de recuperação e desenvolvimento em longo prazo das funções cognitivas, ao ser correlacionado com um cérebro mais maduro (Chelune & Edwards, 1981). Entretanto, pesquisas mais recentes discordam desses achados devido à compreensão de que o desenvolvimento dos processos cognitivos ocorre ao longo do crescimento da criança e está relacionado com a maturação cerebral e com o processo de mielinização, na medida que quanto mais cedo o cérebro for comprometido, mais habilidades primárias serão prejudicadas (Deoni et al., 2015).

Dados da literatura indicam que a intensidade dos efeitos cognitivos tardios resultantes do tratamento dependerão da interação de diversos fatores, inclusive para serem considerados de risco, tais como: a condição clínica e predisposição genética do paciente, tipo do tratamento utilizado, idade no momento do diagnóstico, contexto maturacional do SNC, natureza, extensão e localização do comprometimento, condições sociais, qualidade e quantidade de estimulação, entre outros (Hazin et al., 2015; Scantlebury et al., 2016).

1.3 Qualidade de Vida em Sobreviventes do Câncer Infantojuvenil

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Kuyken et. al., 1995, p. 1405). Este conceito, classificado como genérico, abrange estudos com populações saudáveis sem a referência a agravos específicos. Nas definições vinculadas à saúde, a qualidade de vida refere-se aos vários aspectos de vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida (Seidl & Zannon, 2004).

A qualidade de vida tornou-se amplamente estudada na área da saúde a partir dos avanços nos tratamentos e, especificamente no caso do câncer, com o aumento da sobrevida. Segundo Fleck et al. (1999, p. 20), "a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua

sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos".

No início da década de 1990, observou-se um consenso nas diferentes áreas de estudo em relação aos aspectos de subjetividade e multidimensionalidade na qualidade de vida (Seidl & Zannon, 2004). Além do próprio indivíduo avaliar sua condição pessoal, referindo ao conceito de subjetividade, a percepção da qualidade de vida passou a ser considerada multidimensional, a partir dos fatores: (a) físicos; (b) psicológicos; (c) relações sociais; e (d) do ambiente (Seidl & Zannon, 2004). Atualmente, apesar das controvérsias em relação ao aspecto subjetivo da avaliação (Whitaker et al., 2013), os estudos quantitativos tornam-se relevantes devido à contribuição da análise multidimensional para a compreensão das necessidades referentes à vida após o câncer.

No contexto do adoecimento por câncer, é possível que essas dimensões da qualidade de vida sejam significativamente afetadas, especialmente quando são comparadas as percepções de sobreviventes do câncer infantojuvenil com as percepções de seus pares saudáveis. Como um exemplo, achados de estudos com este propósito verificaram que os sobreviventes de tumores cerebrais manifestaram reduzida probabilidade de permanecer no mesmo trabalho (Krull et al., 2013), terminar o período escolar (Mitby et al., 2003; Whitaker et al., 2013), formar uma família (Frobisher et al., 2007) e manter cuidados com a própria saúde (Henderson et al., 2010; Krull et al., 2011). No estudo de Krull et al. (2013), foram avaliados 567 sobreviventes da LLA infantil décadas após o tratamento com radioterapia e quimioterapia, e os dados obtidos indicaram que os problemas de comportamento autorrelatados aumentaram 5% a cada ano a partir do diagnóstico.

Em contrapartida, a pesquisa realizada por Kunin-Batson et al. (2014), composta por sobreviventes da LLA infantil, tratados apenas com quimioterapia e com pelo menos quatro anos desde o diagnóstico, indicou que as crianças e seus pais relataram qualidade de vida psicossocial na média inferior em comparação as normas populacionais, sem resultados significativos que os colocassem na faixa prejudicada. Entretanto, dificuldades nas habilidades cognitivas verbais e integração visual-motora, foram associadas com baixa qualidade de vida física e psicossocial (Kunin-Batson et al., 2014).

No estudo realizado por Whitaker et al. (2013), ao ser considerado o relato da experiência dos sobreviventes de forma individual, foi percebido que as repercussões tardias de ordem física, social e emocional estão interligadas. O descontentamento com a autoimagem foi mencionado em decorrência da presença de cicatriz, alopecia e baixa estatura, ocasionando insatisfação por ter a sensação de não se sentir incluído nos grupos sociais. Além disso, os

autores destacam relatos de sequelas associadas ao tratamento, que impactam na realização de tarefas como o trabalho (sequela na mão), estudo (não conseguir aprender) e lazer, vinculadas à socialização, aprendizado e diversão. No entanto, o estudo sugere que a percepção ou os valores atribuídos aos efeitos associados ao tratamento são modificados com as fases da vida, de acordo com o seu contexto pessoal e social.

Nota-se que as dificuldades de aprendizado e desempenho acadêmico evidenciados nos estudos indicadores de qualidade de vida, de modo similar, encontram-se em dados vinculados às funções cognitivas. Segundo Palmer et al. (2007), declínios acadêmicos podem ser precedidos por dificuldades em domínios específicos. Desse modo, além dos demais aspectos da doença e dos tratamentos que afetam diferencialmente a qualidade de vida, maiores investigações se mostram relevantes para a compreensão das repercussões do comprometimento cognitivo na qualidade de vida dos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

1.4 Proposição do Problema

O estudo dos efeitos cognitivos tardios em sobreviventes do câncer infantojuvenil é recente no Brasil, evidenciando uma escassez de trabalhos vinculados aos protocolos de tratamento contemporâneos. Os estudos encontrados revelam comprometimentos significativos em relação aos efeitos a longo prazo do tratamento, porém com pouca ênfase nos aspectos cognitivos dos participantes (Silva et al., 2016). Outros destacam os efeitos cognitivos, mas incluindo sobreviventes de curto prazo com os de longo prazo em uma mesma amostra (Garcia, 2011; Gomes, 2011; Gomes, 2017). No cenário de pesquisas internacionais, instituições pioneiras, como o Hospital de Pesquisa Infantil St. Jude (SJCRH), demonstram a relevância sobre a temática, em decorrência dos achados que indicam comprometidos cognitivos em áreas específicas em sobreviventes a longo prazo (Phillips et al., 2020).

A Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), com o objetivo de transmitir conhecimento sobre o câncer infantojuvenil em todo país, esclarece os resultados esperados e possíveis do tratamento e efeitos tardios (Junior & Macedo, 2011). Entretanto, maiores investigações nesta temática, especificamente dos efeitos cognitivos, se mostram necessários. Para além de auxiliar na avaliação e intervenção cognitiva nos sobreviventes, a ampliação dos estudos pode auxiliar na criação de serviços de atenção para essa população voltados para a avaliação e intervenção precoce, com intuito de minimizar as possíveis sequelas cognitivas e psicossociais associadas a toxicidade dos regimes de tratamento antineoplásico.

Desse modo, notam-se indicativos na literatura que o tratamento antineoplásico em crianças e adolescentes, associados às variáveis pessoais, clínicas e do contexto, podem ocasionar comprometimentos tardios. Isto posto, este estudo pretende responder à questão: Qual é o estado das funções cognitivas e da qualidade de vida em sobreviventes a longo prazo do câncer infantojuvenil? A partir disso, levantam-se as seguintes hipóteses: (a) as funções cognitivas de sobreviventes do câncer infantojuvenil, incluindo medidas relativas à eficiência intelectual, atenção, memória e funções executivas, apresentam déficits quando comparadas com as de seus pares; (b) variáveis sociodemográficas e clínicas, como “idade do adulto no diagnóstico” e “tempo de diagnóstico” estão associadas ao estado das funções cognitivas; (c) aspectos da qualidade de vida, principalmente relativos ao bem-estar físico, espiritual, psicológico e social, se encontram afetados nos sobreviventes; e (d) a percepção da qualidade de vida será menor em sobreviventes do câncer infantojuvenil que apresentarem déficits em funções cognitivas.

Espera-se que os resultados desta pesquisa combinados com os estudos existentes ajudem a consolidar as análises da modalidade, extensão e repercussão de possíveis prejuízos nos sobreviventes, podendo subsidiar o desenvolvimento de estratégias para a intervenção precoce com intuito de proporcionar maior qualidade de vida para este subgrupo clínico.

2. Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Investigar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever características clínicas e sociodemográficas dos sobreviventes do câncer infantojuvenil, incluindo: idade do adulto no diagnóstico do câncer infantojuvenil; diagnóstico recebido; tempo decorrido desde o diagnóstico; sexo do participante; e escolaridade.

- Descrever a eficiência intelectual, atenção, memória e funções executivas de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil e pares saudáveis;

- Descrever a qualidade de vida autorreferida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil; e

- Verificar associações entre as funções cognitivas e a qualidade de vida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

3. Método

Trata-se de um estudo descritivo e de corte transversal, com intuito de verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. O corte transversal permitiu descrever as variáveis de exposição (tratamento antineoplásico na infância) e de desfecho (funcionamento neuropsicológico e qualidade de vida), verificando as relações entre as últimas. Um grupo de comparação, pareado por idade, sexo e escolaridade, foi constituído para verificar se as variáveis de desfecho em sobreviventes do câncer infantojuvenil se diferenciam de seus pares saudáveis. Os tópicos, a seguir, discorrem sobre os elementos do método que permitiram o alcance dos objetivos propostos.

3.1. Participantes

O estudo foi composto por duas amostras, distribuídas no Grupo 1 (G1), constituído pelo grupo clínico com adultos jovens sobreviventes do câncer infantojuvenil, de ambos os sexos e idade entre 18 e 30 anos; e no Grupo 2 (G2), grupo controle, constituído por pares sem histórico de câncer, pareados por sexo, idade, escolaridade e nível socioeconômico.

A amostra do G1 foi recrutada no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), por meio da consulta aos registros de câncer e/ou prontuários dos pacientes. Constituiu-se uma amostra por conveniência, a partir do contato com os participantes que atenderam aos critérios de inclusão: (a) ter completado o protocolo terapêutico antineoplásico contemporâneo no HINSG até o ano de 2016; (b) possuir, no mínimo, 5 anos de diagnóstico ou 2 anos desde a manutenção do tratamento; (c) não apresentar recidiva para nenhum tipo de câncer; (d) ter idade entre 18 e 30 anos no período da pesquisa.

Após a exposição dos critérios de inclusão, o HINSG forneceu uma lista com 69 possíveis candidatos para participar do estudo. Contudo, ao longo do processo de recrutamento, foram excluídos da amostra os casos de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil cujos prontuários médicos indicavam o acometimento do câncer a partir de 2017; aqueles que não puderam ser acessados pelo contato telefônico; que se recusaram a participar da pesquisa; e as pessoas que, apesar de terem demonstrado interesse em participar da pesquisa, desistiram durante o processo de aplicação dos instrumentos. A Figura 2 apresenta o fluxograma de composição da amostra do grupo clínico, que totalizou 10 participantes.

Figura 2

Fluxograma do processo de composição da amostra do grupo clínico



O G2 foi recrutado por meio de divulgação da pesquisa em redes sociais da pesquisadora, compondo uma amostra por conveniência de 10 participantes, levando em consideração os critérios de inclusão relacionados à idade (18 a 30 anos) e à condição de não apresentar história atual ou pregressa de câncer. Houve a exclusão daqueles que apresentaram alterações neurológicas, psiquiátricas e sensoriais não corrigidas.

O HINSG se constituiu como local de coleta de dados da pesquisa, permitindo o acesso aos prontuários para o recrutamento da amostra. Os prontuários e os registros de câncer do hospital fazem parte do Serviço de Onco-Hematologia do HINSG, que é referência para o tratamento oncológico, recebendo pacientes da Grande Vitória, interior do Espírito Santo (ES), sul da Bahia e leste de Minas Gerais (Secom, 2020). A coleta de dados junto aos participantes foi realizada a partir de entrevistas *on-line*, bem como a aplicação de instrumentos validados para a aplicação informatizada. Todo o processo de coleta de dados foi conduzido por uma pesquisadora, psicóloga, devidamente registrada no Conselho Regional de Psicologia (CRP 16).

3.2. Instrumentos

Esta pesquisa adotou medidas que permitiram a coleta de dados *online*. Os instrumentos serão descritos em partes: dados de caracterização da amostra; testes psicológicos e neuropsicológicos para avaliação das funções cognitivas; e instrumento para avaliação de qualidade de vida (Tabela 1).

3.2.1 Instrumento de Caracterização da Amostra

Especialmente elaborado para a obtenção dos dados: (a) sociodemográficos, como sexo, idade, nível de escolaridade, status conjugal, composição familiar, e procedência; (b) história de saúde geral, com o objetivo de verificar eventos de vida que podem repercutir sobre as variáveis de interesse do estudo; e (c) clínicos, relacionados à história de tratamento do câncer, como diagnóstico, tipos de tratamento, tempo de diagnóstico, suporte psicossocial recebido, idade na ocasião do tratamento, vida escolar na ocasião do tratamento, entre outros. O questionário será utilizado para a caracterização dos dois grupos, exceto a parte que contém perguntas sobre dados clínicos. Estes, somente serão obtidos junto ao grupo de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil (Apêndice A - Questionário de caracterização da amostra).

3.2.2 Instrumentos para Avaliação das Funções Cognitivas

3.2.2.1 Teste não verbal de inteligência - G-38 (Boccalandro, 2002)

Trata-se de um instrumento que tem como objetivo avaliar o fator geral de inteligência em indivíduos com idade mínima de 18 anos e escolaridade a partir do ensino médio. A aplicação do teste G-38 envolve a apresentação de 38 figuras, sendo que cada uma delas tem uma parte faltando que deve ser completada com uma das possibilidades de respostas indicadas. Os itens são apresentados envolvendo as seguintes organizações: (a) compreensão de relação de identidade simples; (b) compreensão de relação de identidade mais raciocínio por analogia; (c) raciocínio por analogia de tipo numérico; (d) raciocínio de tipo numérico envolvendo mudança de posição; (e) raciocínio de tipo espacial (decompor um todo em suas partes); (e) raciocínio de tipo espacial para perceber modificações numa figura. O teste possui tempo limite de 30 minutos. A correção é realizada de forma automática pela plataforma VOL (Vetor Online). O sistema segue as seguintes regras: para cada item correto é atribuído um ponto, sendo que o resultado do teste é calculado em função do total de acertos obtidos pelo avaliado (avaliação quantitativa). Para a avaliação qualitativa são analisados os tipos de erros cometidos, considerando os raciocínios exigidos para responder a cada item do teste (citados anteriormente).

Para o uso do teste nesta pesquisa, foi realizada a aplicação na versão informatizada, sendo necessário um *desktop* ou *notebook* com acesso à *internet*. O participante recebeu a licença por *e-mail* para ter acesso e responder ao teste. Ao acessar a licença, o avaliado foi direcionado a uma tela para que seus dados cadastrais fossem preenchidos e/ou atualizados e, em seguida, para visualizar as instruções de aplicação. Na última tela o participante clicou em “Finalizar teste”, para encerrar a aplicação. Os materiais citados e o acesso às licenças por *e-mail* são considerados padrão para a aplicação de qualquer teste na plataforma VOL (Vetor Online).

3.2.2.2 Atenção On-line - AOL (Lance et al., 2018)

O teste de Atenção On-line tem como objetivo avaliar três domínios da atenção por intermédio de diferentes subtestes: (a) Atenção On-line Alternada (AOL-A); (b) Atenção On-line Concentrada (AOL-C); e (c) Atenção On-line Dividida (AOL-D). O AOL é indicado para adultos de 18 a 70 anos, de ambos os sexos, com escolaridade a partir do ensino fundamental incompleto. Na aplicação, há uma primeira etapa de treino, com o objetivo de garantir o entendimento do participante sobre a atividade que realizará em cada subteste. As respostas

são obtidas por meio da seleção dos itens correspondentes ao modelo exposto. A duração média para a aplicação do AOL é de 15 minutos, sendo: AOL-A, 2 minutos e 30 segundos; AOL-C, 2 minutos e 30 segundos; e AOL-D, 4 minutos. A correção dos testes AOL-A, AOL-C e AOL-D é realizada automaticamente pela plataforma VOL (Vetor Online). O sistema deve obter o total de acertos, erros e omissões, até a parte do teste que o avaliado chegou no tempo pré-determinado. Existem normas de desempenho por idade, região e tempo de reação.

3.2.2.3 Teste de Memória de Reconhecimento 2 - TEM-R 2 (Rueda et al., 2016)

Visa avaliar a etapa de reconhecimento da memória episódica, em idades entre 17 e 53 anos. No início do acesso ao teste, nas telas de instruções, o avaliado passou por uma etapa de treino com 12 itens, incluindo figuras e palavras, que tem como objetivo a compreensão da atividade que deverá realizar durante o teste. Posteriormente, foram apresentados 34 estímulos por um minuto, sendo 18 figuras e 16 palavras. Importante considerar que, neste teste, o estímulo que, a princípio, apareceu como figura, pode se mostrar tanto como figura quanto como palavra e vice-versa. Por exemplo, a palavra “faca” pode estar no período de memorização, mas na folha de resposta pode aparecer o desenho de uma “faca” e não mais a palavra. Após o tempo indicado, o participante deve assinalar os estímulos lembrados, no tempo máximo de um minuto. Ao todo, o instrumento não ultrapassa 10 minutos, considerando o tempo para as explicações e a aplicação. A correção do Teste de Memória de Reconhecimento - TEM-R é realizada automaticamente pela plataforma VOL. As pontuações são padronizadas, baseadas no número de acertos e erros. Do valor obtido pela somatória, deve subtrair o total de pontos de erros e, assim, a partir desse resultado, localizar o percentil e classificação correspondente. O instrumento possui tabelas normativas que consideram amostra geral e por faixas etárias.

3.2.2.4 Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley - BDEFS (Godoy et al., 2018)

Destina-se à avaliação das funções executivas nas atividades cotidianas em adultos de 18 a 70 anos. A BDEFS é uma escala de autorrelato, com sub escores para cinco domínios: (a) Gerenciamento do tempo, possui itens que descrevem a capacidade de planejar atividades ao longo de intervalos temporais, sendo de tempo, preparação para prazos e comportamentos dirigidos a objetivos; (b) Organização e resolução de problemas, possui itens relacionados criação de soluções para problemas ou remoção de obstáculos encontrados para que objetivos sem alcançados; (c) Autocontrole, com itens referentes à capacidade de inibir comportamentos

impulsivos e que desconsideram as consequências imediatas ou de longo prazo, incapacidade de levar em conta a perspectiva de outras pessoas; (d) Motivação, inclui itens que se referem à capacidade de manter um trabalho iniciado até a sua conclusão sem ter que ser supervisionado ou sem abordar a atividade antes de seu fim; e (e) Regulação emocional, possui itens relacionados à inibição de fortes reações emocionais aos eventos; busca para aumentar a calma, desvio da tenção do evento desencadeador, redução e moderação da emoção inicial. A apresentação da BDEFS na forma longa, com 89 itens, propicia a investigação de comprometimentos clinicamente mais evidentes, somando-se aos cinco domínios mencionados a investigação: (f) Sintomas de TDAH, para auxiliar no acompanhamento dos sintomas e no direcionamento de intervenções; e (g) Sintomas Disexecutivos, com ênfase na ocorrência dos sintomas no cotidiano.

As respostas dos avaliados são fornecidas em uma escala *Likert* de quatro pontos, a saber: nunca ou raramente (1), às vezes (2), frequentemente (3) e muito frequentemente (4). O escore envolve o cálculo de pontuações individuais, total e contagem de sintomas de funcionamento executivo. Quanto maior o escore maior a dificuldade nas dimensões das funções executivas.

3.2.3 Instrumento para a Medida de Qualidade de Vida

3.2.3.1 Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer - EQV-SC (Naves, 2013)

O instrumento traduzido e adaptado por Naves (2013), a partir da Quality of Life Cancer Survivors (QOL-SV), desenvolvida por Ferrel, Dow e Grant (1995), tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de câncer a longo prazo, por meio de 41 itens relacionados a quatro domínios, a saber: (a) psicológico (18 itens, por exemplo: “Você sente como se estivesse no controle das coisas da sua vida?”); (b) físico (8 itens, por exemplo: “Em que medida a fadiga é um problema para você?”); (c) social (8 itens, por exemplo: “Você sente que a sua doença e o seu tratamento causaram isolamento social?”); e (d) espiritual (7 itens, por exemplo: “Quanta incerteza você sente sobre seu futuro?”). A EQV-SC inclui itens sobre os aspectos gerais e outros próprios para a fase da sobrevivência, como o item 24: “Até que medida você sente medo de novo diagnóstico de câncer (um segundo câncer)”. Como forma de mensuração das respostas, há uma escala *Likert* de 11 pontos, de 0 a 10 para cada item, sendo 10 o melhor resultado. O escore total é a soma de todos os itens, sendo possível a

mensuração por cada subescala ou categoria (Apêndice B - Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer - EQV-SC).

Tabela 1

Resumo dos instrumentos, variáveis investigadas e fonte de informação utilizadas na pesquisa

Instrumentos	Variáveis Investigadas	Fonte de informação
Questionário caracterização da amostra	a. Sociodemográficas: sexo, idade, nível de escolaridade, status conjugal, composição familiar, e procedência; b. História de saúde geral: Verificar eventos de vida que podem repercutir sobre as variáveis de interesse do estudo (critérios de exclusão). c. Clínicas: história de tratamento do câncer, tipo diagnóstico, tempo de diagnóstico, suporte psicossocial recebido, idade na ocasião do tratamento, vida escolar na ocasião do tratamento.	Grupo clínico: Dados sociodemográficas, histórico de saúde e clínico. Grupo controle: Dados sociodemográficos e histórico de saúde.
G-38	Eficiência Intelectual	Grupo clínico e controle
AOL	Atenção Dividida, Alternada e Concentra	Grupo clínico e controle
TEM-R 2	Memória de Reconhecimento	Grupo clínico e controle
BDEFS	Funções Executivas	Grupo clínico e controle
EQV-SC	Qualidade de Vida	Grupo clínico

Nota. G-38 = Teste não-verbal de inteligência; AOL = Atenção On-line; TEM-R 2 = Teste de Memória de Reconhecimento; BDEFS = Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley; EQV-SC = Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer.

