



Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da
Criança
Mestrado Acadêmico



**SOBREVIVENTES DE LINFOMA NÃO HODGKIN:
AGRUPAMENTO DE SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA**

Mariany Melo Oliveira

**São Luís
2017**

MARIANY MELO OLIVEIRA

**SOBREVIVENTES DE LINFOMA NÃO HODGKIN:
AGRUPAMENTO DE SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação de Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão para a obtenção do título de mestre em Saúde do Adulto e da Criança.
Área de Concentração: Ciências da Saúde.
Orientador: Prof. Dr. João Batista Santos Garcia

**São Luís
2017**

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Melo Oliveira, Mariany. Sobreviventes de linfoma não Hodgkin: agrupamento de sintomas e qualidade de vida / Mariany Melo Oliveira. 2017.

127 f.

Orientador(a): João Batista Santos Garcia.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde do Adulto/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

1. Agrupamento de sintomas. 2. Linfoma não Hodgkin.
3 . Qualidade de Vida. 4. Sobrevivência. I. Santos Garcia, João Batista. II. Título.

MARIANY MELO OLIVEIRA

**SOBREVIVENTES DE LINFOMA NÃO HODGKIN:
AGRUPAMENTO DE SINTOMAS E QUALIDADE DE
VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação de Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão para a obtenção do título de mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

A Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública, considerou a candidata aprovada em: ___/___/___

Prof. Dr. João Batista Santos Garcia
Orientador

Profa Dra. Érica Brandão de Moraes
1ª Examinadora

Profa. Dra. Jacira do Nascimento Serra
2ª Examinadora

Profa. Dra. Geusa Felipa de Barros Bezerra
3º Examinadora

Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento
Suplente

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus maravilhoso pela vida, pelos dons e por tantas graças recebidas todos os dias.

Agradeço a meus pais, Paulo e Carmem, e a meus irmãos, Péricles e Paulo Eduardo, por compartilharem uma família tão humana e tão amada, por me apoiar em todas as tribulações e por toda formação ética, espiritual e afetiva aprendida.

Agradeço a meus amigos, antigos e novos, todos místicos, que me alegram e animam com sua leveza.

Agradeço a Manoel, por toda luz e toda melodia vividas nesses dias.

Agradeço a meu orientador, Dr. João Batista, pelo investimento, pela partilha de conhecimentos e por todo apoio nessa jornada científica.

Agradeço a minhas colegas geriatras, em especial Jacira, Zali e Fátima, e a minhas colegas paliativistas, em especial Ana, Anamada, Luiza e Vanise, pelo amor ao trabalho.

Às alunas Melina, aluna do curso de Medicina e bolsista de iniciação científica (PIBIC/CNPq/UFMA) e demais alunas: Bruna, Luciana, Itamara e Laina, voluntárias do curso de Medicina, o meu agradecimento pela amizade e colaboração.

A Aline, Emanuel e José Valente, funcionários da secretaria do PPGSAC/UFMA, por toda generosidade e dedicação.

Às médicas hematologistas do Hospital Tarquínio Lopes Filho e Aldenora Belo, Dras. Tula, Camila, Geraulina, Ana e Ligia, e aos funcionários destes serviços, pela paciência, amizade e disponibilidade.

Aos participantes desta pesquisa pela gentileza e pelo tempo ofertado, minha gratidão.

Aos colegas da minha turma do mestrado, pessoas especiais, dedico meu apreço.

Agradeço a Bruno Ribeiro pelo apoio científico nos momentos iniciais desta missão.

Agradeço a todas as pessoas que contribuíram de forma direta e/ou indireta para o êxito deste trabalho.

“História de um homem é sempre mal contada. Porque a pessoa é, em todo o tempo, ainda nascente. Ninguém segue uma única vida, todos se multiplicam em diversos e transmutáveis homens”.

Mia Couto

RESUMO

OLIVEIRA, Mariany Melo Oliveira. Sobreviventes de linfoma não Hodgkin: agrupamento de sintomas e qualidade de vida. 2017, 127 folhas. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Maranhão.