3.3. Procedimentos

Previamente à descrição do procedimento, é relevante referir o contexto em que esta pesquisa se insere, considerando o cenário ainda vigente de uma pandemia. O novo coronavírus, chamado pelas autoridades de SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2), causador da doença COVID-19 (Coronavirus Disease 2019), foi configurado no ano de 2020 como Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). A caracterização da doença como uma pandemia determinou a imposição de medidas restritivas no âmbito mundial para conter o número de casos da doença. Até a finalização da

coleta da pesquisa, no Brasil, as medidas restritivas se encontraram em vigor. Por esta razão, o estudo tem como procedimento etapas presenciais e não presenciais, com intuito de garantir a integridade na saúde dos participantes. Seguindo a ordem exposta, foram realizadas seis etapas (Tabela 2):

Etapa 1 - Após a submissão à banca do exame de qualificação de projeto de mestrado do PPGP/UFES, os documentos necessários para realizar a coleta de dados foram encaminhados para o Instituto de Ensino, Pesquisa e Inovação em Saúde (ICEPI). A partir da análise documental, a Comissão de Pesquisa da SESA realizou o protocolo para abertura de processo. O ICEPI/Comissão da Pesquisa da SESA foi o responsável por encaminhar o processo aberto para o HINSG. O parecer favorável do HINSG permitiu à Comissão de Pesquisa da SESA entregar o Termo de Anuência para a submissão projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Etapa 2 – Em respeito à resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, o respectivo projeto foi submetido à apreciação do CEP do Centro de Ciências Humanas e Naturais (CCHN/UFES), e aprovado com o parecer nº 5.071.423 (Apêndice F), bem como envio de uma cópia da aprovação do CEP à Comissão de Pesquisa da SESA. Esta etapa possibilitou o recebimento da Carta de Autorização para o pesquisador ter acesso ao HINSG.

Etapa 3 – Recrutamento e composição da amostra, por meio da análise dos registros de câncer do hospital, e identificação de pacientes fora de tratamento que atendiam aos critérios de inclusão do grupo clínico (G1). Esta etapa foi realizada de forma presencial, com a ida da pesquisadora ao hospital, seguindo os protocolos de biossegurança vigentes na ocasião da referida etapa. Desse modo, foi fornecido pelo Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) uma lista de sobreviventes do câncer com idade superior a 18 anos de idade, obtendo as informações de 69 participantes. Entretanto, de acordo com os critérios da pesquisa, fez-se necessário excluir 24 participantes que foram acometidos pelo câncer a partir do ano de 2017, em decorrência de não ter o período de 5 anos completos desde o início do tratamento.

Etapa 4 – Contato inicial, por telefone, com os adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil que atenderam aos critérios de inclusão identificados na consulta do banco de dados do HINSG para a verificação do interesse em participar da pesquisa. Entre os 45 sobreviventes disponíveis na lista, 14 pessoas recusaram-se a participar da pesquisa e 16 sobreviventes não atenderam as ligações. Ressalta-se que alguns sobreviventes demonstraram estranhamento por ser um “número fixo”, indicando que não atenderam anteriormente devido a essa característica. Por isso, nota-se que o número significativo de pessoas que não atenderam os telefones pode estar vinculado ao fato exposto. Após o parecer verbal favorável em participar da pesquisa, 3

sobreviventes, do total de 13 pessoas, recusaram-se em dar continuidade a realização da pesquisa durante a coleta de dados. Todos os 3 sobreviventes relataram falta de tempo para realizá-los. Por fim, aos 10 interessados foram enviados, por *e-mail*, o convite para a participação na pesquisa (Apêndice C - Modelo de convite para a participação na pesquisa), contendo: a) informações básicas sobre a pesquisa; b) endereços eletrônicos com acesso aos questionários do “*Google Forms*” para a autorização ou recusa/desistência da participação na pesquisa; e dois arquivos em anexo, contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D) e Termo de Anuência do HINSG (Apêndice E), assinados pelos respectivos responsáveis.

Etapa 5 – Recrutamento do grupo controle (G2) mediante divulgação da pesquisa no ambiente virtual. Nesta etapa, foi enviado, por *e-mail*, o convite para a participação na pesquisa (Apêndice C - Modelo de convite para a participação na pesquisa), contendo as mesmas informações do G1, com exceção do Termo de Anuência.

Etapa 6 – A coleta de dados de forma remota foi realizada entre novembro de 2021 e abril de 2022. O uso de ambiente virtual para a coleta das respostas foi realizado de duas formas: 1) utilizando ferramentas digitais de videoconferência, *Meet* ou *Skype*, para a coleta de dados da entrevista, escala e questionário (descritos no item instrumentos), sendo necessária a interação de forma síncrona entre pesquisador e participante; e 2) licenças para plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos de forma direta, sendo o próprio participante responsável pelo preenchimento, sem interação síncrona entre pesquisador e participante. Realizou-se a coleta de dados em uma única etapa com cada participante, sendo todo o processo supervisionado no ambiente virtual para maiores esclarecimentos (plataforma de videoconferência do *Meet* ou *Skype*).

Tabela 2*Resumo dos Procedimentos*

Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3/4/5	Etapa 6
Aprovação pela Banca Examinadora do PPGP (qualificação do projeto de pesquisa); Análise do ICEPi/Comissão de Pesquisa da SESA e autorização da Unidade/Campo de pesquisa (HINSG)	Avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (CCHN/UFES)	Recrutamento e composição da amostra clínica e controle - Etapa realizada de forma presencial (análise de registros do HINSG) e remoto (mediante contato por telefone e divulgação em redes sociais)	Coleta de dados – forma remota
Junho de 2021 a Outubro de 2021	Outubro de 2021 a Novembro de 2021	Novembro de 2021 a Abril de 2022	Novembro de 2021 a Abril de 2022

3.4. Análise dos dados

Os dados obtidos em relação ao desempenho dos participantes nos instrumentos de avaliação da eficiência intelectual, atenção, memória, funções executivas e qualidade de vida, foram transformados em escores a partir da definição de cada um deles. No caso de instrumentos já padronizados para populações brasileiras (G-38, AOL, TEM-R, e BDEFS), foram utilizadas como medidas de referência os valores disponibilizados pelas tabelas de computação destes instrumentos. Na Escala de Qualidade de Vida (EQV-SC) calculou-se a média da pontuação do instrumento. Entretanto, a descrição detalhada dos itens da escala EQV-SC foi realizada com a inversão de alguns itens da escala para que valores maiores representem maior bem-estar (Figura 3, 4, 5 e 6). Assim, por exemplo, quem colocou 10 em fadiga, ficou com score 0, representando perda no bem-estar.

No que se refere aos dados sociodemográficos dos participantes, foram realizadas as análises descritivas dos desempenhos dos grupos (G1 e G2) nas medidas obtidas, bem como utilizados testes paramétricos e não paramétricos. Testes para verificar se os grupos eram comparáveis foram conduzidos, sendo teste-t independente para idade, tempo de estudo e renda familiar per capita. Para variáveis ordinais, como escolaridade do pai e da mãe e número de pessoas residentes na casa, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-whitney.

Sendo assim, variáveis qualitativas foram apresentadas como porcentagem e os dados quantitativos passaram pelo teste de normalidade de Shapiro Wilk para identificar o formato da distribuição. Em casos considerados como normal ($p > 0,05$) as estatísticas descritivas são apresentadas em forma de média e desvio padrão. Quando não foi considerado normal ($p < 0,05$), as estatísticas descritivas foram apresentadas em forma de mediana e intervalo interquartil. Os instrumentos quando avaliadas através de sua pontuação foram comparados entre os dois grupos através do teste t (distribuição normal) ou teste Mann Whitney (distribuição não normal). Utilizou-se o teste de correlação Spearman para realizar a medida de correlação entre duas variáveis quantitativas. Mediu-se a associação entre os grupos e variáveis qualitativas pelo teste de Qui Quadrado. O teste exato de Fisher foi utilizado quando uma das suposições do teste qui-quadrado foi violada (quando mais de 20% dos valores esperados são menores que 5). Para todos os testes, o nível de significância é de 5% ($p > 0,05$). Contudo, diante dos achados com efeitos “moderados”, ainda se considerou $p > 0,03$. As presentes análises foram feitas através do software livre R (R version 4.1.1).

3.5. Riscos e Benefícios

Os riscos na pesquisa foram mínimos, sendo possível observar que específicos participantes sentiram desconforto e cansaço ao responder as escalas e testes cognitivos. Ressalta-se que, devido a não disponibilidade de tempo, 3 participantes recusaram-se a dar continuidade na coleta de dados. Ainda, nota-se que a evocação de memórias referentes ao período de tratamento para o câncer pode propiciar constrangimento por questões ligadas a autoestima, por exemplo. A realização da coleta de dados de forma *online* não colocou o participante a riscos maiores do que os encontrados nas suas atividades cotidianas, inclusive aos riscos inerentes a qualquer acesso à *internet*, que limitam assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação.

Além dos riscos citados, por outro lado, esta pesquisa poderá levar a benefícios na medida em que foram avaliadas as funções cognitivas e a qualidade de vida, sendo analisados com intuito de indicar se o participante apresenta prejuízos nesses domínios, o que pode ajudar na elaboração de intervenções adequadas às suas necessidades. Após a avaliação, os resultados foram detalhadamente informados ao participante a partir da devolutiva do laudo psicológico.

4. Resultados

Os resultados foram organizados em subseções, iniciando com a caracterização sociodemográfica dos participantes, para as duas amostras: clínica (Grupo 1 – sobreviventes

do câncer infantojuvenil) e controle (Grupo 2). Para o Grupo 1 foram descritas características sociodemográficas e do histórico clínico, de modo a integrar dados da doença e do tratamento. Em seguida, foram descritos os dados relacionados às variáveis cognitivas (eficiência intelectual, atenção, memória e funções executivas), de modo a caracterizar o funcionamento cognitivo atual de sobreviventes do câncer infantojuvenil, comparando-o com o de seus pares saudáveis (controle). Nas subseções que descrevem cada uma das variáveis cognitivas para o grupo clínico, foram apresentadas comparações do desempenho, de acordo com o tempo desde que o participante recebeu o diagnóstico de câncer. A subseção que se segue foi composta pelos dados sobre a qualidade de vida autorreferida pelos participantes do grupo clínico. Além da descrição, são apresentadas as análises: (a) de correlação entre os domínios de qualidade de vida; e (b) de percepção da qualidade de vida entre os subgrupos clínicos divididos pela idade na ocasião do fim do tratamento. Por fim, são apresentadas as análises de correlação entre as variáveis de interesse do estudo (funcionamento cognitivo e qualidade de vida) para os participantes sobreviventes do câncer infantojuvenil.

4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

Os dados de caracterização sociodemográfica dos participantes estão descritos para a amostra geral e para os grupos clínico e controle. Primeiramente, destaca-se que os grupos podem ser comparáveis, uma vez que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre eles, ou seja, os grupos são suficientemente parecidos em termos de caracterização sociodemográfica, o que minimiza o risco de viés causado por variáveis confundidoras na análise.

A partir do exposto, a Tabela 3 descreve as características sociodemográficas dos participantes, indicando que os sobreviventes do câncer infantojuvenil tinham idade entre 19-22 anos (DP = 1,18), estado civil “solteiro” (80%), origem em regiões contempladas como “interior” (70%) e nível de escolaridade “médio completo/superior incompleto” (90%).

Tabela 3

Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo clínico e grupo controle (N = 20)

Variáveis	Amostra Geral	G1	G2	p-valor	
Idade (N = 20)					
Min-Máx	19-24	19-22	19-24	0,285c (d=-0,49)	
Q1-Q3	20-22	20-21,75	20,25-22		
Mediana	21	20	21		
Média	20,85	20,5	21,2		
DP	1,42	1,18	1,62		
Origem (N = 20)					
Capital/Região Metropolitana	9 (45%)	3 (30%)	6 (60%)	0,153b	
Interior	11 (55%)	7 (70%)	4 (40%)		
Estado Civil (N = 20)					
Casado	2 (10%)	2 (20%)	0 (0%)	0,474b	
Solteiro	18 (90%)	8 (80%)	10 (100%)		
Nível de escolaridade (N = 20)					
Médio completo / Superior incompleto	18 (90%)	9 (90%)	9 (90%)	1,000d (r=0)	
Superior Completo	2 (10%)	1 (10%)	1 (10%)		
Estuda atualmente (N = 20)					
Não	8 (40%)	5 (50%)	3 (30%)	0,650b	
Sim	12 (60%)	5 (50%)	7 (70%)		
Há quanto tempo? (em meses) (N = 12)					
Min-Máx	5-36	5-36	5-36	0,659c (d=0,27)	
Q1-Q3	10.5-25	12-24	9-20		
Mediana	12	18	12		
Média	17,17	19	15,86		
DP	11,29	11,83	11,64		
Tipo de instituição (N = 12)					
Privada	11 (91.67%)	5 (100%)	6 (85.71%)		1,000b
Pública	1 (8.33%)	0 (0%)	1 (14.29%)		
Trabalha atualmente (N = 20)					
Não	17 (85%)	9 (90%)	8 (80%)	1,000b	
Sim	3 (15%)	1 (10%)	2 (20%)		

Nota. N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “c” = Teste t (magnitude do efeito, representado pela letra “d”: d=0,2 – 0,4 [pequeno], d=0,4-0,8 [médio], d = maior que 0,8 [grande]); “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: r>0.1 [pequeno], r>0.3 [médio] e r>0.5 [grande]); “b” = Teste Exato de Fisher.

Ainda em relação à caracterização sociodemográfica, verificou-se que cerca da metade dos pais dos participantes do G1 possuía escolaridade “médio completo/superior incompleto” (N = 5). Todos os sobreviventes relataram possuir irmãos, bem como residir, em sua maioria, com até 3 pessoas em casa. De modo geral, a média de renda familiar per capita indica média de 3.750,00 reais (Tabela 4).

Tabela 4

Caracterização sociodemográfica dos familiares dos participantes (N = 20)

Variáveis	Amostra Geral f (%)	G1 f (%)	G2 f (%)	p-valor
Nível de escolaridade da mãe (N = 20)				
Fundamental I completo / II incompleto	3 (15)	2 (20)	1 (10)	0,718d (r = - 0,09)
Fundamental completo / Médio incompleto	5 (25)	2 (20)	3 (30)	
Médio completo / Superior incompleto	9 (45)	5 (50)	4 (40)	
Superior Completo	3 (15)	1 (10)	2 (20)	
Nível de escolaridade do pai (N = 18)				
Fundamental I completo / II incompleto	4 (22,22)	2 (22,22)	2 (22,22)	0,748d (r = - 0,08)
Fundamental completo / Médio incompleto	5 (27,78)	2 (22,22)	3 (33,33)	
Médio completo / Superior incompleto	6 (33,33)	5 (55,56)	1 (11,11)	
Superior Completo	3 (16,67)	-	3 (33,33)	
Possui irmãos? (N = 20)				
Não	2 (10)	1 (10)	1 (10)	1,000b
Sim	18 (90)	9 (90)	9 (90)	
Quantas pessoas residem com você? (N = 20)				
1 pessoa	6 (30)	3 (30)	3 (30)	

Continua

				Conclui
2 pessoas	6 (30)	2 (20)	4 (40)	
3 pessoas	6 (30)	3 (30)	3 (30)	0,454d
4 pessoas	1 (5)	1 (10)	-	(r = 0,18)
5 ou mais pessoas	1 (5)	1 (10)	-	
Renda familiar per capita (N = 20)				
Min-Máx	1500-7000	2000-7000	1500-5000	
Q1-Q3	2300-5000	2550-4875	2125-4900	
Mediana	3000	3300	3000	0,571c
Média	3555	3750	3360	(d=0,26)
DP	1484,47	1610,56	1404,91	

Nota. N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão; f = Frequência. Em p-valor: “c” = Teste t (magnitude do efeito, representado pela letra “d”: d=0,2 – 0,4 [pequeno], d=0,4-0,8 [médio], d = maior que 0,8 [grande]); “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: r>0.1 [pequeno], r>0.3 [médio] e r>0.5 [grande]); “b” = Teste Exato de Fisher.

4.2 Caracterização do histórico clínico dos sobreviventes do câncer na infância

A caracterização do histórico clínico dos sobreviventes do câncer mostrou uma variabilidade no tipo de diagnóstico, com maior proporção de casos de Leucemia Linfóide Aguda (30%), Linfoma de Hodgkin (20%) e Osteossarcoma (20%). O tempo de diagnóstico, para 7 participantes, foi cinco ou mais anos e, para 3 dos sobreviventes, o período foi inferior a cinco anos (Tabela 5).

Tabela 5

Características clínicas do grupo clínico (N = 10)

Variável	Valores f (%)
Diagnóstico	
Leucemia Linfóide Aguda	3 (30)
Linfoma de Hodgkin	2 (20)
Osteossarcoma	2 (20)
Astrocitoma	1 (10)
Melanoma	1 (10)
Tumor Carcinoide	1 (10)
Tempo de Diagnóstico	
5 ou mais	7 (70)
0 a 5 anos	3 (30)

Nota. N = número de participantes; f = frequência.

4.3 Resultados das variáveis cognitivas da amostra

4.3.1 Eficiência intelectual geral

No que tange ao desempenho intelectual de forma geral, obtido a partir do teste G-38, verifica-se que a média de percentil do G1 foi igual a 22,1 (DP = 29,19), se diferenciando da média de percentil do G2 (M = 44,6; p-valor = 0,057). Esses percentis médios representam classificações descritivas de eficiência intelectual “média inferior” para o G1 e “média” para o G2, tomando como base as normas populacionais (Tabela 6).

Tabela 6

Desempenho na Eficiência Intelectual do grupo clínico e grupo controle (N = 20)

G38 - Percentil	Amostra geral (N = 20)	G1 (N = 10)	G2 (N = 10)	p-valor
Min-Máx	1-95	1-90	1-95	
Q1-Q3	10-52,5	6,25-17,5	30-57,5	0,057d (r=-0,43)
Mediana	25	10	45	
Média	33,35	22,1	44,6	
DP	29,59	29,19	26,74	

Nota. N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: $r > 0.1$ [pequeno], $r > 0.3$ [médio] e $r > 0.5$ [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva do instrumento são: faixa de percentil 1-5 = Inferior; 10-25 = Médio Inferior; 30-70 = Médio; 75-90 = Médio Superior; 95 = Superior; e > 99 = Muito superior.

A análise qualitativa dos dados do grupo de sobreviventes do câncer mostrou os tipos de erro apresentados pela amostra (N = 10). O erro do Tipo A e B, caracterizados pela falta de compreensão do problema, tiveram, respectivamente, a ocorrência de 25 erros e 82 erros. Em contrapartida, o G1 indicou 69 erros do Tipo C, que caracteriza a compreensão do problema, falhando apenas por não perceber detalhes essenciais (Tabela 7).

Tabela 7

Classificação de percentil e tipo de erros do grupo clínico a partir do instrumento G-38 (N = 10)

Classificação - G38	G1 (N = 10)	G2 (N = 10)
Classificação de Percentil	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Inferior	4 (40)	1 (10)
Médio Inferior	5 (50)	1 (10)
Médio		7 (70)
Médio Superior	1 (10)	
Superior		1 (10)
Classificação de Tipo de Erro		
A	25	30
B	82	39
C	69	64

Nota. N = número de participantes; f = frequência.

De modo a verificar diferenças no G1, compondo subgrupos de tempo de diagnóstico, a Tabela 8 descreve o desempenho médio daqueles sobreviventes que receberam o diagnóstico, bem com os respectivos tratamentos, há menos de cinco anos e daqueles com mais de cinco anos. O desempenho em eficiência intelectual geral dos sobreviventes com mais tempo de diagnóstico apresentou maior média de percentil (M = 25,86).

Tabela 8

Desempenho na Eficiência Intelectual do grupo clínico de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)

G38 - Percentil	0 a 5 anos de diagnóstico (N=3)	5 ou mais de diagnóstico (N=7)	p-valor
Min-Máx	10-20	1-90	0,637d
Q1-Q3	10-15	5-35	(r=0,13)
Mediana	10	10	
Média	13,33	25,86	
DP	5,77	34,81	

Nota. N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: r>0.1 [pequeno], r>0.3 [médio] e r>0.5 [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva do instrumento são: faixa de percentil 1-5 = Inferior; 10-25 = Médio Inferior; 30-70 = Médio; 75-90 = Médio Superior; 95 = Superior; e >99 = Muito superior.

4.3.2 Atenção

Os resultados da avaliação da atenção, realizada por meio do teste de Atenção On-line (AOL), permitiu obter dados nos três domínios da atenção, a saber: atenção alternada (AOL-A), atenção concentrada (AOL-C), e atenção dividida (AOL-D). Apresentam-se os dados da amostra geral e dos grupos (G1 e G2) na Tabela 9. A análise da comparação de médias de percentil entre os grupos não evidenciou diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos domínios da atenção (dividida: p-valor = 0,299; concentrada: p-valor = 0,206; alternada: p-valor = 0,369).

Tabela 9

Desempenho no domínio de Atenção do grupo clínico e grupo controle (N = 20)

AOL - Percentil	Amostra geral (N = 20)	G1 (N = 10)	G2 (N = 10)	p-valor
AOL Dividida				
Min-Máx	1-80	1-80	1-80	
Q1-Q3	10-70	10-57,5	28,75-70	0,299c
Mediana	45	20	55	(d=-0,48)
Média	39,95	32,7	47,2	
DP	30,4	30,97	29,58	
AOL Concentrada				
Min-Máx	1-99	1-90	10-99	0,206c
Q1-Q3	10-80	10-75	42,5-80	(d=-0,59)
Mediana	55	30	67,5	
Média	49,75	40,1	59,4	
DP	33,5	34,19	31,52	
AOL Alternada				
Min-Máx	1-90	1-90	20-60	0,369c
Q1-Q3	20-52,5	5,75-52,5	30-50	(d=-0,42)
Mediana	30	20	45	
Média	36,4	31,3	41,5	
DP	24,42	31,46	14,54	

Nota. AOL = Atenção On-line; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “c” = Teste t (magnitude do efeito, representado pela letra “d”: d=0,2 – 0,4 [pequeno], d=0,4-0,8 [médio], d = maior que 0,8 [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixa de percentil 1-10 = Inferior; 20-30 = Médio Inferior; 40-60 = Médio; 70-80 = Médio Superior; >90 = Superior.

Quando se analisam os dados descritivos do G1 (sobreviventes do câncer), verifica-se a média do percentil dos diferentes domínios da atenção, a saber: alternada (M = 31,3), concentrada (M = 40,1); e dividida (M = 32,7). Esses valores representam uma classificação descritiva “médio inferior” (atenção alternada e dividida) e “médio” (atenção concentrada), descritas na Tabela 9 e 10.

Tabela 10

Classificação de percentil do grupo clínico e grupo controle a partir do instrumento AOL (N = 20)

Classificação	AOL A <i>f (%)</i>	AOL C <i>f (%)</i>	AOL D <i>f (%)</i>
Grupo Clínico (N = 10)			
Inferior	3 (30)	3 (30)	5 (50)
Médio Inferior	4 (40)	3 (30)	1 (10)
Médio	1 (10)	1 (10)	2 (20)
Médio Superior	1 (10)	2 (20)	2 (20)
Superior	1 (10)	1 (10)	
Grupo Controle (N = 10)			
Inferior		2 (20)	2 (20)
Médio Inferior	4 (40)		1 (10)
Médio	5 (50)	3 (30)	3 (30)
Médio Superior	1 (10)	3 (30)	3 (30)
Superior		2 (20)	1 (10)

Nota. N = número de participantes; AOL A = Atenção On-line Alternada; AOL C = Atenção On-line Concentrada; AOL D = Atenção On-line Dividida; f = frequência.

Ainda em relação ao G1, a análise comparativa de subgrupos por tempo de diagnóstico, não observou diferenças significativas nos domínios da atenção (dividida: p-valor = 0,643; concentrada: p-valor = 0,353; alternada: p-valor = 0,815), como indicados na Tabela 11.

Tabela 11

Desempenho do grupo clínico no domínio de atenção de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)

Atenção (AOL) – Percentil	0 a 5 anos de diagnóstico (N = 3)	5 ou mais de diagnóstico (N = 7)	p-valor
AOL Dividida			
Min-Máx	10-75	1-80	0,643d (r=0,13)
Q1-Q3	20-52,5	5,5-55	
Mediana	30	10	
Média	38,33	30,29	
DP	33,29	32,36	
AOL Concentrada			
Min-Máx	30-80	1-90	0,353d (r=0,23)
Q1-Q3	45-70	10-55	
Mediana	60	10	
Média	56,67	33	
DP	25,17	36,69	
AOL Alternada			
Min-Máx	1-70	1-90	0,815d (r=0,08)
Q1-Q3	15,5-50	10,5-40	
Mediana	30	20	
Média	33,67	30,29	
DP	34,65	32,87	

Nota. AOL = Atenção On-line; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: $r > 0.1$ [pequeno], $r > 0.3$ [médio] e $r > 0.5$ [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixa de percentil 1-10 = Inferior; 20-30 = Médio Inferior; 40-60 = Médio; 70-80 = Médio Superior; > 90 = Superior.

4.3.3 Memória

Os resultados da avaliação da memória, realizada por meio do Teste de Memória de Reconhecimento 2 (TEM-R 2) estão descritos na Tabela 12, para a amostra geral e dos grupos (G1 e G2). A análise da comparação de médias de percentil entre os grupos não evidenciou diferenças estatisticamente significativas no desempenho da memória (p-valor = 1,000). Entre os sobreviventes do câncer infantojuvenil, a média do percentil igual a 70 representa uma classificação descrita “médio superior” (Tabela 12 e 13).

Tabela 12*Desempenho no domínio de Memória do grupo clínico e grupo controle (N = 20)*

Memória (TEM-R 2) – Percentil	Amostra geral (N=20)	G1 (N=10)	G2 (N=10)	p-valor
Min-Máx	30-90	30-90	30-90	1,000d
Q1-Q3	50-90	50-90	62,5-87,5	(r=0)
Mediana	80	80	80	
Média	71	70	72	
DP	20,75	22,61	19,89	

Nota. TEM-R 2 = Teste de Memória de Reconhecimento 2; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: $r > 0.1$ [pequeno], $r > 0.3$ [médio] e $r > 0.5$ [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixa de percentil 1-10 = Inferior; 20-30 = Médio Inferior; 40-60 = Médio; 70-80 = Médio Superior; > 90 = Superior.

Tabela 13*Classificação de percentil do grupo clínico e grupo controle a partir do instrumento TEM-R 2 (N=20)*

Classificação – TEM-R 2 (Percentil)	G1 (N = 10) f (%)	G2 (N = 10) f (%)
Inferior		
Médio Inferior	1 (10)	1 (10)
Médio	3 (30)	1 (10)
Médio Superior	2 (20)	5 (50)
Superior	4 (40)	3 (30)

Nota. N = número de participantes; TEM-R 2 = Teste de Memória de Reconhecimento 2, f = frequência.

Ainda em relação ao G1, a análise comparativa de subgrupos, considerando o tempo de diagnóstico, não observou diferenças significativas nos domínios da memória (p-valor = 0,633). Para os dois subgrupos a média do percentil foi igual a 70 (Tabela 14).

Tabela 14

Desempenho do grupo clínico no domínio de Memória de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)

Memória (TEM-R 2) - Percentil	0 a 5 anos de diagnóstico (n=3)	5 ou mais de diagnóstico (n=7)	p-valor
Min-Máx	50-80	30-90	0,633d
Q1-Q3	65-80	50-90	(r=-0,13)
Mediana	80	90	
Média	70	70	
DP	17,32	25,82	

Nota. TEM-R 2 = Teste de Memória de Reconhecimento 2; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: $r > 0.1$ [pequeno], $r > 0.3$ [médio] e $r > 0.5$ [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixa de percentil 1-10 = Inferior; 20-30 = Médio Inferior; 40-60 = Médio; 70-80 = Médio Superior; > 90 = Superior.

4.3.4 Funções Executivas

A Tabela 15 apresenta os resultados da avaliação das funções executivas, realizada por meio da Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley (BDEFS). A média do escore total do G1 (sobreviventes do câncer infantojuvenil) foi 56 (DP = 24,92). As médias dos percentis também foram descritas para cada um dos domínios, a saber: gerenciamento do tempo (M = 48,5); organização e resolução de problemas (M = 61,0); autocontrole (M = 59); motivação (M = 42,5); e regulação emocional (M = 59,5). Somam-se aos domínios, as médias obtidas de Sintomas de TDAH (M = 49,5) e Sintomas Disexecutivos (M = 54) no grupo clínico. A classificação do grupo de sobreviventes indica, de acordo com a média de percentil de cada domínio, “pouco significado clínico”, ou seja, não apresentam prejuízos significativos que os colocam em situação de alerta.

Os dados do G2 também estão descritos na Tabela 15, juntamente com o dado resultante da comparação entre os grupos que, ao nível de 5% de significância, encontrou diferença estatisticamente significativa para o escore de organização e resolução de problemas (p-valor = 0,025).

Tabela 15*Desempenho no domínio de Funções Executivas do grupo clínico e grupo controle (N = 20)*

Funções executivas (BDEFS) – Percentil	Amostra geral (N = 20)	G1 (N = 10)	G2 (N = 10)	p-valor
Escore Total (20)				
Min-Máx	15-85	15-85	15-65	0,336c
Q1-Q3	30-67,5	32,5-75	32,5-60	(d=0,44)
Mediana	60	67,5	52,5	
Média	51,25	56	46,5	
DP	21,39	24,92	17,17	
Gerenciamento do Tempo (20)				
Min-Máx	15-80	15-80	20-75	0,496c
Q1-Q3	40-65	40-57,5	47,5-65	(d=-0,31)
Mediana	52,5	47,5	60	
Média	51,5	48,5	54,5	
DP	19,06	19,59	19,07	
Organização e Resolução de Problemas (20)				
Min-Máx	25-95	30-95	25-75	0,025*d
Q1-Q3	30-72,5	50-78,75	25-50	(r=0,51)
Mediana	50	60	30	
Média	50,79	61	39,44	
DP	22,31	22,21	17,04	
Autocontrole (20)				
Min-Máx	10-90	10-90	10-75	0,149d
Q1-Q3	20-71,25	43,75-83,75	20-67,5	(r=0,33)
Mediana	57,5	62,5	27,5	
Média	49,25	59	39,5	
DP	28,25	28,07	26,19	
Motivação (20)				
Min-Máx	15-90	15-70	15-90	0,170c
Q1-Q3	23,75-71,25	21,25-58,75	33,75-80	(d=-0,64)
Mediana	50	45	72,5	
Média	50,5	42,5	58,5	
DP	25,64	21,25	28,19	

Continua

				Conclui
Regulação Emocional (20)				0,317c
Min-Máx	5-90	25-90	5-80	(d=0,46)
Q1-Q3	38,75-75	43,75-78,75	36,25-58,75	
Mediana	55	57,5	55	
Média	54,5	59,5	49,5	
DP	21,76	21,66	21,79	
Índice de Sintomas de TDAH (20)				0,924c
Min-Máx	10-85	10-85	15-75	(d=-0,04)
Q1-Q3	33,75-71,25	31,25-71,25	35-67,5	
Mediana	55	50	57,5	
Média	50	49,5	50,5	
DP	22,54	24,66	21,53	
Índice de Sintomas Disexecutivos (20)				0,343c
Min-Máx	15-85	15-85	15-65	(d=0,44)
Q1-Q3	35-65	35-68,75	36,25-58,75	
Mediana	50	62,5	42,5	
Média	49,75	54	45,5	

Nota. BDEFS = Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão; TDAH = Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade/Impulsividade. Em p-valor: “c” = Teste t (magnitude do efeito, representado pela letra “d”: d=0,2 – 0,4 [pequeno], d=0,4-0,8 [médio], d = maior que 0,8 [grande]); “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: r>0.1 [pequeno], r>0.3 [médio] e r>0.5 [grande]). P-valores menores que 0,05 foram considerados significantes e destacados com um * (Organização e Resolução de Problemas: p-valor 0,025). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixas de percentil 1-25, 26-50 e 51-75 = pouco significado clínico; 76-84 = significância clínica mínima; 84-92 = limite ou quase deficientes; 93-95 = levemente deficientes; 96-98 = moderadamente deficiente; >99 = notadamente deficientes ou graves.

Apesar da classificação por domínio não indicar médias dos percentis com significado clínico, a análise permitiu identificar que 10% da amostra do grupo de sobreviventes do câncer indicou classificação “moderadamente deficiente” (Tabela 16).

Tabela 16*Classificação de percentil do grupo clínico a partir do instrumento BDEFS (N=10)*

Classificação – BDEFS	ET f (%)	GT f (%)	ORP f (%)	A f (%)	M f (%)	RE f (%)	STDAH f (%)	SD f (%)
Pouco significado clínico	9 (90)	9 (90)	7 (70)	6 (60)	10 (10)	7 (70)	9 (90)	9 (90)
Significância clínica mínima		1 (10)	2 (20)	1 (10)		2 (20)		
Limite ou quase deficiente	1 (10)			3 (30)		1 (10)	1 (10)	1 (10)
Levemente deficiente								
Moderadamente deficiente			1 (10)					
Notadamente deficiente ou grave								

Nota. BDEFS = Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley; ET = Escore Total; GT = Gerenciamento de Tempo; ORP = Organização e Resolução de Problemas; A = Autocontrole; M = Motivação; RE = Regulação Emocional; STDAH = Sintomas de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade/Impulsividade; SD = Sintomas Desexecutivos.

Tabela 17*Classificação de percentil do grupo controle obtidas a partir do instrumento BDEFS (N=10)*

Classificação – BDEFS	ET f (%)	GT f (%)	ORP f (%)	A f (%)	M f (%)	RE f (%)	STDAH f (%)	SD f (%)
Pouco significado clínico	10 (10)	10 (10)	10 (10)	10 (10)	6 (60)	9 (90)	10 (10)	10 (10)
Significância clínica mínima					3 (30)	1 (10)		
Limite ou quase deficiente					1 (10)			
Levemente deficiente								
Moderadamente deficiente								
Notadamente deficiente ou grave								

Nota. BDEFS = Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley; ET = Escore Total; GT = Gerenciamento de Tempo; ORP = Organização e Resolução de Problemas; A = Autocontrole; M = Motivação; RE = Regulação Emocional; STDAH = Sintomas de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade/Impulsividade; SD = Sintomas Desexecutivos; f = frequência.

A análise comparativa de subgrupos do G1, considerando o tempo de diagnóstico, não encontrou diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (Tabela 18).

Tabela 18

Desempenho do grupo clínico no domínio de Funções Executivas de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)

Funções executivas (BDEFS) – Percentil	0 a 5 anos de diagnóstico (N = 3)	5 ou mais de diagnóstico (N = 7)	p-valor
Escore Total			
Min-Máx	30-75	15-85	
Q1-Q3	30-52,5	50-75	0,409d
Mediana	30	75	(r=-0,21)
Média	45	60,71	
DP	25,98	24,9	
Gerenciamento do Tempo			
Min-Máx	30-60	15-80	0,819d
Q1-Q3	37,5-52,5	40-62,5	(r=-0,08)
Mediana	45	50	
Média	45	50	
DP	15	22,17	
Organização e Resolução de Problemas			
Min-Máx	30-80	30-95	0,642d
Q1-Q3	40-65	50-77,5	(r=-0,13)
Mediana	50	70	
Média	53,33	64,29	
DP	25,17	22,07	
Autocontrole			
Min-Máx	20-85	10-90	1,000d
Q1-Q3	42,5-75	47,5-82,5	(r=0)
Mediana	65	60	
Média	56,67	60	
DP	33,29	28,43	
Motivação			
Min-Máx	15-45	20-70	0,206d
Q1-Q3	20-35	32,5-65	(r=-0,31)
Mediana	25	55	
Média	28,33	48,57	
DP	15,28	21,35	

Continua

			Conclui
Regulação Emocional			0,566d
Min-Máx	35-75	25-90	(r=-0,15)
Q1-Q3	45-65	47,5-80	
Mediana	55	60	
Média	55	61,43	
DP	20	23,58	
Índice de Sintomas de TDAH			0,493d
Min-Máx	30-55	10-85	(r=-0,18)
Q1-Q3	32,5-45	35-75	
Mediana	35	60	
Média	40	53,57	
DP	13,23	28,09	
Índice de Sintomas Disexecutivos			0,817d
			(r=-0,08)
Min-Máx	35-75	15-85	
Q1-Q3	35-55	47,5-67,5	
Mediana	35	65	
Média	48,33	56,43	
DP	23,09	23,58	

Nota. BDEFS = Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley; N = número de participantes; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2; Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão; TDAH = Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade/Impulsividade. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: $r > 0.1$ [pequeno], $r > 0.3$ [médio] e $r > 0.5$ [grande]). Os valores de referência para classificação descritiva são: faixas de percentil 1-25, 26-50 e 51-75 = pouco significado clínico; 76-84 = significância clínica mínima; 84-92 = limite ou quase deficientes; 93-95 = levemente deficientes; 96-98 = moderadamente deficiente; >99 = notadamente deficientes ou graves.

4.4 Qualidade de vida autorreferida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil

A avaliação da qualidade de vida foi realizada a partir do instrumento Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC), respondida pelos participantes que compuseram a amostra do G1. A Tabela 19 apresenta os dados descritivos, por domínio da qualidade de vida, com destaque para as maiores médias nos domínios bem-estar físico (M = 7,55; DP = 1,5) e bem-estar espiritual (M = 7,41; DP = 1,38).

Tabela 19*Análise por domínio da escala EQV-SC (N = 10)*

Característica	Min-Máx	Q1-Q3	Mediana	Média	DP	CV	SW
Bem-estar Espiritual	4,14-8,71	7,07-8,25	7,86	7,41	1,38	18,6%	0,022*
Bem-estar Físico	5,25-9,38	6,41-8,88	7,88	7,55	1,5	19,82%	0,283
Bem-estar Psicológico	2,78-6,5	4,11-5,62	4,22	4,7	1,15	24,53%	0,440
Bem-estar Social	2,62-6,88	4,81-5,97	5,5	5,21	1,38	26,51%	0,351

Nota. Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão; CV = Coeficiente de Variação; SW = teste de Shapiro-Wilk. P-valores menores que 0,05 foram considerados significantes e destacados com um * (Bem-estar Espiritual: p-valor 0,022).

A análise comparativa de subgrupos do G1, considerando o tempo de diagnóstico, verificou significância estatística no domínio bem-estar espiritual (p-valor: 0,040). Desse modo, o grupo com tempo de diagnóstico de 0 a 5 anos apresentou maior média de percepção de qualidade de vida no domínio bem-estar espiritual do que o grupo com mais de 5 anos de diagnóstico (Tabela 20).

Tabela 20*Análise por domínio da escala EQV-SC de acordo com o tempo de diagnóstico (N = 10)*

Característica	Geral	0 a 5 anos de diagnóstico	5 anos ou mais de diagnóstico	p-valor
Bem-estar Físico (10)				
Total	10	3	7	
Min-Máx	5,25-9,38	5,75-8,38	5,25-9,38	
Q1-Q3	6,41-8,88	6,12-7,44	6,88-9	0,360d
Mediana	7,88	6,5	8,5	(r=-0,23)
Média	7,55	6,88	7,84	
DP	1,5	1,35	1,56	
CV	19,82%	19,67%	19,87%	
SW	0,283	0,537	0,265	

Continua

				Conclui
Bem-estar Psicológico (10)				0,818d (r=0,08)
Total	10	3	7	
Min-Máx	2,78-6,5	4,1-6,5	2,78-6,06	
Q1-Q3	4,11-5,62	4,11-5,31	4,03-5,53	
Mediana	4,22	4,11	4,33	
Média	4,7	4,91	4,61	
DP	1,15	1,38	1,15	
CV	24,53%	28,1%	25%	
SW	0,440	<0,001***	0,736	
Bem-estar Social (10)				0,517d (r=0,18)
Total	10	3	7	
Min-Máx	2,62-6,88	5-6,88	2,62-6,75	
Q1-Q3	4,81-5,97	5,31-6,25	4-5,94	
Mediana	5,5	5,62	5,38	
Média	5,21	5,83	4,95	
DP	1,38	0,95	1,51	
CV	26,51%	16,37%	30,56%	
SW	0,351	0,637	0,512	
Bem-estar Espiritual (10)				0,040*d (r=0,48)
Total	10	3	7	
N/A	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
N	10	3	7	
Min-Máx	4,14-8,71	8,14-8,71	4,14-8,29	
Q1-Q3	7,07-8,25	8,29-8,57	6,5-7,86	
Mediana	7,86	8,43	7,71	
Média	7,41	8,43	6,98	
DP	1,38	0,29	1,45	
CV	18,6%	3,39%	20,72%	
SW	0,022*	1,000	0,094	

Nota. Mín. = Mínimo; Máx. = Máximo; Q1 = Quartil inferior; Q3 = Quartil superior; DP = Desvio padrão; CV = Coeficiente de Variação; SW = teste de Shapiro-Wilk. Em p-valor: “d” = Mann-whitney (magnitude do efeito, representado pela letra “r”: r>0.1 [pequeno], r>0.3 [médio] e r>0.5 [grande]). P-valores menores que 0,05 foram considerados significantes e destacados com um asterisco (*) (Bem-estar Espiritual: p-valor 0,022; SW Geral 0,22); Três asteriscos (***) indicam significância a 0,001 (Bem-estar Psicológico: SW 0 a 5 anos de diagnóstico <0,001).

A análise da qualidade de vida também verificou as relações entre os domínios da escala. A correlação de Spearman entre os domínios de bem-estar concluiu que apenas o bem-estar físico possui correlação positiva e estatisticamente significativa com o bem-estar psicológico, ou seja, pessoas com um escore maior em um também tendem a ter um escore maior no outro (Tabela 21).