Introdução: O aumento progressivo de sobreviventes de Linfoma não Hodgkin (LNH) e os níveis inferiores de qualidade de vida (QV) vêm sendo acompanhados da ocorrência agrupada de sintomas difíceis. Também, a categorização de sobreviventes, a partir de características semelhantes, vem sendo apresentada como estratégia no seu cuidado. **Objetivo:** Analisar QV e agrupamento de sintomas em sobreviventes de LNH. **Materiais e Métodos:** Estudo transversal, com amostra não-probabilística, de 79 pacientes/sobreviventes acompanhados em ambulatórios especializados de oncohematologia. Foram utilizados as escalas EORTC-QLQC30 (QV), a Escala de Fadiga de Piper Revisada-EFPR (fadiga), o Termômetro de Distress – TD (*distress*), o Questionário Mini-Sleep-QMS (distúrbio do sono) e a Escala Visual Analógica-EVA (dor), além de dados socioeconômicos, comportamentais e clínicos. **Resultados:** Os sobreviventes tinham em média 57,24 anos ($dp=5,10$), 70,88% tinha 50 anos ou mais, 53,16% eram do sexo masculino, e 65,82% tinham bom nível na Escala de Funcionalidade de Karnofsky (KPS). O tempo médio de diagnóstico foi de 3,29 anos ($dp=3,67$), 36,70% estavam em sobrevivência aguda, seguidos de sobrevivência estendida (24,05%) e de longo prazo (19,00%). A média global de QV foi elevada ($73,12\pm 18,93$). Poucos relataram fadiga (18,31%). Mais da metade tinha alguma alteração do sono e presença de dor, 56,05% e 56,96%, respectivamente. A prevalência de *distress* foi bastante elevada (81,69%). 62,02% da amostra apresentava algum agrupamento de sintomas, sendo os mais prevalentes: *distress*-dor-distúrbio do sono (20,25%), *distress*-dor (11,39%) e *distress*-dor-distúrbio do sono-fadiga (11,39%). Categorias de sobrevivência com doença ativa tiveram pior medida global de QV ($p=0,0073$) e pior desempenho de papéis ($p=0,0005$). Houve associação significativa entre QV e categorias de sobrevivência ($p=0,0397$), com médias maiores entre as categorias em remissão. Os escores globais da QV foram mais elevados nos grupos com *distress* ($p=0,0129$) e com dor ($p=0,0331$), com diferenças significantes. Não foi encontrada associação significativa entre grupos de sintomas selecionados e QV global. **Conclusão:** A média de QV global foi elevada. As categorias de sobrevivência mais prevalentes foram a aguda, seguida da estendida e da de longo prazo. Foi observada associação entre QV e categorias de sobrevivência, tendo as categorias em remissão apresentado melhores níveis de QV global. Foram encontradas diferenças entre as médias de QV nos grupos com *distress* e com dor. Os agrupamentos de sintomas estiveram presentes em mais da metade dos sobreviventes, sendo *distress*-dor-distúrbio do sono o mais frequente. Não houve associação entre os principais agrupamentos de sintomas e a QV.

Palavras-chave: Sobrevivência, Linfoma não Hodgkin, Qualidade de Vida, Fadiga, Estresse Psicológico, Distúrbios do Início e da Manutenção do Sono, Dor

ABSTRACT

Introduction: The growing number of non-Hodgkin lymphoma (NHL) survivors and the lower quality of life (QoL) survivors have been accompanied by the clustering of difficult symptoms. Also, the categorization of survivors from similar characteristics, has been presented as a strategy in the care of this population. **Objective:** To analyze QoL and clustering of symptoms in NHL survivors. **Methods:** Cross-sectional study with a non-probabilistic, 79 patients / survivors followed up at a specialized oncohematology outpatient clinic. The EORTC-QLQC30 (QoL), the Revised Piper Fatigue Scale-RPFS (fatigue), the Distress Thermometer-DT (distress), the Mini-Sleep Questionnaire-MSQ (sleep disorders) and the Visual Analog Scale-VAS (pain), as well as socioeconomic, demographic and clinical data were used. **Results:** Survivors averaged 57,24 (SD = 5.10) years of age, 70.88% were 50 years old or older, 53,16% were males, and 65,82% had a good level of Karnofsky Performance Status Scale (KPS). The mean time since diagnosis was 3,29 years (SD = 3,67), 36,70% were in acute survival, followed by extended survival (24,05%) and long-term survival (19,00%). The overall mean QoL was high (73,12, SD=18,93). Few reported fatigue (18,31%). More than half reported some sleep disturbance and presence of pain, 56,05% and 56,96%, respectively. The prevalence of distress was quite high (81,69%). 62,02% of the sample reported some clustering of symptoms, the most prevalent: distress-pain-sleep disorder (20,25%), distress-pain (11,39%) e distress-pains-sleep disorder-fatigue (11,39%). Survival categories with active disease had worse overall QoL ($p = 0.0073$) and worse role performance ($p = 0.0005$). There was significant association between QoL and survival categories ($p = 0.0397$), with higher means among the categories in remission. Overall QoL scores were higher in the groups with distress ($p = 0.0129$) and pain ($p = 0.0331$). No significant association was found between the selected clusters of symptoms and global QoL. **Conclusion:** The means of QoL were high. The most prevalent survival categories were acute, followed by extended and long term. Association significant between QoL and survival categories was observed, and the categories in remission presented better overall QoL levels. Differences were found between the means of QoL in the distress and pain groups. Clusters of symptoms were present in more than half of the survivors. Distress-pain-sleep disorder was the most frequent. There was no association between the main clusters of symptoms and QoL.