Tabela 21

Correlação entre os domínios de Bem-estar da escala EQV-SC (N = 10)

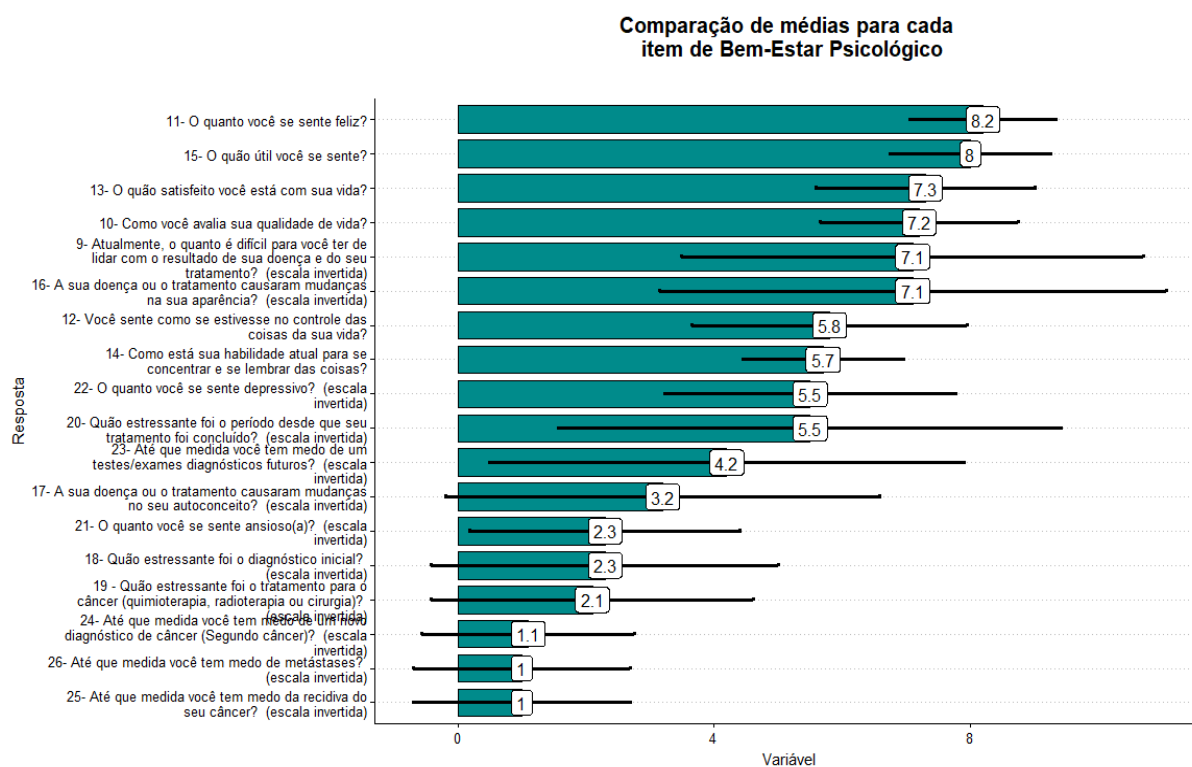
	Bem-estar Físico	Bem-estar Psicológico	Bem-estar Social
Bem-estar Físico	-		
Bem-estar Psicológico	0,671*	-	
Bem-estar Social	0,322	0,558	-
Bem-estar Espiritual	-0,43	-0,222	0,267

Nota. O domínio de Bem-estar físico ficou positivamente correlacionado (Spearman) com o bem-estar Psicológico de forma estatisticamente significativa (destacado com um asterisco [*]).

Para um maior detalhamento da percepção de qualidade de vida dos participantes, foi realizada a análise dos itens, dentro de cada domínio. A comparação de médias dos itens do domínio bem-estar psicológico, indicou que sentimentos de “felicidade” (M = 8,2; DP = 1,14) e “utilidade” (M = 8; DP = 1,25) apresentaram as maiores médias. Indicativos de média maior que 7 foram evidenciados em itens como “satisfação” (M = 7,3; DP = 1,7), “avaliação geral da qualidade de vida” (M = 7,2; DP = 1,55), “modo como lidam com os resultados do tratamento” (M = 7,1; DP = 3,6) e “mudança da aparência” (M = 7,1; DP = 3,96). Os itens com menores médias de bem-estar foram aqueles relacionados ao medo de um “novo diagnóstico” (M = 1,1; DP = 1,66), “metástase” (M = 1; DP = 1,7) e “recidiva” (M = 1; DP = 1,7), como expostos na Figura 3.

Figura 3

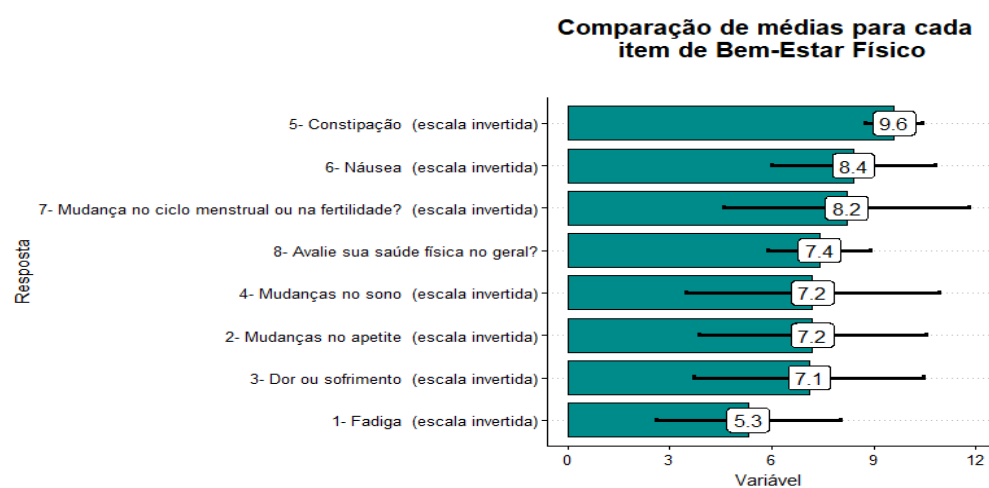
Comparação de médias para cada item de Bem-estar Psicológico



No domínio do bem-estar físico, nota-se a média maior no item sobre “constipação” ($M = 9,6$), seguida dos itens relacionados à “náusea” ($M = 8,4$; $DP = 2,41$) e “mudança no ciclo menstrual/fertilidade” ($M = 8,2$; $DP = 3,61$). A menor percepção de qualidade de vida no domínio bem-estar físico foi no item “fadiga”, que apresentou a pior média ($M = 5,3$; $DP = 2,71$) (Figura 4).

Figura 4

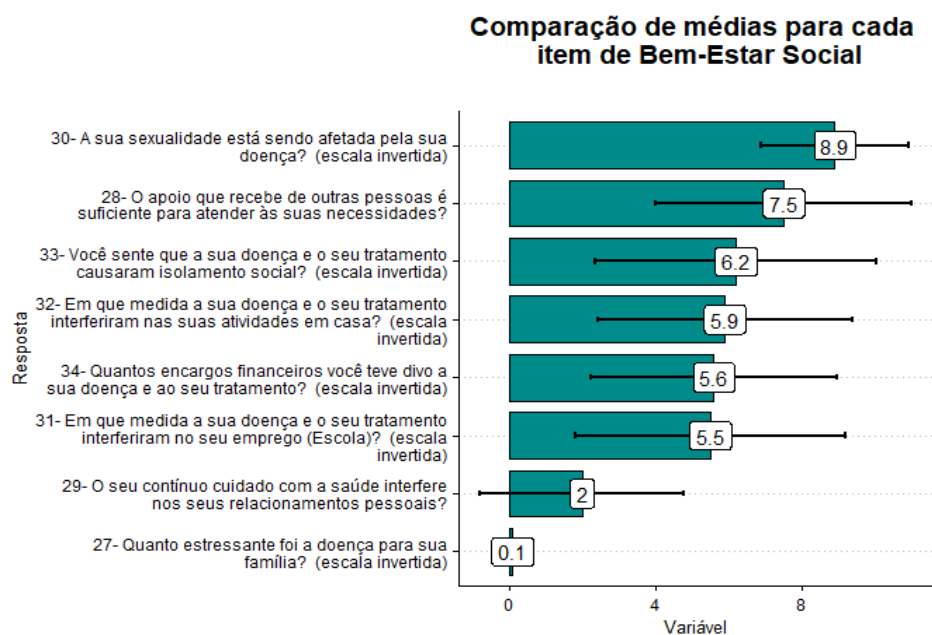
Comparação de médias para cada item de Bem-estar Físico



No domínio de bem-estar social, maiores médias vinculam-se à “sexualidade” ($M = 8,9$; $DP = 2,02$), “apoio” ($M = 7,5$; $DP = 3,5$), “isolamento social” ($M = 6,2$; $DP = 3,85$), “interferências nas atividades em casa” ($M = 5,9$; $DP = 3,48$), “encargos financeiros” ($M = 5,6$; $DP = 3,37$) e “interferência no emprego/escola” ($M = 5,5$; $DP = 3,69$). Por outro lado, menor bem-estar foi sinalizado em itens como “estresse sentido pela família em decorrência da doença” ($M = 0,1$; $DP = 0,32$) e “contínuo cuidado com a saúde” ($M = 2$; $DP = 2,79$) (Figura 5).

Figura 5

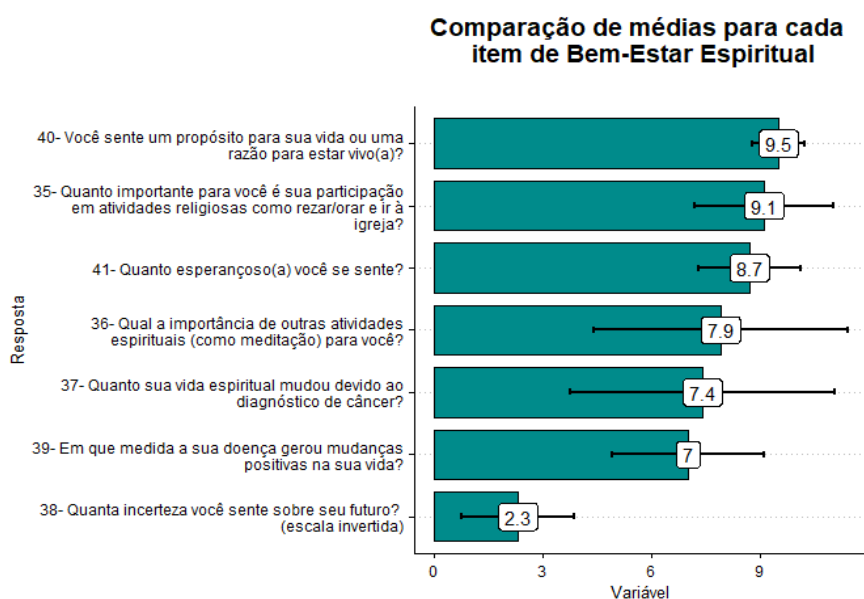
Comparação de médias para cada item de Bem-estar Social.



Por fim, na análise do domínio de bem-estar espiritual, evidenciado na Figura 6, o item relacionado ao sentimento de “propósito” indicou média 9,5 ($DP = 0,71$) e o item “incerteza” em relação ao futuro encontra-se na menor média, obtendo 2,3 ($DP = 1,57$). Maiores médias de bem-estar também foram evidenciadas em itens sobre “participação em atividades religiosas” ($M = 9,1$; $DP = 1,91$), “sentir-se esperançoso(a)” ($M = 8,7$; $DP = 1,42$), “outras atividades espirituais” ($M = 7,9$; $DP = 3,51$), “mudanças na vida espiritual devido ao diagnóstico” ($M = 7,4$; $DP = 3,66$) e “mudanças positivas” ($M = 7$; $DP = 2,11$).

Figura 6

Comparação de médias para cada item de Bem-estar Espiritual



4.5 Resultados referentes à análise de correlação entre a percepção de qualidade de vida e as variáveis cognitivas (eficiência intelectual geral, atenção, memória e funções executivas)

A análise para investigar correlações entre eficiência intelectual/funções cognitivas e qualidade de vida não indicou diferenças estatisticamente significativas (Tabela 22). Apesar disso, foram encontrados efeitos moderados ($\rho > 0,30$) para Organização e Resolução de Problemas e Motivação (p-valor 0,301), com direção inversa (pessoas com maior qualidade de vida possuem menores índices de Organização e Resolução de Conflitos), e para Regulação Emocional (p-valor 0,165), com direção direta (pessoas com maior qualidade de vida possuem maior índice de Regulação Emocional).

Tabela 22*Correlação entre Qualidade de vida e Avaliação cognitiva (N = 10)*

Variável	p-valor	ρ	Variância compartilhada	IC (95%)
Percentil Atenção On-line Dividida	0,839g	0,07	0,0055	(-0,77 ,0,86)
Percentil Atenção On-line Concentrada	0,747g	-0,12	0,0138	(-0,79 ,0,59)
Percentil Atenção On-line Alternada	0,981h	0,01	0,0001	(-0,62 ,0,63)
G38 Percentil	0,653g	-0,16	0,0266	(-0,84 ,0,57)
Percentil TEM-R	0,753g	-0,11	0,0131	(-0,82 ,0,77)
Escore Total	0,873h	0,06	0,0034	(-0,59 ,0,66)
Gerenciamento do Tempo	0,677h	0,15	0,0229	(-0,53 ,0,71)
Organização e Resolução de Problemas	0,301g	-0,36	0,1327	(-0,91 ,0,74)
Autocontrole	0,567g	0,21	0,0427	(-0,73 ,0,82)
Motivação	0,271g	-0,39	0,1485	(-0,78 ,0,44)
Regulação Emocional	0,165h	0,47	0,2255	(-0,22 ,0,85)
Índice de Sintomas de TDAH	0,819h	0,08	0,0070	(-0,58 ,0,68)
Índice de Sintomas Disexecutivos	0,660h	0,16	0,0254	(-0,52 ,0,72)

Nota. p = coeficiente de Pearson; IC = Intervalo de Confiança. Em p-valor: “h” significa correlação de Pearson; e “g” correlação de Spearman.

5. Discussão

Este estudo buscou responder à questão “Qual é o estado das funções cognitivas e da qualidade de vida em sobreviventes a longo prazo do câncer infantojuvenil?”. Diante dos objetivos do estudo, bem como das hipóteses elencadas estabelecidas, adotou-se o delineamento descritivo e de corte transversal com intuito de obter as variáveis de exposição (tratamento antineoplásico na infância) e de desfecho (funcionamento neuropsicológico e qualidade de vida). Os achados permitiram descrever e analisar as características cognitivas e de qualidade de vida de uma amostra de sobreviventes do câncer infantojuvenil (grupo clínico), tratados em hospital de referência no estado do Espírito Santo, comparando-os com uma amostra sem histórico de câncer (grupo controle). Além disso, análises correlacionais foram aplicadas para verificar a associação esperada entre as funções cognitivas e a qualidade de vida desses grupos.

As funções cognitivas analisadas apresentaram classificações medianas, com variações entre médio inferior, médio e médio superior. Mais precisamente, a classificação médio inferior

foi verificada na eficiência intelectual, assim como nos domínios de atenção alternada e dividida. A classificação médio superior foi verificada na análise da memória, e a classificação média nas funções executivas e no domínio de atenção concentrada. Esses achados foram comparados com as avaliações de seus pares saudáveis e, apesar da presença de resultados inferiores no grupo clínico, as diferenças observadas entre os grupos não foram estatisticamente significativas. A análise de qualidade de vida evidenciou maior média de bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. Na análise de itens, verificou-se que a percepção de melhor qualidade de vida estava vinculada, respectivamente, a itens sobre constipação, sentimento de felicidade, aspectos da sexualidade e propósito em relação à vida. Em contrapartida, observaram-se menores indicadores de bem-estar na sensação de fadiga, medo de um novo diagnóstico de câncer, estresse vivenciado pela família e incerteza em relação ao futuro. Análises comparativas dentro do grupo clínico indicaram a relação entre a variável tempo de diagnóstico e a qualidade de vida, ou seja, aqueles participantes que tinham entre 0 e 5 anos de tempo de diagnóstico apresentaram maior percepção de qualidade de vida. Ainda em relação à qualidade de vida, o domínio de bem-estar físico apresentou correlação positiva com o bem-estar psicológico, sugerindo que sobreviventes com maior bem-estar físico tendem a apresentar maiores índices no bem-estar psicológico. Por fim, a análise de correlação entre a eficiência intelectual/funções cognitivas e qualidade de vida encontrou apenas efeitos moderados no grupo clínico.

A compreensão desses achados se apoiará nas evidências científicas encontradas na literatura, porém alguns aspectos metodológicos que caracterizaram o estudo precisam ser retomados. Isso porque as adaptações realizadas, especialmente no procedimento de coleta de dados, fizeram com que o estudo apresentasse características metodológicas muito distintas daquelas encontradas na maior parte dos estudos nacionais e internacionais que se dedicaram à investigação de efeitos cognitivos tardios em adultos sobreviventes do câncer na infância. A começar pelo contexto em que esta pesquisa foi inserida, o SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2), causador da doença COVID-19 (Coronavirus Disease 2019), inviabilizou a coleta de dados de forma presencial, impactando na escolha dos instrumentos psicológicos para a verificação dos efeitos cognitivos tardios na amostra. Por isso, houve a necessidade de substituir os testes comumente utilizados para a investigação destas populações no âmbito nacional, como as escalas Wechsler (Garcia, 2011; Gomes, 2011; Gomes, 2017), ora substituídas pelo G-38, devido à aplicação destas serem exclusivamente de forma presencial. Afortunadamente, o manejo metodológico realizado para garantir a integridade na saúde dos participantes, integrou características que corroboram as necessidades

evidenciadas para a investigação dos efeitos cognitivos tardios em sobreviventes do câncer no território brasileiro, incluindo fatores como: (a) deslocamento; (b) tempo; e (c) valor. Considerações sobre os fatores serão expostas a seguir.

Em relação ao fator “deslocamento”, a etapa de recrutamento para a composição da amostra clínica no HINSG sinalizou que os sobreviventes tratados na instituição residiam em outras cidades do Espírito Santo (ES) quando foram acometidos pelo câncer e, no momento do contato telefônico, permaneciam em suas localizações de origem ou estavam residindo em outros estados. Esse cenário indicou a inviabilidade de obter maior número amostral com intervenções presenciais nessa população. Ainda que o hospital mantenha o vínculo dos pacientes tratados anteriormente com o serviço de Onco-Hematologia, esse vínculo ainda não está sistematizado na forma de um padrão de cuidado, tampouco operacionalizado em um ambulatório de efeitos tardios, tal como estabelecido por entidades especializadas quando retratam esses efeitos (Junior & Macedo, 2011). No Brasil, a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas orienta o acompanhamento com o propósito de realização de exames rotineiros, priorizando as ações preventivas para o diagnóstico precoce de um novo câncer ou de complicações clínicas associadas, sem, no entanto, indicar orientações para os cuidados de sobrevivência (Ministério da Saúde, 2013).

Isto posto, as informações supracitadas sinalizam possíveis melhorias no acompanhamento do paciente após a finalização do tratamento, sugerindo ampliar os serviços que a Secretaria da Saúde do Espírito Santo (Sesa) oferece para a população capixaba. Sendo responsável pela gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), a Sesa reforça o compromisso de atuar na promoção da saúde e na democratização das informações relevantes para que todos conheçam seus direitos e os riscos à sua saúde. Ainda, acentua-se que esta pesquisa apenas foi possível de ser realizada diante do compromisso que a Sesa possui de reestruturar a atenção em saúde, como ao criar, em 2019, o Instituto Capixaba de Ensino, Pesquisa e Inovação em Saúde (ICEPi). Apesar do grave cenário pandêmico, o ICEPi permitiu, de forma extremamente criteriosa, estudos voltados para a resolução e qualificação do cuidado para ampliar o conhecimento nessa população de sobreviventes.

Durante o contato inicial para o recrutamento no HINSG, os adultos tratados para o câncer infantojuvenil indicaram a indisponibilidade de um período, estimado de 2 horas, para a aplicação dos instrumentos contemplados no estudo. Tal fator - “tempo”- se mostrou como um limitador na composição da amostra do estudo, levando à reflexão sobre como a avaliação cognitiva poderia ser implantada em um serviço de alta complexidade e de demandas de

tratamento como é o do câncer infantojuvenil. A título de exemplo, a utilização de instrumentos considerados “padrão-ouro” para a investigação dos aspectos intelectuais de forma geral, como a Escala de Inteligência Wechsler para Adultos (WAIS-III), possui duração aproximada de 80 minutos para a sua aplicação (Wechsler, 2004). Em contrapartida, o instrumento G-38, contemplado nesta pesquisa, indica tempo limite de 30 minutos para a sua completa aplicação (Boccalandro, 2002). Assim, apesar de a WAIS-III ser mundialmente considerada como instrumento “padrão-ouro” para a investigação da inteligência geral - principalmente devido à riqueza de resultados obtidos a partir de sua aplicação - todos os testes psicológicos utilizados na pesquisa possuem estudos específicos que asseguram suas propriedades psicométricas e políticas de privacidade a fim de que sejam administrados nos formatos digitais. Além disso, contam com menor tempo para a aplicação e realização no momento em que o participante achar oportuno, o que pode tornar mais viável o rastreamento de funções cognitivas. Contudo, apesar dos benefícios vinculados ao fator “tempo”, a reduzida amostra obtida neste estudo sofreu influência da impossibilidade de alguns sobreviventes concederem o período necessário para a realização dos instrumentos escolhidos.

Por fim, sinaliza-se que, para a utilização de testes psicológicos, é necessário dispor de um custo, devido ao fato de a folha de aplicação ser comercializada e, conseqüentemente, única para cada avaliando. Diante da realidade do amplo território nacional, a expansão da investigação dos efeitos cognitivos tardios pode ser facilitada a partir da escolha de protocolos com menores custos. Corroborando com os fatores mencionados, os instrumentos utilizados nesta pesquisa, a partir da análise das demais opções disponíveis no Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos (SATEPSI), mostram-se com menores custos para a sua aplicação.