Key-words: Survival, Non-Hodgkin Lymphoma, Quality of Life, Fatigue, Psychological Stress, Sleep Initiation and Maintenance Disorders, Pain.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 - Linfomas não Hodgkin B e as diferentes fases correspondentes de maturação das células B | 25 |
| Figura 2 - Fluxograma de seleção da amostra | 32 |
| Figura 3 - Distribuição das frequências das categorias de sobrevivência em Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 43 |
| Figura 4 - Agrupamento de sintomas mais frequentes em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 47 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 - Categorias de “pacientes com” e “sobreviventes de” câncer | 23 |
| Tabela 2 - Categorias de sobrevivência, descrições, estados de doença correspondentes e exemplificação no contexto do LNH..... | 35 |
| Tabela 3 - Caracterização de variáveis sociodemográficas e comportamentais de sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 40 |
| Tabela 4 - Distribuição das variáveis tipo histológico, grau de crescimento, tempo de diagnóstico, tempo de remissão de doença e funcionalidade em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 41 |
| Tabela 5 - Aspectos sobre tratamentos específicos e morbidades associadas em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 42 |
| Tabela 6 - Distribuição de médias de qualidade de vida em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 44 |
| Tabela 7 - Distribuição dos escores e frequências de fadiga (Escala de Piper Revisada), distúrbio do sono (Questionário Mini-Sleep), nível de <i>distress</i> (Termômetro de Distress) e intensidade de dor (Escala Visual Analógica) em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 46 |
| Tabela 8 - Análises comparativas de dimensões de qualidade de vida, fadiga, distúrbio do sono, <i>distress</i> e dor entre categorias de sobrevivência com doença ativa e sem doença ativa em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 49 |
| Tabela 9 - Associação entre qualidade de vida e categorias de sobrevivência em Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 50 |
| Tabela 10 - Análise comparativa dos escores globais de qualidade de vida entre sobreviventes de Linfoma não Hodgkin quanto a presença de fadiga, distúrbio do sono, <i>distress</i> e dor. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 51 |
| Tabela 11 - Associação entre agrupamentos de sintomas e qualidade de vida em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017 | 52 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------------|--|
| AG | Antígeno |
| ACS | <i>American Cancer Society</i> |
| ASCO | <i>American Society for Clinical Oncology</i> |
| CDF | Célula dendrítica folicular |
| CEP | Comissão de ética em pesquisa |
| CG | Centro germinativo |
| CHOP | Esquema quimioterápico com ciclofosfamida, doxorrubicina, vincristina, prednisona |
| CP | Cuidados paliativos |
| DHL | Desidrogenase láctica |
| EBV | Vírus Epstein Barr |
| EFPR | Escala de Fadiga de Piper Revisada |
| EORTC | <i>European Organization for the Research and Treatment of Cancer</i> |
| EORTC-QLQ30 | Questionário de Qualidade de Vida de 30 itens da Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer |
| EUA | Estados Unidos |
| EVA | Escala Visual Analógica |
| HAS | Hipertensão arterial sistêmica |
| HIV | Vírus da imunodeficiência humana |
| HTLV1 | Vírus T-linfotrópico humano tipo I |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| Ig | Imunoglobulina |
| IMC | Índice de massa corporal |
| Kg | Quilograma |
| KPS | Karnofsky Performance Status Scale ou Escala de Funcionalidade de Karnofsky |
| LDGCB | Linfoma difuso de grandes células B |
| LLC | Leucemia linfocítica crônica |
| LLPC | Linfoma linfocítico de pequenas células |
| LH | Linfoma de Hodgkin |
| LNH | Linfoma não Hodgkin |
| LNHGCB | Linfoma não Hodgkin de grandes células B |