Enfatiza-se que, perante a complexidade de se realizar uma avaliação dos aspectos cognitivos, optou-se pela escolha dos instrumentos validados pelo SATEPSI, em razão de ser um sistema desenvolvido pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP), com o intuito de assegurar a qualidade técnico-científica de instrumentos psicológicos para uso profissional (Conselho Federal de Psicologia, 2018). A Resolução CFP Nº 009/2018 estabelece diretrizes para a realização de avaliação psicológica na prática profissional de psicólogos(as) e determina os critérios que os instrumentos devem apresentar para serem reconhecidos como testes psicológicos. Portanto, apesar de o protocolo para a investigação cognitiva do presente estudo apresentar como ponto negativo menos detalhamento dos achados em comparação aos instrumentos considerados “padrão-ouro”, que exploram e contemplam maiores análises, o rigor e a qualidade são garantidos pela resolução.

Em suma, essas análises metodológicas reconhecem as limitações do estudo em relação aos achados de correlação e de comparação, decorrentes do tamanho amostral. Entretanto, a compreensão de fatores presentes no contexto da pesquisa (serviço de referência local e pandemia), bem como o manejo das dificuldades de composição da amostra, permitiram a realização de um estudo pioneiro no estado do ES, alinhado com as diretrizes da assistência em oncologia pediátrica, com potencial contribuição para a melhoria do cuidado a essa população.

A partir dessas considerações, dados referentes aos aspectos cognitivos serão pontuados e discutidos diante das características clínicas/sociodemográficas da amostra, assim como comparados às normas populacionais, aos resultados de controles saudáveis e aos dados contemporâneos retratados na literatura nacional e internacional.

Os resultados obtidos a partir da análise da Eficiência Intelectual indicam que o grupo de sobreviventes apresentou desempenho na capacidade intelectual geral (Fator g) médio inferior, quando comparado com a norma populacional brasileira (Boccalandro, 2002), bem como ausência de valores de diferença significativa quando comparado ao grupo controle (p -valor = 0,057). Entretanto, quando se direciona a análise exclusivamente para as classificações qualitativas do G1 (grupo clínico), verifica-se a presença de três participantes com pontuação ponderada na categoria inferior. Esses participantes se somaram aos cinco com classificação médio inferior, no que tange à eficiência intelectual. As classificações medianas significam que o participante se encontra dentro do esperado em comparação com a norma populacional, mas as classificações inferiores (médio inferior e inferior) indicam a presença de dificuldades pontuais ao solucionar problemas, relacionar ideias e adquirir novos conhecimentos (Boccalandro, 2002). Achados da literatura mostram convergência com esses dados quando se analisam o quociente de inteligência (QI) total de sobreviventes de tumores de fossa posterior, especificamente de Meduloblastoma (Hazin et al., 2015) e de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) (Gomes, 2017). Em Gomes (2017), no caso dos participantes tratados para LLA, as classificações foram ainda mais desfavoráveis, com a presença das categorias de QI limítrofe ou extremamente baixo (26,9%) e médio inferior (46,2%).

Retomando a discussão no âmbito da comparação com os pares saudáveis, não há consenso na análise dos prejuízos estaticamente significativos na eficiência intelectual geral e no quociente de inteligência. No cenário nacional, o funcionamento intelectual de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer infantil apresentou desempenho significativamente inferior, quando comparado ao grupo controle (Gomes, 2017). De outro lado, e em consonância com os achados dessa pesquisa, participantes sobreviventes de LLA infantil, recrutados no St. Jude Children's Research Hospital (Krull et al., 2016; Jacola et al., 2016) e no Taiwan Pediatric

Oncology Group (Chiou et al., 2019), apresentaram quociente de inteligência dentro da média, em comparação às normas populacionais.

Ressalta-se que em todos os estudos mencionados (Chiou et al., 2019; Krull et al., 2016; Jacola et al., 2016) foram utilizadas as escalas Wechsler de Inteligência, devidamente adaptadas para cada localização, que medem o Quociente de Inteligência (QI). Tomando como base a teoria Cattell-Horn-Carroll para explicar as medidas de avaliação da inteligência (Primi & Nakano, 2015), como de eficiência intelectual e Quociente de Inteligência (QI), os instrumentos psicológicos utilizam habilidades específicas para indicar o funcionamento do indivíduo a partir da realização de atividades. Assim, apesar de demonstrar o mesmo índice, como a capacidade intelectual, cada instrumento irá demandar habilidades específicas para obter o achado global. No caso do G-38, utilizado com a amostra desse estudo, por exemplo, as habilidades cognitivas medidas não contemplam exatamente as mesmas utilizadas para obtenção do resultado geral do instrumento WISC-IV. Por isso, mostrou-se relevante a análise de domínios específicos do funcionamento cognitivo para a melhor compreensão dessas variáveis na amostra de sobreviventes do câncer infantojuvenil. Nessa direção, a literatura sugere a necessidade de investigar funções básicas específicas, principalmente, a atenção, memória e funções executivas (Cheung et al., 2016; Chiou et al., 2019; Gomes, 2017; Hazin et al., 2015; Jacola et al., 2016; Kesler et al., 2018; Kim et al., 2015; Krull et al., 2016; Liu et al., 2018; Phillips et al., 2020; Zając-Spychała et al., 2020).

Outro indicador obtido na análise da eficiência intelectual do grupo clínico, pelo G-38, foi o tipo de erro. O grupo clínico indicou maiores quantidades de erros do tipo B e C, sendo o tipo A com o menor valor. Isso significa que os participantes do G1 deste estudo tenderam a cometer erros por escolher uma resposta sem qualquer relação com os dados do problema (tipo B), bem como a não perceber a relação entre os dados do problema exposto, embora raciocinassem de forma adequada (tipo C) (Boccalandro, 2002). Dada a escassez de literatura que permita explicar esses achados na referida população, há limitação na discussão do dado. Além disso, na perspectiva da testagem psicológica, é preciso considerar o que a literatura traz sobre o viés causado pelas diversas variáveis envolvidas no processo de avaliação, com cautela na transferência dos desempenhos (resultados/classificações), obtidos a partir da realização das tarefas para outras atividades e contextos (Zimmermann et al., 2014). Sendo assim, diante da presença dos tipos de erros retratados pelos sobreviventes, mostram-se necessárias maiores investigações para analisar se os resultados apresentados podem estar refletindo nas demandas da vida diária.

Em consonância com o recomendado pela literatura sobre o funcionamento cognitivo em oncologia pediátrica (Cheung et al., 2016; Chiou et al., 2019; Gomes, 2017; Hazin et al., 2015; Jacola et al., 2016; Kesler et al., 2018; Kim et al., 2015; Krull et al., 2016; Liu et al., 2018; Phillips et al., 2020; Zając-Spychała et al., 2020), foram analisados os dados sobre a atenção, a memória e as funções executivas de sobreviventes do câncer infantojuvenil. Para a análise dos mecanismos atencionais adotou-se o instrumento psicológico Atenção On-line (AOL), que mensura a capacidade do indivíduo de manter-se atento de forma contínua a um estímulo, inibindo os outros presentes (o que caracteriza o domínio “Atenção Concentrada” [AOL-C]); de modificar o foco da atenção de um componente da tarefa para outro (o que caracteriza o domínio “Atenção Alternada” [AOL-A]), e focar dois estímulos específicos ao mesmo tempo diante de outros estímulos (o que caracteriza o domínio “Atenção Dividida” [AOL-D]). Os resultados relativos ao domínio atencional indicaram classificação dentro da média em Atenção Concentrada e desempenho médio inferior em Atenção Alternada e Dividida no grupo clínico, sugerindo funcionamento satisfatório dos processos atencionais em comparação às normas populacionais (Lance et al., 2018). Registra-se, também, que esses achados não se diferenciaram significativamente daqueles obtidos no grupo de pares saudáveis.

Novamente, a literatura apresenta dados que apontam a mais de uma direção, ou seja, alguns estudos indicam que o desempenho atencional de sobreviventes se apresenta na média e sem diferenciação entre os pares (Gomes, 2017); e outros evidenciam déficits atencionais (Jacola et al., 2016, Cheung et al., 2016). No estudo nacional, Gomes (2017) encontrou indicadores medianos na atenção de sobreviventes tratados para LLA. Além disso, sua amostra não se diferenciou de pares saudáveis no domínio da atenção alternada. Verifica-se, então, convergência com os achados desse estudo, embora a amostra não tenha sido controlada no que diz respeito ao diagnóstico, ou seja, os diagnósticos contemplavam vários tipos de câncer. Ainda, no caso dos estudos internacionais (Jacola et al., 2016; Cheung et al., 2016), o tipo de tratamento foi levado em consideração na verificação de seus efeitos.

Vale ressaltar que os resultados apresentados ao longo deste estudo enfatizam o tratamento para tumores cerebrais e LLA por tornarem os sobreviventes mais suscetíveis aos efeitos cognitivos, devido à exposição a modalidades antineoplásicas de risco. Na amostra clínica, a maioria dos sobreviventes recebeu o diagnóstico anterior para leucemias, tumores que atingem o Sistema Nervoso Central ou linfomas, corroborando com a predominância de estudos na temática dos efeitos cognitivos, e da incidência de cânceres pediátricos indicadas pelo INCA (2019).

Em relação ao tipo de tratamento, apresentam-se como principais fatores de risco o procedimento de: radiação na cabeça, pescoço ou parte superior da coluna ou radioterapia corporal total; medicamentos quimioterápicos, especialmente por protocolos que utilizam tratamentos intravenosos com dose alta, e cirurgia cerebral e os aspectos vinculados (extensão e região), assim como o uso de corticosteroides. Em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade, podendo potencializar os efeitos adversos (Zajac-Spychała et al., 2020). Considerando a amostra variada de diagnósticos do presente estudo, pode-se sugerir que foram contemplados diferentes protocolos de tratamento entre os participantes. Ressalta-se que os protocolos de tratamento antineoplásico são baseados em evidências científicas e disponibilizados pelo governo federal, com livre acesso à população, para que os gestores do SUS possam segui-los (Ministério da Saúde, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT, 2021).

Ainda, outras variáveis podem agravar o risco de efeitos tardios, como a idade mais jovem no tratamento, intensidade (dose e duração) do tratamento e complicações médicas, por exemplo (Landier et al., 2015). No que se refere à atenção, maiores prejuízos no funcionamento tardio foram evidenciados em sobreviventes expostos ao tratamento antineoplásico na primeira infância (Reddick et al., 2014). Contudo, apesar da literatura apontar hipóteses que quanto menor a idade, piores desempenhos serão encontrados em análises cognitivas específicas, não foi possível verificar a variável “tempo no diagnóstico” neste estudo devido à ausência de participantes com diagnósticos na primeira e segunda infância.

Quando se analisam os dados sobre a memória, obtidos pelo Teste de Memória de Reconhecimento 2 (TEM-R 2), verifica-se classificação médio superior para o grupo de sobreviventes, demonstrando desempenho adequado tanto em comparação à norma populacional quanto à ausência de diferenças estatisticamente significativas em relação ao grupo controle. Em oposição a esses achados, evidenciam-se, na literatura, pontuações significativamente mais baixas de memória de curto prazo em sobreviventes tratados apenas com quimioterapia, quando comparados a controles saudáveis (Gomes, 2017, Lofstad et al., 2019). Apesar do reconhecimento de uma divergência com a literatura, a escassez de estudos para a análise desse domínio limita a discussão, reforçando a necessidade de maiores investigações. Ressalta-se que a baixa complexidade para a realização do TEM-R 2 pode não ser condizente com os esforços exigidos diante dos demais instrumentos utilizados nos estudos supracitados.

Os dados obtidos a partir da Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley (BDEFS) permitiram mensurar o desempenho das funções executivas dos participantes, ou

seja, suas habilidades inter-relacionadas responsáveis por orientar, direcionar e gerenciar as funções cognitivas para a realização de um comportamento intencional, dirigido para objetivos de resolução de problemas (Malloy-Diniz et al., 2008). No que concerne aos resultados do grupo de sobreviventes, foram obtidos desempenhos favoráveis, sem representação clínica, em todos os índices investigados de funções executivas, incluindo o “Escore Total”, “Gerenciamento do Tempo”, “Organização e Resolução de Problemas”, “Autocontrole”, “Motivação” e “Regulação Emocional”. Ainda, o grupo clínico indicou desempenho adequado em “Sintomas de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade/impulsividade (TDAH)” e “Sintomas Disexecutivos”. Ressalta-se que os domínios indicam a presença de traços do TDAH, por exemplo, não contemplando as critérios necessárias para ser feito o diagnóstico diante dos achados. Desse modo, diferenças estatisticamente significativas foram encontradas somente para o escore de “Organização e Resolução de problemas”, em comparação com o grupo controle ($p < 0,05$). Todavia, de acordo com a análise das tabelas normativas do manual (BDEFS), os percentis que refletem a faixa não clínica (“normal”) são referidos dentro dos intervalos: 1-25, 26-50 e 51-75. Por essa razão, apesar das diferenças estatísticas, todos os resultados encontrados, tanto no grupo clínico quanto no grupo controle, encontram-se em quartis que não indicam significância clínica (Godoy et al., 2018).

Na contramão desses achados, pesquisas que investigaram o funcionamento executivo nessa população indicam que sobreviventes do câncer infantojuvenil, incluindo crianças, adolescentes (Van Der Plas et al., 2018) e adultos (Leclerc et al., 2020), tratados com protocolos contemporâneos apenas de quimioterapia, demonstram disfunções executivas significativas (Krull et al., 2016; Kesler et al., 2018; Cheung et al., 2016). Variáveis como tempo de diagnóstico, como sinalizados por Gomes (2017), potencializam os resultados ao indicarem que sobreviventes fora de tratamento há três anos ou mais atingiram resultados menores que o grupo com menos de três anos fora do tratamento, no domínio de memória operacional. Somam-se a isso importantes relações, como as evidenciadas em estudo que encontrou maior exposição à quimioterapia em sobreviventes com função executiva prejudicada em comparação com sobreviventes sem comprometimento (Fellah et al., 2019). Ainda, pacientes submetidos a transplante de células-tronco associados à irradiação corporal total tiveram pontuações significativamente mais baixas em funções executivas quando comparados aos sobreviventes tratados apenas com irradiação corporal total e ao grupo controle (Zajac-Spychała et al., 2020). Resultados semelhantes foram destacados por Liu et al. (2018), indicando que a maior

exposição à quimioterapia foi associada a problemas de função executiva em longo prazo nos sobreviventes.

A partir da comparação do presente estudo com os achados da literatura internacional e nacional, observa-se que o controle de variáveis, como ao realizar investigações a partir de um tipo específico de diagnóstico e de tratamento, mostra-se imprescindível para que se possa ter maior confiabilidade dos dados obtidos em estudos futuros, inclusive com amostras reduzidas.

Em relação às variáveis sociodemográficas, um estudo constatou que o maior nível de escolaridade da mãe associa-se aos maiores resultados obtidos no QI total pelos participantes (Gomes, 2017); além de ser um fator preditor significativo de rebaixamento e déficits cognitivos em jovens sobreviventes de LLA (Kesler et al., 2016). Soma-se aos achados, a necessidade da análise do status socioeconômico dos pais (Kesler et al., 2010), que também reflete no nível de escolaridade e na experiência educacional dos sobreviventes (Anderson et al., 2011), em vista da influência na disponibilidade de intervenções que propiciam maiores ou menores atividades vinculadas à aprendizagem e, conseqüentemente, ao desenvolvimento cognitivo. Apesar desses achados da literatura, os resultados obtidos nesse estudo não indicam correlação entre a eficiência intelectual e as variáveis sociodemográficas. Novamente, sinaliza-se que a amostra reduzida limita a comparação entre grupos de diferentes escolaridades, indicando a relevância de maiores estudos para que possam ser discutidos com os achados da literatura.

A variável tempo de diagnóstico, frequentemente apontada pela literatura como fator de risco para a emergência de sequelas após o tratamento (Pizzo & Poplack, 2015), também não apresentou diferenças estatisticamente significativas para os grupos de pessoas com tempo de 0 a 5 anos e com mais de 5 anos desde o diagnóstico. Tais achados foram obtidos tanto na avaliação da eficiência intelectual geral quanto nas funções cognitivas específicas. Ressalta-se que a amostra reduzida pode estar vinculado aos dados obtidos

Observa-se que os efeitos agudos são relativamente bem tolerados em curtos períodos após a finalização do tratamento (Anderson et al., 2011). Contudo, a longo prazo e a partir de novas demandas presentes no ambiente, os sobreviventes podem identificar déficits progressivos em decorrência das funções serem provenientes de estruturas prejudicadas (Anderson et al., 2011). Por isso, mostra-se imprescindível a obtenção de dados nessa temática para que os sobreviventes possam identificar dificuldades e realizar intervenções para a recuperação, proporcionando o desenvolvimento adequado em comparação aos seus pares.

A falta de evidências acerca dos mecanismos de plasticidade após a exposição ao tratamento antineoplásico no cérebro imaturo levanta questionamentos em relação às alterações nos processos programáticos esperados de desenvolvimento. As hipóteses investigam tanto a vantagem vinculada à possibilidade de transferência de funções entre áreas prejudicadas e não prejudicadas quanto à desvantagem relacionada aos danos afetarem recursos neurais sem o cérebro imaturo ter substratos fundamentais para nortear a recuperação (Anderson et al., 2011).

Finalizando os achados investigados neste estudo, o continuum dos cuidados com a saúde, apesar da ausência do câncer, sinaliza a necessidade de verificar aspectos que possam interferir diretamente na qualidade de vida dos sobreviventes. Por isso, verificou-se na amostra de sobreviventes a qualidade de vida autorreferida a partir da Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC), que contempla os domínios de *bem-estar psicológico*, *bem-estar físico*, *bem-estar social* e *bem-estar espiritual*.

A análise do domínio de bem-estar psicológico demonstrou resultados que inclinam para a maior percepção de qualidade de vida dos sobreviventes, principalmente no que tange ao modo como lidam com as repercussões do tratamento, a se sentirem felizes, satisfeitos com a vida e úteis. Entretanto, foram observados também resultados de menor bem-estar em relação ao nível de estresse vivenciado durante o diagnóstico inicial, tratamento, bem como ao medo de um novo diagnóstico, recidiva, metástases e de realizarem testes/exames atualmente. Tais resultados são coerentes com os achados de Whitaker et al. (2013), que a partir da coleta de informações sobre as experiências de 21 indivíduos que receberam o diagnóstico de câncer durante a infância ou adolescência, ressaltaram que a certeza da ausência da doença é confrontada a cada realização de exames de rotina. A transição do estar doente para o estar livre se torna um constante ciclo de vivências ansiosas, com esperas que parecem longas em busca do alívio temporário presente no exame (Whitaker et al., 2013).

Indicativos de menor bem-estar em aspectos psicológicos, obtidos quando questionados sobre as mudanças que a doença/tratamento causou em seu autoconceito, mostram que a vivência da doença afetou o modo como se percebiam, incluindo em relação a como possuem controle da própria vida. Ainda, o menor bem-estar em relação à ansiedade e à depressão, podem retratar os achados de efeitos moderados ($p > 0,30$) no domínio de Regulação Emocional, que sugerem maior qualidade de vida em sobreviventes que possuem maior índice de Regulação Emocional. Embora a maioria dos sobreviventes esteja psicologicamente bem ajustada, informações presentes na literatura indicam risco aumentado de ansiedade e depressão em comparação com os controles (Brinkman et al., 2018).

Finalizando os achados do domínio de bem-estar psicológico, evidencia-se que menores índices de qualidade de vida em relação à habilidade atual para se concentrar, retratados na amostra, são critérios contemplados em Transtornos de Ansiedade e Transtornos Depressivos como consequência da tristeza, perda de interesse, preocupação e ruminação característicos desses quadros diagnósticos (Associação Psiquiátrica Americana [APA], 2014). Contudo, a dificuldade de concentração pode não apenas estar vinculada aos fatores emocionais, como aos efeitos cognitivos expostos anteriormente (APA, 2014). Desfechos adversos substanciais foram evidenciados no rendimento escolar de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer, sendo apontadas dificuldades de concentração, organização, memorização e necessidade de tempo maior para a realização das atividades escolares, resultando em rendimentos um pouco abaixo do nível da turma (Gomes, 2017; Jacola et al., 2016). Mostra-se imprescindível destacar que, no presente estudo, não houve valores estatisticamente significativos para realizar correlações entre qualidade de vida e eficiência intelectual geral neste estudo. Os efeitos moderados encontrados não demonstram estarem vinculados diretamente ao desempenho cognitivo dos participantes, havendo a necessidade de maiores estudos que possam contribuir para esclarecer esses efeitos.

No que se refere o bem-estar físico, notam-se maiores níveis de qualidade de vida ao analisar dificuldades em relação à constipação, fadiga, mudança no ciclo menstrual ou na fertilidade, mudança no apetite, sono e dor ou sofrimento. Menor qualidade de vida foi evidenciada no relato sobre a fadiga, sendo apontado por Neris e Nascimento (2021) como uma das possíveis sequelas crônicas que persistem após o término do tratamento. Destaca-se que o bem-estar físico ficou positivamente correlacionado com o bem-estar psicológico de forma estatisticamente significativa. Não obstante, repercussões físicas decorrentes de terapias direcionadas ao câncer estão associadas a um pior funcionamento psicossocial, sugerindo comprometimentos nas atividades diárias (Brinkman et al., 2018).

No que tange ao bem-estar social, evidenciou-se que, apesar da assistência recebida durante o processo de tratamento ter sido favorável, o afastamento das atividades diárias interferiu não apenas no desempenho das próprias atividades, incluindo no âmbito escolar e familiar, como no distanciamento social. As dificuldades para interagir socialmente e estabelecer amizades referidas pelos sobreviventes, expostas por Paré-Blagoev et al. (2019), corroboram os achados deste estudo. A literatura indica que a perda da sensação de pertencimento ao meio pode ser decorrente das poucas interações com os colegas da mesma idade durante o período de hospitalização e recuperação do tratamento, impactando o

desenvolvimento de habilidades sociais e trazendo consequências na vida adulta (Thompson et al., 2013).

O significativo estresse vivenciado pelos cuidadores e familiares, como também evidenciados no estudo de Hewitt et al. (2003), contemplavam questões da própria criança/adolescente em processo de tratamento e encargos financeiros dos familiares oriundos dos custos inerentes desse processo, como em decorrência do deslocamento para o hospital. Ressalta-se que grande parte da amostra não residia na cidade em que realizou o tratamento, necessitando de maiores esforços para ter acesso ao local. Por isso, nota-se a necessidade de realizar o rastreio psicossocial para identificar dimensões afetivas, sociais e econômicas oriundas do âmbito familiar, que podem impactar a população acometida pelo câncer e potencializar os desafios que são inerentes da doença (Rech, Silva, & Lopes, 2013).

Por fim, a análise do bem-estar espiritual refletiu que, apesar da incerteza em relação ao futuro e de menores índices em itens presentes no domínio de bem-estar psicológico, como o vinculado ao ter o controle sobre sua vida, a maioria dos sobreviventes referiu o sentimento de esperança e propósito para sua vida. A participação em atividades vinculadas à espiritualidade serviu de suporte e demonstrou ter sido fortalecida após o diagnóstico de câncer, tanto nos próprios sobreviventes quanto em seus familiares. Nota-se que apenas o bem-estar espiritual foi estatisticamente diferente para o tempo de diagnóstico, sendo os sobreviventes com 5 anos ou mais de o diagnóstico com nível de maior qualidade de vida nesse domínio.

Revisões no campo do bem-estar espiritual e enfrentamento do câncer sinalizam o papel da espiritualidade no controle e regulação das emoções negativas (Oliveira & Queluz, 2016). A percepção de que podem enfrentar os problemas pessoais de maneira eficaz a partir do suporte espiritual indicam maior propensão ao crescimento e manutenção do bem-estar. A amostra do presente estudo evidenciou que a vivência do câncer durante a infância trouxe consequências positivas em decorrência desse suporte, corroborando os achados de Neris e Nascimento (2021), que retratam o amadurecimento, mudança de valores, posicionamento de prioridades e metas na vida dos sobreviventes. Portanto, nota-se que o apoio espiritual obtido pode se constituir como uma estratégia para enfrentar o processo de tratamento do câncer, proporcionando benefícios para a qualidade de vida.

Por fim, diante dos achados apontados neste estudo, sinaliza-se a necessidade de práticas de acompanhamento e intervenção junto a crianças, adolescentes e adultos sobreviventes do câncer com o intuito de minimizar os possíveis efeitos tardios do tratamento. A realização de estudos futuros que tenham como foco o desenvolvimento de protocolos de rastreio poderá propiciar a identificação de alterações, inclusive as mais sutis, como apontadas

nas classificações “médio inferior” durante a avaliação cognitiva e em menores índices de qualidade de vida, fornecendo, assim, intervenções direcionadas às necessidades dos sobreviventes.

6. Considerações finais

Nas últimas décadas, no campo da oncologia pediátrica, o aumento significativo da sobrevivência de sobreviventes do câncer implicou a necessidade de maior atenção aos efeitos tardios causados pelo tratamento antineoplásico. A incidência e natureza das repercussões em longo prazo são evidenciados em grande escala na literatura internacional (Cheung et al., 2016; Chiou et al., 2019; Gomes, 2017; Hazin et al., 2015; Jacola et al., 2016; Kesler et al., 2018; Kim et al., 2015; Krull et al., 2016; Liu et al., 2018; Phillips et al., 2020; Zajac-Spychała et al., 2020). Apesar do exposto, o estabelecimento de ambulatórios para o acompanhamento dos efeitos tardios não é uma realidade em vários países, incluindo o Brasil (Tonorezos et al., 2018). Contudo, nota-se que, embora escassas e diante de um cenário ainda de cuidados voltados para a cura da doença, no âmbito nacional, pesquisas nessa temática estão sendo viabilizadas diante dos constantes esforços de institutos de ensino e entidades sem fins lucrativos (Junior & Macedo, 2011).

Diante da literatura na temática dos efeitos tardios, observa-se que as especificidades vinculadas aos aspectos metodológicos dificultam a solidificação dos resultados obtidos, como o tamanho reduzido da amostra, período desde a finalização do tratamento, idade no diagnóstico (estágios do desenvolvimento), tipos de diagnósticos, protocolos terapêuticos, aspectos socioculturais e instrumentos para a avaliação. Nesse âmbito, ressalta-se que este estudo possui significativas limitações para a obtenção de dados. A heterogeneidade dos dados clínicos, bem como a reduzida amostra, resultou em um baixo efeito amostral.

Outra limitação pode ser observada no uso dos instrumentos psicológicos para o rastreio cognitivo. Apesar de os instrumentos utilizados neste estudo não serem considerados como “padrão-ouro” disponíveis no Brasil, a escolha da aplicação *on-line*, devido à pandemia do novo coronavírus, corroborou as necessidades evidenciadas no processo de coleta de dados. Destaca-se que o fator “valor” se configura como medida imprescindível para a utilização em larga escala dos protocolos de avaliação em centros de tratamento. Ainda, o fator “deslocamento” e “tempo”, devido aos participantes residirem em outras cidades e a indisponibilidade de tempo observadas nos sobreviventes, configuram-se como elementos essenciais para serem considerados ao propor protocolos padronizados para o rastreio cognitivo. Contudo, ressalta-se que, embora adequados diante das necessidades observadas, os

instrumentos utilizados nesta pesquisa não foram utilizados em outros estudos vinculados aos efeitos cognitivos do câncer no âmbito nacional.

Diante do exposto, mostra-se relevante o desenvolvimento de protocolos padronizados para a obtenção de mais estudos que possam sinalizar a extensão dos efeitos cognitivos na população de sobreviventes. Apesar disso, o viés causado pela diversidade metodológica na estimativa dos prejuízos supracitados não anula a necessidade de maiores estudos para que se possa intervir precocemente, visando a minimizar os possíveis efeitos tardios e a contribuir para a qualidade de vida dos sobreviventes.

Dessa forma, levando em considerações as limitações deste estudo, os resultados obtidos indicam que os sobreviventes do câncer infantojuvenil não apresentaram déficits na eficiência intelectual e funções cognitivas específicas. Contudo, resultados inferiores em relação aos seus pares, bem como a análise qualitativa dos domínios de qualidade de vida na amostra de sobreviventes, reforçam a necessidade da crescente exploração da temática dos efeitos tardios do câncer infantojuvenil.

Por fim, espera-se que as informações expostas no presente estudo possam subsidiar pesquisas futuras para a maior dimensão da natureza e extensão dos efeitos tardios decorrentes do tratamento antineoplásico na infância e adolescência. Diante dos avanços no campo da medicina em busca de intervenções terapêuticas com menores danos ao organismo dos pacientes acometidos pelo câncer, mostra-se que o papel da psicologia deve residir na investigação dos efeitos da doença e, conseqüentemente, no estabelecimento de estratégias para minimizar repercussões na cognição e qualidade de vida dessa população.

7. Referências

- American Cancer Society (2021). *Cancer facts & figures 2021*. Atlanta: American Cancer Society.
- Anderson, V., Spencer-Smith, M., & Wood, A. (2011). Do children really recover better? Neurobehavioural plasticity after early brain insult. *Brain*, *134*(8), 2197-2221. <https://doi.org/10.1093/brain/awr103>
- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (2019). *Manual Abrale – Tudo sobre a LLA. ABRALE*. <https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/07/Manual-de-LLA.pdf>
- Associação Psiquiátrica Americana (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5^a ed.) . Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Boccalandro, E. R. (2002). *G-38 Teste não verbal de inteligência – manual*. São Paulo: Vetor.
- Brinkman, T. M., Recklitis, C. J., Michel, G., Grootenhuis, M. A., & Klosky, J. L. (2018). Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *J Clin Oncol.*, *36*(21), 2190-7. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5552>
- Chelune, G. J., & Edwards, P. (1981). Early brain lesions: Ontogenetic–environmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *49*(6), 777–790. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7309949/>
- Cheung, Y. T., Edelmann, M. N., Mulrooney, D. A., Green, D. M., Chemaitilly, W., John, N., Robison, L. L., Hudson, M. M., & Krull, K. R. (2016). Uric acid and neurocognitive function in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, *25*(8), 1259-1267. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-16-0118>
- Children's Oncology Group (2018). Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers, version 5.0. <http://www.survivorshipguidelines.org>
- Chiou, S., Lin, P., Liao, Y., & Yang, P. (2019). A cross-sectional follow-up study of physical morbidities, neurocognitive function, and attention problems in post-treatment childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, *35*(6), 373-378. <https://doi.org/10.1002/kjm2.12061>
- Conklin, H. M., Krull, K. R., Reddick, W. E., Pei, D., Cheng, C., & Pui, C. H. (2012). Cognitive outcomes following contemporary treatment without cranial irradiation for childhood

- acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst.*, *104*, 1386-95. <https://doi.org/10.1093/jnci/djs344>
- Deoni, S. C. L., Dean, D. C., Remer, J., Dirks, H., & O'Muircheartaigh, J. (2015). Cortical maturation and myelination in healthy toddlers and young children. *NeuroImage*, *115*, 147-161. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2015.04.058>
- Elman, I., Pinto, M., & Silva, E. (2007). Crianças portadoras de Leucemia Linfóide Aguda: Análise dos limiares de Detecção dos Gostos Básicos. *Rev Bras Cancerol*, *53*(3), 297-303. https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_53/v03/pdf/artigo3.pdf
- Fellah, S., Cheung, Y. T., Scoggins, M. A., Zou, P., Sabin, N. D., Pui, C. H., Robison, L. L., Hudson, M. M., Ogg R. J., & Krull, K. R. (2019). Brain Activity Associated With Attention Deficits Following Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Natl Cancer Inst.*, *111*(2):201-209. <https://doi.org/10.1093/jnci/djy089>
- Fleck, M. P., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich E., Vieira G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiat.*, *21*, 21-8. <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>
- Frobisher, C., Lancashire, E. R., Winter, D. L., Taylor, A. J., Reulen, R. C., & Hawkins, M. M. (2007). Long-term population-based marriage rates among adult survivors of childhood cancer in Britain. *Int J Cancer.*, *121*, 846-855. <https://doi.org/10.1002/mbc.22290>
- Garcia, D. F. (2011). *Investigação da capacidade intelectual de pacientes pediátricos diagnosticados com tumores de fossa posterior* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17474>
- Godoy, V. P., Mattos, P., & Malloy-Diniz, L. F. (2015). Brazilian Portuguese transcultural adaptation of Barkley Deficits in Executive Functioning Scale (BDEFS). *Arch. Clin. Psychiatry*, *42*(6), 147-152. <https://doi.org/10.1590/0101-608300000000065>
- Gomes, E. R. O. (2011). *Investigação do funcionamento cognitivo de pacientes pediátricos diagnosticados com leucemia linfóide aguda - LLA* (Dissertação de Mestrado em Psicologia, Sociedade e Qualidade de Vida). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/17478>
- Gomes, E. R. O. (2017). *Investigação de aspectos neuropsicológicos e acadêmicos em crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia linfóide aguda - LLA* (Tese de Doutorado em Psicologia). Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Nata, RN. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/24491>

- Hazin, I., Dellatolas, G., Garcia, D., Pedrosa, F., & Pedrosa, A. (2011). Intellectual impairment after treatment for medulloblastoma and astrocytoma in childhood: The Brazilian experience. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(7), 506-515. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3182260e7c>
- Hazin, I., Garcia, D., Gomes, E., Leite, D., Balaban, B., Guerra, A., & Villar, C. (2015). Desempenho Intelectual Pós-tratamento de Câncer: Um Estudo com Crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(3), 564-572. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528315>
- Henderson, T. O., Friedman, D. L., & Meadows, A. T. (2010). Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*, 126, 129-136. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2802>
- Hewitt, M., Weiner, S. L., & Simone, J. V. (2003). *Childhood cancer survivorship: improving care and quality of life*. Washington, DC: Institute of Medicine and National Research Council.
- Instituto Nacional de Câncer (2014). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Rio de Janeiro: INCA. <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/diagnostico-precoce-do-cancer-na-crianca-e-no-adolescente>
- Instituto Nacional de Câncer (2019). *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>
- Jacola, L. M., Krull, K. R., Pui, C., Pei, D., Cheng, C., Reddick, W. E., & Conklin, H. M. (2016). Longitudinal Assessment of Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treated on a Contemporary Chemotherapy Protocol. *J Clin Oncol*, 34(11), 1239-47. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.64.3205>.
- Junior, C. G. C. J., & Macedo, C. R. P. D. (2011). Brazilian Society of Pediatric Oncology - SOBOPE: 30 years of history, a lot in the present, full of the future. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 33(5), 326-327. <https://doi.org/10.5581/1516-8484.20110089>
- Kesler, S. R., Gurgel, M., Huston-Warren, E., & Watson, C. (2016). Atypical structural connectome organization and cognitive impairment in Young survivors of acute lymphoblastic leucemia. *Brain Connectivity*, 6(4),273-282. <https://doi.org/10.1089/brain.2015.0409>

- Kesler, S. R., Ogg, R., Reddick, W. E., Phillips, N., Scoggins, M., Glass, J. O., Cheung, Y. T., Pui, C., Robison, L. L., Hudson, M. M., & Krull, K. R. (2018). Brain Network Connectivity and Executive Function in Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Brain Connectivity*, 8(6), 333-342. <https://doi.org/10.1089/brain.2017.0574>
- Kesler, S. R., Tanaka, H., & Koovakkattu, D. (2010). Cognitive reserve and brain volumes in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Brain Imaging and Behavior*, 4(3-4), 256-269. <https://doi.org/10.1007/s11682-010-9104-1>
- Kim, S. J., Park, M. H., Lee, J. W., Chung, N. G., Cho, B., Lee, I. G., & Chung, S. Y. (2015). Neurocognitive Outcome in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Experience at a Tertiary Care Hospital in Korea. *Journal of Korean Medical Science*, 30(4), 463-469. <https://doi.org/10.3346/jkms.2015.30.4.463>
- Krull, K. R., Annett, R. D., Pan, Z. Ness, K. K., Nathan, P. C. Srivastava, D. K., Stovall, M. Robison, L. L. Hudson, M. M. (2011). Neurocognitive functioning and health-related behaviors in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Eur J Cancer*, 47(9), 1380-1388. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.03.001>
- Krull, K. R., Brinkman T. M., Li C., Armstrong, G. T., Ness, K. K., Srivastava, D. K., Gurney, J. G., Kimberg, C., Krasin, M. J., & Pui, C. (2013). Neurocognitive outcomes decades after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the St Jude lifetime cohort study. *J Clin Oncol.*, 31, 4407-15. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.48.2315>
- Krull, K. R., Cheung, Y.T., Liu, W., Fellah, S., Reddick, W. E., Brinkman, T. M., Kimberg, C., Ogg, R., Srivastava, D., Pui, C., Robison, L. L., & Hudson, M. M. (2016). Chemotherapy Pharmacodynamics and Neuroimaging and Neurocognitive Outcomes in Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Clin Oncol.*, 34(22), 2644-2653. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.65.4574>
- Kunin-Batson, A., Kadan-Lottick, N. S., & Neglia, J. P. (2014). The contribution of Neurocognitive functioning to quality of life after childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology* 23(6), 692-699. <https://doi.org/10.1002/pon.3470>
- Kuyken, W., Orley J., Power M., Herrman H., Schofield H., Murphy B., & et al. (1995). The World-Health-Organization Quality-Of-Life Assessment (Whoqol) - position paper from the World-Health-Organization. *Soc. Sci. Med.*, 41, 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

- Kuyken, W., Orley J., Power M., Herrman H., Schofield H., Murphy B., & et al. (1995). The World-Health-Organization Quality-Of-Life Assessment (Whoqol) - position paper from the World-Health-Organization. *Soc. Sci. Med.*, *41*, 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- Lance, A. C. N., Esteves, C., Arsuffi, E. D., Lima, F. F., & Reis, J. S. (2018). *Atenção Online (AOL) - manual*. São Paulo: Vetor.
- Landier, W., Armenian, S., & Bhatia, S. (2015). Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatr Clin N Am.*, *62*(1), 275-300. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.017>
- Leclerc, A. A., Lippé, S., Bertout, L., Chapados, P., Boulet-Craig, A., Drouin, S., Krajcinovic, M., Laverdière, C., Michon, B., Robaey, P., Rondeau, É., Sinnett, D., & Sultan, S. (2020). Inconsistencies between measures of cognitive dysfunction in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors: Description and understanding. *Psychooncology*, *29*(7):1201-1208. <https://doi.org/10.1002/pon.5410>
- Liu, W., Cheung, Y., Conklin, H., Jacola, L., Srivastava, D., Nolan, V., Zhang, H., Gurney, J., Huang, I., Robison, L., Pui, C., Hudson, M., & Krull, K. (2018). Evolution of neurocognitive function in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Journal of Cancer Survivorship*, *12*(3), 398-406. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0679-7>
- Lofstad, G. E., Reinfjell, T., Hestad, K., & Diseth, T. H. (2009). Cognitive outcome in children and adolescents treated for acute lymphoblastic leukaemia with chemotherapy Only. *Acta Paediatrica*, *98*(1), 180-6.
- Malloy-Diniz, L. F., Sedo, M., Fuentes, D., & Leite, W. B. (2008). *Neuropsicologia das funções executivas*. In Neuropsicologia: teoria e prática. Porto Alegre: Artmed.
- Ministério da Saúde (2017). *Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (2021, janeiro). Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt>
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., & Tersak, J. M. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, *97*, 1115-1126. <https://doi.org/10.1002/cncr.11117>
- Mulhern, R. K (1994). *Efeitos tardios neuropsicológicos*. In Bearison, D. J., & Mulhern. R. K. (1994). *Pediatria psicooncologia*. Nova York: Oxford University Press.

- Mulhern, R. K., Merchant T. E., Gajjar A., Reddick, W. E., & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol.*, 5, 399-408. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(04\)01507-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(04)01507-4)
- Naves, J. F. (2013). *Avaliação de Qualidade de Vida e Bem-Estar Subjetivo em Oncologia: Uma Investigação com Sobreviventes de Câncer Ósseo* (Dissertação de Mestrado de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Universidade de Brasília, Brasília. <https://repositorio.unb.br/handle/10482/13494>
- Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]*, 55, 1-8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>
- Palmer, S. L., Reddick, W. E., & Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact of in children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1040-1049. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsl056>
- Paré-Blagoev, E. J., Ruble, K., Bryant, C., Jacobson, L. (2019). Schooling in survivorship: understanding caregiver challenges when survivors return to school. *Psychooncology*, 28(4):847-53. <https://doi.org/10.1002/pon.5026>
- Phillips, N. S., Howell, C. R., Lanctot, J. Q., Partin, R. E., Pui, C., Hudson, M. M., Robison, L. L., Krull, K. R., & Ness, K. K. (2020). Physical fitness and neurocognitive outcomes in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the St. Jude Lifetime cohort. *Cancer*, 126(3), 640-648. <https://doi.org/10.1002/cncr.32510>
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G., (2015). *Principles and practice of pediatric oncology*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Portaria GM/MS 2.439 (2005, 08 de dezembro). Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União, Seção 1, 80-81, Brasília-DF. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html
- Portaria nº 874/GM/MS (2013, 16 de maio). Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial União, Brasília-DF. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
- Primi, R., & Nakano, T. C. (2015). *Inteligência*. In: V. M. Andrade, F. H. dos Santos & O. F. A. Bueno. Neuropsicologia Hoje (2ª ed.). São Paulo: Artes Médicas.

- Rech, B. C. S., Silva, I. M., & Lopes, R. C. S. (2013). Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(3), 257-265. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722013000300003>
- Reddick, W. E., Tahipour, D. J., Glass, J. O. Ashford, J., Xiong, X., Wu, S., Bonner, M., Khan, R. B., Conklin, H. M. (2014). Prognostic factors that increase the risk for reduced White matter volumes and déficits in attention and learning for survivoes of childhood cancers. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 1074-1079.
- Resolução N° 009 (2018, 25 de abril). Estabelece diretrizes para a realização de Avaliação Psicológica no exercício profissional da psicóloga e do psicólogo, regulamenta o Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos - SATEPSI e revoga as Resoluções n° 002/2003, n° 006/2004 e n° 005/2012 e Notas Técnicas n° 01/2017 e 02/2017. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia. <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2018/04/Resolu%C3%A7%C3%A3o-CFP-n%C2%BA-09-2018-com-anexo.pdf>
- Rueda, F.J., Raad, A. J., & Monteiro, R. M. (2016). *Teste de Memória de Reconhecimento (TEM-R)*. São Paulo: Vetor.
- Scantlebury, N., Strother, D., Hukin, J., Fryer, C., Montour-Proulx, I., Keene, D., & Mabbott, D. J. (2016). White Matter and Information Processing Speed Following Treatment With Cranial-Spinal Radiation for Pediatric Brain Tumor. *Neuropsychology*, 30(4), 425- 438. <https://doi.org/10.1037/neu0000258>
- Schirmacher V. (2019). From chemotherapy to biological therapy: A review of novel concepts to reduce the side effects of systemic cancer treatment. *Int J Oncol.*, 54, 407-419. <https://doi.org/10.3892/ijo.2018.4661>
- Secom (24 de janeiro de 2020). Setor de oncologia do Hospital Infantil de Vitória em novo espaço. Governo do Estado do Espírito Santo. <https://www.es.gov.br/Noticia/setor-de-oncologia-do-hospital-infantil-de-vitoria-em-novo-espaco>
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>
- Silva, K. A, Dassi, N., Michalowski, M. B., & Daudt, L. E. (2016). Efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Bol Cient Pediatr.*, 5(3), 87-91. https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118174017bcped_05_03_a04.pdf

- Thompson, A. L., Long, K. A., & Marsland, A. L. (2013). Impact of childhood cancer on emerging adult survivors' romantic relationships: a qualitative account. *J Sex Med.*, *10*(1), 65-73. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02950.x>
- Tonorezos, E. S., Barnea, D., Cohn, R. J., Cypriano, M. S., Fresneau, B. C., Haupt, R., Hjorth, L., Ishida, Y., Kruseova, J., Kuehni, C. E., Kurkure, P. A., Langer, T., Nathan, P. C., Skeen, J. E., Skinner, R., Tacyildiz, N., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Winther, J. F., Hudson, M. M., Oeffinger, K. C. (2018). Models of Care for Survivors of Childhood Cancer From Across the Globe: Advancing Survivorship Care in the Next Decade. *J Clin Oncol.*, *36*(21), 2223-2230. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
- Van Der Plas, E., Erdman, L., Nieman, B. J., Weksberg, R., Butcher, D. T., O'Connor, D. L., Aufreiter, S., Hitzler, J., Guger, S. L., Schachar, R. J., Ito, S., & Spiegler, B. J. (2018). Characterizing neurocognitive late effects in childhood leukemia survivors using a combination of neuropsychological and cognitive neuroscience measures. *Child Neuropsychology*, *24*(8), 999-1014. <https://doi.org/10.1080/09297049.2017.1386170>
- Wechsler, D. (2002). *WISC III: Escala de inteligência Wechsler para crianças* (3ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Wechsler, D. (2004). *Escala de Inteligência Wechsler para Adultos* (3ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Whitaker, M. C. O., Nascimento, L. C., & Bousso, R. S. (2013). A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *66*(6), 873-878. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600010>
- Zajac-Spychała, O., Pawlak, M. A., Karmelita-Katulaska, K., Pilarczyk, J., Jończyk-Potoczna, K., Przepióra, A., Derwich, K., Pieczonka, A., & Wachowiak, J. (2020). Long-term brain status and cognitive impairment in children treated for high-risk acute lymphoblastic leukemia with and without allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A single-center study. *Pediatric Blood & Cancer*, *67*(6), 28224. <https://doi.org/10.1002/pbc.28224>
- Zimmermann, N., Cardoso, C. O., Kochhann, R., Jacobsen, G., & Fonseca, R. P. (2014). Contributions of the ecological approach to the neuropsychology of executive functions. *Temas em Psicologia*, *22*(3), 639-654. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2014.3-09>

Apêndice A - Questionário de caracterização da amostra**1) Dados Sociodemográficos:****Nome:****Data de nascimento:** / /**Origem:** () Capital/Região Metropolitana () Interior. Cidade/Estado:**Endereço:****Telefone(s):****Estado civil:** () Solteiro () Casado(a) () União estável () Divorciado(a)**Nível de escolaridade:** () Analfabeto / Fundamental I incompleto () Fundamental I completo / Fundamental II incompleto () Fundamental completo/Médio incompleto Médio completo/Superior incompleto () Superior completo**Está estudando?** () Sim () Não. Há quanto tempo?**Tipo de instituição:** () Pública () Privada**Está trabalhando?** () Sim () Não. Há quanto tempo?**Dados familiares****Nível de escolaridade da mãe:** () Analfabeto / Fundamental I incompleto () Fundamental I completo / Fundamental II incompleto () Fundamental completo/Médio incompleto Médio completo/Superior incompleto () Superior completo**Nível de escolaridade do pai:** () Analfabeto / Fundamental I incompleto () Fundamental I completo / Fundamental II incompleto () Fundamental completo/Médio incompleto Médio completo/Superior incompleto () Superior completo**Possui irmãos?** () Sim () Não**Quantas pessoas residem com você?** () Mora sozinho () 2 pessoas () 3 pessoas () 4 pessoas () 5 ou mais pessoas**Ocupação de pessoas que residem com você:****Renda familiar per capita:****Principal fonte de renda:****2) Histórico de Saúde Geral:****- Apresentou alguma dificuldade e/ou atraso no desenvolvimento?** () Sim () Não

Especifique (qual e período):

- Apresentou algum problema de saúde/doença? Foi hospitalizado(a)? () Sim () Não

Obs.: No grupo clínico, investigar problemas de saúde antes e após o tratamento para o câncer.

a) Problema de saúde/Doença:

b) Tratamento:

c) Idade:

- Apresenta algum problema de saúde atual? Realiza tratamento? Usou/usa algum tipo de medicação? () Sim () Não

a) Problema de saúde/Doença:

b) Tratamento:

c) Medicamento:

- Irmãos saudáveis? () Sim () Não

3) Dados Clínicos (apenas para os participantes do grupo clínico):

Local de tratamento:

Diagnóstico/Tipo de câncer:

Data do diagnóstico: / /

Idade no diagnóstico:

Tratamento realizado: () Cirurgia () Quimioterapia sistêmica () Quimioterapia intratecal

() Radioterapia () Outro:

Dose e/ou número de cirurgias realizadas:

Duração do tratamento (ou contabilizar as sessões):

Data do início do tratamento: / /

Data do final do tratamento: / /

Outras informações:

Protocolo utilizado:

Complicações pós-tratamento? () Sim () Não. Quais?

Tempo desde o final do tratamento:

Tempo decorrido do diagnóstico até a atual avaliação:

Faz algum acompanhamento após a finalização do tratamento? () Sim () Não

a) () Neurologia

b) () Fisioterapia

c) () Endocrinologia

d) () Fonoaudiologia

e) () Psicologia

- f) () Terapia Ocupacional
- g) () Pedagogia/Psicopedagogia
- h) () Outro. Qual?

Outras informações:

**Apêndice B - Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes
de Câncer - EQV-SC (Naves, 2013)**

Nome:

Data de preenchimento: / /

Idade:

Escolarização:

Local de residência:

Localização do tumor:

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

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

<p>9- Atualmente, o quanto é difícil para você ter de lidar com o resultado de sua doença e do seu tratamento</p> <p>Não é difícil 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito difícil</p>
<p>10- Como você avalia sua qualidade de vida?</p> <p>Extremamente pobre 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Excelente</p>
<p>11- O quanto você se sente feliz?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>12- Você sente como se estivesse no controle das coisas da sua vida?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Completamente</p>
<p>13- O quão satisfeito você está com sua vida?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Completamente</p>
<p>14- Como está sua habilidade atual para se concentrar e se lembrar das coisas?</p> <p>Extremamente pobre 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Excelente</p>
<p>15- O quão útil você se sente?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Extremamente</p>
<p>16- A sua doença ou o seu tratamento causaram mudanças na sua aparência?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Extremamente</p>
<p>17- A sua doença ou o seu tratamento causaram mudanças no seu autoconceito (no modo como você se percebe)?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Extremamente</p>
<p>Quão estressante foram os seguintes aspectos de sua doença e do seu tratamento?</p>
<p>18- Diagnóstico inicial</p> <p>Nenhum pouco estressante 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito estressante</p>
<p>19- Tratamentos para o câncer (quimioterapia, radioterapia ou cirurgia)</p> <p>Nenhum pouco estressante 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito estressante</p>
<p>20- O período desde que seu tratamento foi concluído</p> <p>Nenhum pouco estressante 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito estressante</p>
<p>21- O quanto você se sente ansioso?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>22- O quanto você se sente depressivo?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>Até que medida você sente medo de:</p>
<p>23- Testes/exames diagnósticos futuros (exames de imagem)</p>

<p>Sem medo 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Medo extremo</p>
<p>24- Novo diagnóstico de câncer (um segundo câncer)</p> <p>Sem medo 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Medo extremo</p>
<p>25- Recidiva do seu câncer</p> <p>Sem medo 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Medo extremo</p>
<p>26- Metástases</p> <p>Sem medo 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Medo extremo</p>
<p><i>Preocupações sociais</i></p>
<p>27- Quanto estressante foi a doença para sua família?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>28- O apoio que recebe de outras pessoas é suficiente para atender às suas necessidades?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>29- O seu contínuo cuidado com a saúde interfere nos seus relacionamentos pessoais?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>30- A sua sexualidade está sendo afetada pela sua doença?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>31- Em que medida a sua doença e o seu tratamento interferiram no seu emprego?</p> <p>Sem problema 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Problema grave</p>
<p>32- Em que medida a sua doença e o seu tratamento interferiram nas suas atividades em casa?</p> <p>Sem problema 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Problema grave</p>
<p>33- Você sente que a sua doença e o seu tratamento causaram isolamento social?</p> <p>Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p>34- Quantos encargos financeiros você teve devido a sua doença e ao seu tratamento?</p> <p>Nenhum 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>
<p><i>Bem-estar espiritual</i></p>
<p>35- Quanto importante para você é sua participação em atividades religiosas como rezar/orar e ir à igreja?</p> <p>Nenhuma importância 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito importante</p>
<p>36- Qual a importância de outras atividades espirituais (como a meditação) para você?</p> <p>Nenhuma importância 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito importante</p>
<p>37- Quanto sua vida espiritual mudou devido ao diagnóstico de câncer?</p> <p>Nada 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito</p>

38- Quanta incerteza você sente sobre seu futuro? Nenhuma incerteza 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muita incerteza
39- Em que medida a sua doença gerou mudanças positivas na sua vida? Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito
40- Você sente um propósito para sua vida ou uma razão para estar vivo? Nenhum pouco 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito
41- Quanto esperançoso você se sente? Nenhum pouco esperançoso 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Muito esperançoso

Apêndice C - Modelo de convite para a participação na pesquisa (grupo clínico)

Olá, prezado(a), este é um convite para participação na pesquisa “efeitos tardios do câncer infantojuvenil: funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes”, que tem como objetivo verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

A pesquisa será realizada por Brenda Sabadini Bernardo, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP - UFES), e coordenado pela Pr^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss.

Estamos no processo de obter participantes para a pesquisa, por isso sua colaboração é de extrema importância!

Segue o “*link*” para do formulário para análise do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seu preenchimento é indispensável para participar da pesquisa: “*link*”

O(A) Sr(a). tem plena liberdade de recusar-se a participar da pesquisa ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Segue o link para realizar este procedimento: “*link*”

Para maiores esclarecimentos, sua identificação foi obtida por meio da análise dos registros de pacientes tratados para o câncer infantojuvenil na instituição Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). O Termo de Anuência emitido pelo hospital está em anexo no final deste e-mail.

Destaca-se que o documento anexado com o nome “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”, se refere ao mesmo documento presente no link fornecido acima. Entretanto, é importante que o participante que concordou preenchendo o formulário do TCLE realize o download e guarde esse arquivo assinado pelos responsáveis da pesquisa.

Atenciosamente,

Modelo de convite para a participação na pesquisa (grupo controle)

Olá, prezado(a), este é um convite para participação na pesquisa “efeitos tardios do câncer infantojuvenil: funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes”, que tem como objetivo verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

A pesquisa será realizada por Brenda Sabadini Bernardo, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP - UFES), e coordenado pela Pr^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss.

Estamos no processo de obter participantes para a pesquisa, por isso sua colaboração é de extrema importância!

Segue o “*link*” para do formulário para análise do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seu preenchimento é indispensável para participar da pesquisa: “*link*”

O(A) Sr(a). tem plena liberdade de recusar-se a participar da pesquisa ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Segue o link para realizar este procedimento: “*link*”

Destaca-se que o documento anexado com o nome “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”, se refere ao mesmo documento presente no *link* fornecido acima. Entretanto, é importante que o participante que concordou preenchendo o formulário do TCLE realize o download e guarde esse arquivo assinado pelos responsáveis da pesquisa.

Atenciosamente,

Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Grupo Clínico

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “efeitos tardios do câncer infantojuvenil: funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes”, no qual será realizado por Brenda Sabadini Bernardo, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP - UFES), e coordenado pela Pr^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss.

O objetivo do projeto é verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. O(A) Sr(a) está sendo convidado porque atendeu aos critérios de inclusão que foram analisados por meio da consulta nos registros de pacientes tratados para o câncer infantojuvenil na instituição Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). Foram tomados como base os seguintes critérios de inclusão: (a) os participantes devem ter completado o protocolo terapêutico antineoplásico contemporâneo no HINSG até o ano de 2016; (b) possuir, no mínimo, 5 anos de diagnóstico ou 2 anos desde a manutenção do tratamento; (c) não apresentar recidiva para nenhum tipo de câncer; (d) ter idade entre 18 e 30 anos no período da pesquisa.

A participação do(a) Sr(a). é voluntária e, se caso queira recusar a participar ou retirar seu consentimento, terá plena liberdade em qualquer fase da pesquisa. Caso aceite ingressar e concordar com o TCLE, sua participação consiste em responder, de forma não presencial, instrumentos selecionados para a pesquisa: escala, questionário e testes psicológicos. O uso de ambiente virtual para a coleta das respostas serão de duas formas: 1) Serão utilizadas ferramentas digitais de videoconferência do Meet ou Skype, para a coleta de dados da entrevista, escala e questionário, sendo necessária a interação de forma síncrona entre pesquisador e participante; e 2) plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos de forma direta, sendo o (a) Sr(a) responsável pelo preenchimento, sem interação síncrona entre pesquisador e participante. Desse modo, após a assinatura do TCLE, será enviado um e-mail contendo os endereços eletrônicos (“links”) e as informações necessárias para ter acesso e responder os instrumentos selecionados, bem como o acesso para a chamada de videoconferência.

A coleta dos dados será realizada em uma única etapa, com duração de 2 horas e 30 minutos, sendo todo o processo supervisionado no ambiente virtual para maiores esclarecimentos (plataforma de videoconferência do Meet ou Skype), inclusive na etapa de respostas diretas do(a) Sr(a) com as plataformas digitais informatizadas. As respostas dos instrumentos serão

interrompidas se o participante apresentar desconforto, cansaço ou sonolência decorrentes do processo de realização dos instrumentos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve **riscos** aos participantes. Os riscos na pesquisa são mínimos, referindo a possibilidade do participante sentir cansaço ou aborrecimento ao responder questionários e escalas, constrangimento ao se expor durante a realização de testes cognitivos, alterações na autoestima ou constrangimento provocados pela evocação de memórias referentes ao período de tratamento para o câncer e cansaço e/ou desconforto devido a quantidade de instrumentos presentes na pesquisa, bem como por causa do tempo para respondê-los.

A realização da coleta de dados de forma *on-line* não coloca o participante a riscos maiores do que os encontrados nas suas atividades cotidianas, inclusive aos riscos inerentes a qualquer acesso à internet, que limitam assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. O(A) Sr.(a) terá todo o direito de se recusar a responder perguntas que lhe causem constrangimento de qualquer natureza. Além disso, asseguramos que informações não fornecidas pelo participante (por exemplo, IP) não serão acessadas pelo pesquisador.

Os dados coletados da entrevista e escala serão registrados pelo pesquisador no momento da chamada de videoconferência. Desse modo, não será necessário realizar gravações de vídeos ou áudios, garantindo o sigilo e a confidencialidade das informações do participante da pesquisa. Os dados coletados por meio das plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos serão transferidos (download do arquivo) para o dispositivo eletrônico local do responsável pela pesquisa, apagando todo registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Destaca-se que a Resolução CFP nº 11/2018 regulamenta a realização de serviços psicológicos por meio de tecnologias de informação e da comunicação; a Nota Técnica nº 7/2019/GTEC/CG orienta psicólogas(os) sobre a utilização de testes psicológicos em serviços realizados por meio de tecnologias de informação e da comunicação, assim como a Nota Orientativa sobre ensino da Avaliação Psicológica em modalidade remota no contexto da pandemia de Covid-19, do Conselho Federal de Psicologia (consultar site cfp.org.br).

Posto isto, asseguramos que todos os testes psicológicos utilizados na pesquisa possuem estudos específicos que assegurem suas propriedades psicométricas e políticas de privacidade para serem administrados nos formatos digitais. A autorização para o uso de forma

informatizada pode ser verificada no endereço eletrônico oficial do Conselho Federal de Psicologia referente ao Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos (satepsi.cfp.org.br).

Garantimos ao(à) Sr(a) a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica. Não será divulgada qualquer informação que se refere aos seus dados pessoais ou que incluem o(a) Sr.(a) a pesquisa.

Além dos riscos citados, por outro lado, esta pesquisa poderá levar a benefícios na medida em que serão avaliadas as funções cognitivas e a qualidade de vida, sendo analisados com intuito de indicar se o participante apresenta prejuízos nesses domínios, o que pode ajudar na elaboração de intervenções adequadas às suas necessidades. Após a avaliação, os resultados serão detalhadamente informados ao participante a partir da devolutiva do laudo psicológico.

Asseguramos ao(à) Sr(a) o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

Garantimos ao(à) Sr(a) o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente. Também estão assegurados ao(à) Sr(a) o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

O(A) Sr(a) pode entrar em contato com a pesquisadora, Brenda Sabadini Bernardo, a qualquer tempo para informação adicional no endereço de e-mail brenda.bernardo@edu.ufes.br ou pelo telefone (27) 99943-5088.

O CEP deverá ser contatado para o caso de denúncias e ou intercorrências na pesquisa. O contato poderá ser feito pelo telefone (27) 3145-9820, no endereço de e-mail cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou pelo correio, no seguinte endereço: Av. Fernando Ferrari, 514, Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Consentimento pós-informação

Li as devidas informações presentes neste documento e concordo em participar da pesquisa.

Após preencher o campo “li e concordo em participar da pesquisa” no formulário: “*link*”, o(a) Sr.(a) **deve guardar** esse documento estará assinado e rubricado em toda as páginas pelo pesquisador responsável pela pesquisa.

_____, ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Grupo Controle

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “efeitos tardios do câncer infantojuvenil: funções cognitivas e qualidade de vida dos sobreviventes”, no qual será realizado por Brenda Sabadini Bernardo, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP - UFES), e coordenado pela Pr^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss.

O objetivo do projeto é verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. O(A) Sr(a) está sendo convidado porque atendeu aos seguintes critérios de inclusão: (a) ter idade entre 18 e 30 anos no momento da pesquisa; e (b) não apresentar história atual ou pregressa de câncer.

A participação do(a) Sr(a). é voluntária e, se caso queira recusar a participar ou retirar seu consentimento, terá plena liberdade em qualquer fase da pesquisa. Caso aceite ingressar e concordar com o TCLE, sua participação consiste em responder, de forma não presencial, instrumentos selecionados para a pesquisa: entrevista, escala, questionário e testes psicológicos. O uso de ambiente virtual para a coleta das respostas serão de duas formas: 1) Serão utilizadas ferramentas digitais de videoconferência do Meet ou Skype, para a coleta de dados da entrevista, escala e questionário, sendo necessária a interação de forma sincrônica entre pesquisador e participante; e 2) plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos de forma direta, sendo o (a) Sr(a) responsável pelo preenchimento, sem interação sincrônica entre pesquisador e participante. Desse modo, após a assinatura do TCLE, será enviado um e-mail contendo os endereços eletrônicos (“links”) e as informações necessárias para ter acesso e responder os instrumentos selecionados, bem como o acesso para a chamada de videoconferência.

A coleta dos dados será realizada em uma única etapa, com duração de 2 horas e 30 minutos, sendo todo o processo supervisionado no ambiente virtual para maiores esclarecimentos (plataforma de videoconferência do Meet ou Skype), inclusive na etapa de respostas diretas do(a) Sr(a) com as plataformas digitais informatizadas. As respostas dos instrumentos serão interrompidas se o participante apresentar desconforto, cansaço ou sonolência decorrentes do processo de realização dos instrumentos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve **riscos** aos participantes. Os riscos na pesquisa são mínimos, referindo a possibilidade do participante sentir cansaço ou aborrecimento ao responder questionários e escalas, constrangimento ao se expor durante a realização de testes

cognitivos e cansaço e/ou desconforto devido a quantidade de instrumentos presentes na pesquisa, bem como por causa do tempo para respondê-los.

A realização da coleta de dados de forma *on-line* não coloca o participante a riscos maiores do que os encontrados nas suas atividades cotidianas, inclusive aos riscos inerentes a qualquer acesso à internet, que limitam assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. O(A) Sr.(a) terá todo o direito de se recusar a responder perguntas que lhe causem constrangimento de qualquer natureza. Além disso, asseguramos que informações não fornecidas pelo participante (por exemplo, IP) não serão acessadas pelo pesquisador.

Os dados coletados da entrevista e escala serão registrados pelo pesquisador no momento da chamada de videoconferência. Desse modo, não será necessário realizar gravações de vídeos ou áudios, garantindo o sigilo e a confidencialidade das informações do participante da pesquisa. Os dados coletados por meio das plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos serão transferidos (download do arquivo) para o dispositivo eletrônico local do responsável pela pesquisa, apagando todo registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Destaca-se que a Resolução CFP nº 11/2018 regulamenta a realização de serviços psicológicos por meio de tecnologias de informação e da comunicação; a Nota Técnica nº 7/2019/GTEC/CG orienta psicólogas(os) sobre a utilização de testes psicológicos em serviços realizados por meio de tecnologias de informação e da comunicação, assim como a Nota Orientativa sobre ensino da Avaliação Psicológica em modalidade remota no contexto da pandemia de Covid-19, do Conselho Federal de Psicologia (consultar site cfp.org.br).

Posto isto, asseguramos que todos os testes psicológicos utilizados na pesquisa possuem estudos específicos que assegurem suas propriedades psicométricas e políticas de privacidade para serem administrados nos formatos digitais. A autorização para o uso de forma informatizada pode ser verificada no endereço eletrônico oficial do Conselho Federal de Psicologia referente ao Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos (satepsi.cfp.org.br).

Garantimos ao(à) Sr(a) a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica. Não será divulgada qualquer informação que se refere aos seus dados pessoais ou que incluem o(a) Sr.(a) a pesquisa.

Além dos riscos citados, por outro lado, esta pesquisa poderá levar a benefícios na medida em que serão avaliadas as funções cognitivas e a qualidade de vida, sendo analisados com intuito de indicar se o participante apresenta prejuízos nesses domínios, o que pode ajudar na elaboração de intervenções adequadas às suas necessidades. Após a avaliação, os resultados serão detalhadamente informados ao participante a partir da devolutiva do laudo psicológico.

Asseguramos ao(à) Sr(a) o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

Garantimos ao(à) Sr(a) o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente. Também estão assegurados ao(à) Sr(a) o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

O(A) Sr(a) pode entrar em contato com a pesquisadora, Brenda Sabadini Bernardo, a qualquer tempo para informação adicional no endereço de e-mail brenda.bernardo@edu.ufes.br ou pelo telefone (27) 99943-5088.

O CEP deverá ser contatado para o caso de denúncias e ou intercorrências na pesquisa. O contato poderá ser feito pelo telefone (27) 3145-9820, no endereço de e-mail cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou pelo correio, no seguinte endereço: Av. Fernando Ferrari, 514, Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Consentimento pós-informação

Li as devidas informações presentes neste documento e concordo em participar da pesquisa.

Após preencher o campo “li e concordo em participar da pesquisa” no formulário: “*link*”, o(a) Sr.(a) **deve guardar** esse documento estará assinado e rubricado em toda as páginas pelo pesquisador responsável pela pesquisa.

_____, ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Apêndice E - Termo de Anuência



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

**TERMO DE ANUÊNCIA PRÉVIA PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO
DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

Encaminhamos em anexo o Protocolo de Pesquisa intitulada "Efeitos Tardios do Câncer Infantojuvenil: Funções Cognitivas e Qualidade de Vida dos Sobreviventes", que tem por objetivo verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

Para a realização da pesquisa, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências de Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto.

Encaminhamos ainda, em anexo, a Folha de Rosto, o Requerimento da Pesquisa, os Termos de Responsabilidade e de Termo de Confidencialidade relativo às informações a serem obtidas, além de nos comprometemos ao final da pesquisa, em fornecer uma cópia (em mídia eletrônica) da pesquisa concluída e apresentar os resultados do trabalho, explicitando os impactos para o Sistema Único de Saúde (SUS), por agendamento pelo ICEPI.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente,

Prof.ª Dr.ª Alessandra Motta
Docente do Curso de Pós-graduação
UFES - BAPE 200209

Alessandra Motta
Prof.ª Dr.ª Alessandra Brunoro Motta Loss

09/07/2021

09/07/2021

(Incluir nome e carimbo da chefia imediata, gestora da instituição de origem do pesquisador)

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GRUPO TÉCNICO DE PESQUISA/ ICEPI

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso parecer:

FAVORÁVEL

NÃO FAVORÁVEL

Considerações:

(Incluir nome e carimbo do técnico do ICEPI)

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE-CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso parecer:



AUTORIZADO



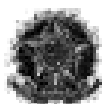
NÃO AUTORIZADO

Considerações:

Luiz Antônio Rodrigues Santos 02/10/2021
(Incluir assinatura) (Incluir data)

Luiz Antônio Rodrigues Santos
Coordenador Técnico
CEMUS 602

(Incluir nome e cargo do gestor da Unidade campo da pesquisa na SESA)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

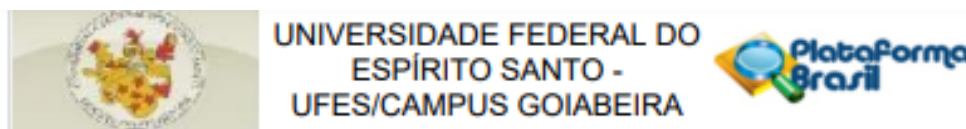
PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.268 de 30/06/2018, por
LENI RIBEIRO LEITE - SIAPE 1373475
Vice-Diretor do Centro de Ciências Humanas e Naturais
Centro de Ciências Humanas e Naturais - CCHN
Em 10/07/2021 às 13:52

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.legisma.ufes.br/arquivos-assinados/225613?tipoArquivo=O>

Apêndice F - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP-UFES)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Efeitos Tardios do Câncer Infantojuvenil: Funções Cognitivas e Qualidade de Vida dos Sobreviventes.

Pesquisador: BRENDA SABADINI BERNARDO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51884121.6.0000.5542

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.071.423

Apresentação do Projeto:

O presente estudo trata da "Efeitos Tardios do Câncer Infantojuvenil: Funções Cognitivas e Qualidade de Vida dos Sobreviventes".

A autora do projeto explica que "O câncer infantojuvenil é hoje uma das principais causas de adoecimento entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. As sofisticadas dos processos diagnósticos e protocolos terapêuticos promoveram a elevação da sobrevida e a redução das recaídas da doença. Entretanto, estudos contemporâneos demonstram que o câncer durante a infância e juventude representa um contexto de risco e vulnerabilidade que não se limita ao período de tratamento, evidenciando-se comprometimentos significativos nas funções cognitivas e na qualidade de vida de forma tardia. Esta pesquisa tem como objetivo verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. Propõe-se a realização de um estudo descritivo e de corte transversal. A amostra será por conveniência e comporá dois grupos. O grupo clínico incluirá adultos sobreviventes do câncer na infância, recrutados nos registros de câncer do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). O grupo clínico incluirá adultos sobreviventes do câncer na infância e o grupo controle será pareado por sexo, idade, escolaridade e nível socioeconômico. Os participantes responderão de forma online/informatizada aos instrumentos: (a) Questionário de caracterização da amostra; (b) Atenção On-line (AOL); (c) Teste não verbal de inteligência - G-38; (d) Teste de Memória de

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

Reconhecimento (TEM-R); (e) Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley (BDEFS); e (f) Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC). Os dados obtidos serão submetidos à análise estatística descritiva e inferencial para verificar as relações entre as variáveis de interesse (funções cognitivas e qualidade de vida) e diferenças de médias entre os grupos de comparação. Espera-se que essa pesquisa contribua para a maior compreensão dos efeitos tardios em adultos submetidos ao tratamento para o câncer na infância e adolescência”.

DESFECHO PRIMÁRIO:

As funções cognitivas e a qualidade de vida apresentam déficits em sobreviventes do câncer infantojuvenil.

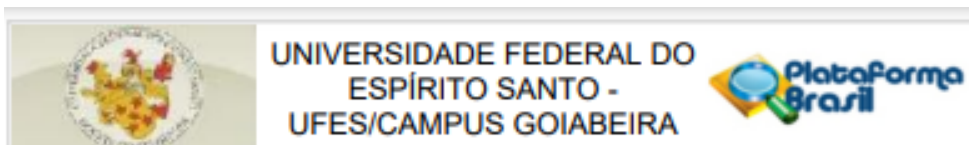
METODOLOGIA PROPOSTA:

A autora do projeto descreve com clareza a metodologia que será utilizada, conforme descrito a seguir:

Trata-se de um estudo descritivo e de corte transversal, com intuito de verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil. O corte transversal permitirá descrever as variáveis de exposição (tratamento antineoplásico na infância) e de desfecho (funcionamento neuropsicológico e qualidade de vida), verificando as relações entre as últimas. Um grupo de comparação, pareado por idade, sexo e escolaridade, será constituído para verificar se as variáveis de desfecho em sobreviventes do câncer infantojuvenil se diferenciam de seus pares saudáveis. O estudo será composto por duas amostras: Grupo 1 (G1), constituirá o grupo clínico com adultos jovens sobreviventes do câncer infantojuvenil, de ambos os sexos e idade entre 18 e 30 anos; e Grupo 2 (G2), grupo controle, constituído por pares sem histórico de câncer, pareados por sexo, idade, escolaridade e nível socioeconômico. A amostra será recrutada por meio de divulgação da pesquisa em redes sociais da pesquisadora. Cada indivíduo participante do G1 será convidado a recomendar outro indivíduo, de forma que a amostra cresça no ritmo linear. Os participantes responderão de forma online/informatizada aos instrumentos: (a) Questionário de caracterização da amostra; (b) Atenção On-line (AOL); (c) Teste não verbal de inteligência - G-38; (d) Teste de Memória de Reconhecimento (TEM-R); (e) Escala de Avaliação de Disfunções Executivas de Barkley (BDEFS); e (f) Escala de Qualidade de Vida para Sobreviventes de Câncer (EQV-SC).

Consta no TCLE: “A participação do(a) Sr(a). é voluntária e, se caso queira recusar a participar ou

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

retirar seu consentimento, terá plena liberdade em qualquer fase da pesquisa. Caso aceite ingressar e concordar com o TCLE, sua participação consiste em responder, de forma não presencial, instrumentos selecionados para a pesquisa: escala, questionário e testes psicológicos. O uso de ambiente virtual para a coleta das respostas serão de duas formas: 1) Serão utilizadas ferramentas digitais de videoconferência do Meet ou Skype, para a coleta de dados da entrevista, escala e questionário, sendo necessária a interação de forma sincrônica entre pesquisador e participante; e 2) plataformas digitais informatizadas autorizadas para aplicação dos testes psicológicos de forma direta, sendo o (a) Sr(a) responsável pelo preenchimento, sem interação sincrônica entre pesquisador e participante. Desse modo, após a assinatura do TCLE, será enviado um e-mail contendo os endereços eletrônicos ("links") e as informações necessárias para ter acesso e responder os instrumentos selecionados, bem como o acesso para a chamada de videoconferência. A coleta dos dados será realizada em uma única etapa, com duração de 2 horas e 30 minutos, sendo todo o processo supervisionado no ambiente virtual para maiores esclarecimentos (plataforma de videoconferência do Meet ou Skype), inclusive na etapa de respostas diretas do(a) Sr(a) com as plataformas digitais informatizadas. As respostas dos instrumentos serão interrompidas se o participante apresentar desconforto, cansaço ou sonolência decorrentes do processo de realização dos instrumentos".

REFERÊNCIA SUCINTA AOS CRITÉRIOS DE PARTICIPAÇÃO:

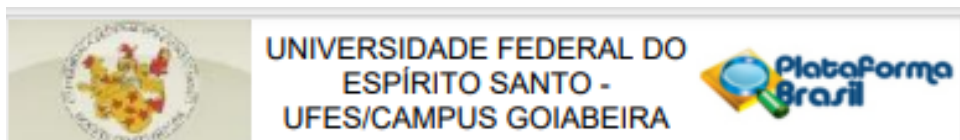
-Critério de Inclusão:

O G1 será constituído por uma amostra de conveniência, a partir do contato com os participantes que atenderem aos critérios de inclusão: a) os participantes devem ter completado o protocolo terapêutico antineoplásico contemporâneo no HINSG até o ano de 2016; (b) possuir, no mínimo, 5 anos de diagnóstico ou 2 anos desde a manutenção do tratamento; (c) não apresentar recidiva para nenhum tipo de câncer; (d) ter idade entre 18 e 30 anos no período da pesquisa. O recrutamento do G2 levará em consideração os critérios de inclusão relacionados à idade (18 a 30 anos) e à condição de não apresentar história atual ou pregressa de câncer.

-Critério de Exclusão:

Serão excluídos da amostra os casos de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil que apresentam comorbidades que possam alterar os domínios investigados. Serão excluídos do G2 aqueles que apresentarem alterações neurológicas, psiquiátricas e sensoriais não corrigidas.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do OCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

SOBRE OS CRITÉRIOS DE PARTICIPAÇÃO - INTERRUPTÃO DA PESQUISA: Consta no TCLE: "A participação do(a) Sr(a). é voluntária e, se caso queira recusar a participar ou retirar seu consentimento, terá plena liberdade em qualquer fase da pesquisa".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Verificar as funções cognitivas e a qualidade de vida em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil.

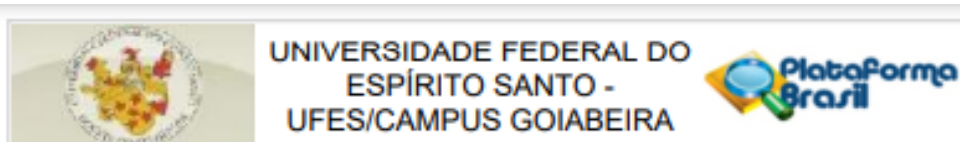
Objetivo Secundário: - Descrever características clínicas e sociodemográficas dos sobreviventes do câncer infantojuvenil, incluindo: idade do adulto no diagnóstico do câncer infantojuvenil; tratamento recebido; tempo decorrido entre o final do tratamento e a avaliação; sexo do participante; e escolaridade.- Examinar a eficiência intelectual, atenção, memória e funções executivas em adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil e em pares saudáveis; - Verificar a qualidade de vida autorreferida nos participantes da pesquisa; - Descrever o perfil cognitivo e de qualidade de vida dos sobreviventes, bem como verificar as suas relações. - Investigar se as funções cognitivas e a qualidade de vida de adultos que receberam tratamento antineoplásico durante a infância-juventude diferem do que é observado em adultos saudáveis sem histórico atual ou progresso de câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme consta no TCLE, os RISCOS E DESCONFORTOS que o sujeito possa apresentar, assim como as medidas de segurança, são descritas a seguir:

"Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Os riscos na pesquisa são mínimos, referindo a possibilidade do participante sentir cansaço ou aborrecimento ao responder questionários e escalas, constrangimento ao se expor durante a realização de testes cognitivos, alterações na autoestima ou constrangimento provocados pela evocação de memórias referentes ao período de tratamento para o câncer e cansaço e/ou desconforto devido a quantidade de instrumentos presentes na pesquisa, bem como por causa do tempo para respondê-los. A realização da coleta de dados de forma on-line não coloca o participante a riscos maiores do que os encontrados nas suas atividades cotidianas, inclusive aos riscos inerentes a qualquer acesso à internet, que limitam assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. O(A) Sr.(a) terá todo o direito de se recusar a responder perguntas que lhe causem constrangimento de qualquer natureza. Além disso, asseguramos que informações não fornecidas pelo participante

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

(por exemplo, IP) não serão acessadas pelo pesquisador".

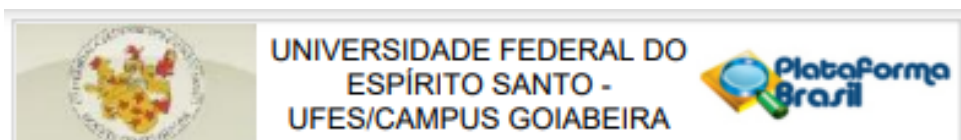
Conforme consta no Projeto informações básicas, os possíveis benefícios aos sujeitos são: "Esta pesquisa poderá levar a benefícios na medida em que serão avaliadas as funções cognitivas e a qualidade de vida, sendo analisados com intuito de indicar se o participante apresenta prejuízos nesses domínios, o que pode ajudar na elaboração de intervenções adequadas às suas necessidades. Após a avaliação, os resultados serão detalhadamente informados ao participante a partir da devolutiva do laudo psicológico".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa trata-se de pesquisa de Mestrado desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo.

A autora descreve que: Justificativa da Emenda: A realização de pesquisas no âmbito da SESA exige que o Termo de Anuência do campo de pesquisa seja fornecido antes do envio do projeto de pesquisa para o comitê de ética. Desse modo, foi solicitado o Termo de Anuência para realizar a pesquisa no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) anteriormente a submissão com a metodologia vinculada a essa unidade de pesquisa. Entretanto, o tempo prolongado para a autorização e, conseqüentemente, o prazo para a realização da pesquisa fez com que a pesquisadora principal submetesse o projeto de pesquisa com a alteração do local de coleta dos participantes. Mudando do HINSG para a coleta de participantes no âmbito virtual. Contudo, no mês de outubro o HINSG autorizou a pesquisa que foi solicitada no mês de julho. Por este motivo, a presente emenda contém alterações apenas nos itens que se referem a coleta de participantes do grupo 1 (grupo clínico), bem como a metodologia para alcançá-los, que passou do âmbito virtual para a coleta no HINSG. As alterações incluem os documentos PP (projeto de pesquisa), cronograma e TCLE. Projeto de Pesquisa: 1) Pág 3 - Onde se lê: "A amostra será por conveniência e comporá dois grupos recrutados por meio de divulgação da pesquisa em redes sociais"/Leia-se: "A amostra será por conveniência e comporá dois grupos. O grupo clínico incluirá adultos sobreviventes do câncer na infância, recrutados nos registros de câncer do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG)."
2) Pág. 15 - Onde se lê: "A amostra será recrutada por meio de divulgação da pesquisa (...)/Leia-se: A amostra do G1 será recrutada no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), por meio da consulta aos registros de câncer e/ou prontuários dos pacientes. Será constituída uma amostra por conveniência, a partir do contato com os

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

participantes que atenderem aos critérios de inclusão: a) os participantes devem ter completado o protocolo terapêutico antineoplásico contemporâneo no HINSG até o ano de 2016; (b) possuir, no mínimo, 5 anos de diagnóstico ou 2 anos desde a manutenção do tratamento; (c) não apresentar recidiva para nenhum tipo de câncer; (d) ter idade entre 18 e 30 anos no período da pesquisa. Serão excluídos da amostra os casos de adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil cujos prontuários médicos não puderem ser acessados; aqueles com dificuldade de estabelecer contato devido à desatualização cadastral; e aqueles que apresentam comorbidades que possam alterar os domínios investigados." 3) Pág 19 e 20 (antigo) ou 20 (atual) - Onde se lê: "Seguindo a ordem exposta, o estudo será composto por cinco etapas (...)Leia-se: "Seguindo a ordem exposta, o estudo será composto por seis etapas: Etapa 1 - Após a submissão à banca do exame de qualificação de projeto de mestrado do PPGP/UFES, os documentos necessários para realizar a coleta de dados serão encaminhados para o Instituto de Ensino, Pesquisa e Inovação em Saúde (ICEPI). A partir da análise documental, a Comissão de Pesquisa da SESA irá realizar o protocolo para abertura de processo (...)". 4) Pág. 38 - Foi acrescentado no "Modelo de convite para a participação na pesquisa (grupo clínico)" a informação referente a instituição que forneceu o contato do grupo clínico: "Para maiores esclarecimentos, sua identificação foi obtida por meio da análise dos registros de pacientes tratados para o câncer infantojuvenil na instituição Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG). O Termo de Anuência emitido pelo hospital está em anexo no final deste e-mail". Cronograma: Acrescentou-se a etapa: "Análise do ICEPI/Comissão de Pesquisa da SESA e autorização da Unidade/Campo de pesquisa (HINSG)", com a aprovação no mês de outubro (como pode ser visto no termo de anuência anexado). TCLE No "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Grupo Clínico" onde se lê: "O(A) Sr(a) está sendo convidado porque atendeu aos seguintes (...)Leia-se: "O(A) Sr(a) está sendo convidado porque atendeu aos critérios de inclusão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Com base na Resolução n. 466/2012 CNS, analisou-se:

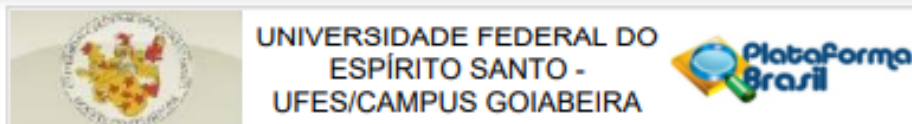
** A Folha de Rosto: adequada. Consta o preenchimento correto, assinatura e carimbo.

** Projeto detalhado: o arquivo PP.pdf (postado em 11/10/2021) consta o projeto completo.

** Quanto ao cronograma de execução do estudo: adequado, conforme consta nas informações básicas do projeto: (Página 7).

** Em relação ao Termo de Consentimento Livre Esclarecido: o mesmo foi escrito de maneira

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do OCHN
Bairro: Goiabeiras CEP: 29.075-910
UF: ES Município: VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

completa e compreensível aos sujeitos do estudo, com concisão e objetividade e com a descrição suficiente dos procedimentos.

** Quanto ao orçamento do estudo: consta nas informações básicas do projeto: financiamento próprio.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_184147_1_E1.pdf	18/10/2021 10:19:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PP.pdf	11/10/2021 09:40:43	BRENDA SABADINI BERNARDO	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	11/10/2021 09:40:33	BRENDA SABADINI BERNARDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/10/2021 09:40:20	BRENDA SABADINI BERNARDO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_Anuencia.pdf	11/10/2021 09:39:21	BRENDA SABADINI BERNARDO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	03/09/2021 15:43:06	BRENDA SABADINI BERNARDO	Aceito

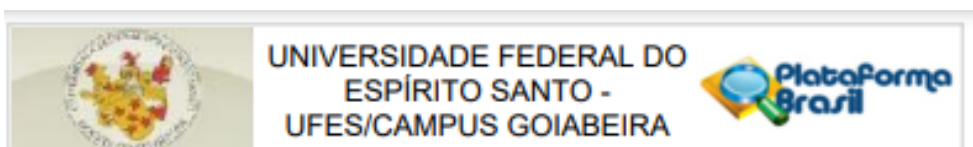
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.071.423

VITÓRIA, 29 de Outubro de 2021

Assinado por:
KALLINE PEREIRA AROEIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com