| | |
|--------|---|
| m | Metro |
| MALT | Tecido linfóide associado à mucosa |
| NCCS | <i>National Coalition for Cancer Survivorship</i> |
| NK | <i>Natural killer</i> |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PET | Tomografia por emissão de pósitrons |
| QMS | Questionário Mini-Sleep |
| QTX | Quimioterapia |
| QV | Qualidade de Vida |
| R-CHOP | Esquema quimioterápico com rituximabe, ciclofosfamida, doxorrubicina, vincristina, prednisona |
| RTX | Radioterapia |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TC | Tomografia computadorizada |
| TCLE | Termo de consentimento livre e esclarecido |
| TD | Termômetro de Distress |
| TMO | Transplante de medula óssea |
| UFMA | Universidade Federal do Maranhão |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 13 |
| 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA..... | 15 |
| 2.1 Sobrevivência em linfoma não Hodgkin..... | 15 |
| 2.1.1 Aspectos epidemiológicos | 15 |
| 2.1.2 Conceito de sobrevivência em câncer | 16 |
| 2.1.3 A dualidade na aceitação do termo..... | 19 |
| 2.1.4 Perspectivas para pesquisas em sobrevivência em câncer | 21 |
| 2.1.5 Categorização da sobrevivência como estratégia de saúde..... | 23 |
| 2.2 Aspectos clínicos do linfoma não Hodgkin..... | 24 |
| 2.3 Efeitos adversos relacionados ao LNH e seus tratamentos | 27 |
| 2.4 Agrupamento de sintomas..... | 29 |
| 3 OBJETIVOS | 31 |
| 3.1 Objetivos específicos..... | 31 |
| 4 METODOLOGIA..... | 31 |
| 4.1 Tipo de estudo..... | 31 |
| 4.2 Período e local de estudo..... | 31 |
| 4.3 Amostra/amostragem | 32 |
| 4.4 Instrumentos de coleta e avaliação de dados..... | 33 |
| 4.5 Processamento e tratamento estatístico | 39 |
| 4.6 Aspectos éticos..... | 39 |
| 5 RESULTADOS | 40 |
| 6 DISCUSSÃO | 53 |
| 7 CONCLUSÃO..... | 61 |
| REFERÊNCIAS | 62 |
| ANEXOS | 76 |

| | |
|--|-----|
| ANEXO A - ESCALA DE FUNCIONALIDADE DE KARNOFSKY | 77 |
| ANEXO B - EORTC QLQ C30 | 78 |
| ANEXO C – AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA EORCT QLQ-30..... | 81 |
| ANEXO D – RASTREIO DE FADIGA | 82 |
| ANEXO E – ESCALA DE FADIGA DE PIPER REVISADA | 83 |
| ANEXO F – QUESTIONÁRIO MINI-SLEEP | 87 |
| ANEXO G – TERMÔMETRO DE DISTRESS | 88 |
| ANEXO H – ESCALA VISUAL ANALÓGICA | 89 |
| ANEXO I - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP | 90 |
| APÊNDICES | 91 |
| APÊNDICE A - FICHA DE AVALIAÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DA DOENÇA | 92 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 93 |
| APÊNDICE C – PRIMEIRO ARTIGO CIENTÍFICO: Non- Hodgkin Lymphoma Survivorship: challenges in care..... | 96 |
| APÊNDICE D – SEGUNDO ARTIGO CIENTÍFICO: Sobrevivência em câncer: um conceito em construção, um desafio em saúde | 106 |

1 INTRODUÇÃO

O câncer permanece como uma das principais causas de morbimortalidade em todo o mundo, e em 2012, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou 14 milhões de casos novos e 8 milhões de mortes relacionados à doença (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014).

No mesmo período, foram registrados aproximadamente 566.000 casos novos de linfoma, com 305.000 mortes, mundialmente (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Nos Estados Unidos (EUA) para 2017, são estimados 72.240 casos novos de LNH, com 40.080 homens e 32.160 mulheres afetados. Este grupo de linfomas representa 5% de todos os cânceres masculinos (o sétimo mais incidente) e 4% do total feminino (na sétima colocação) (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2017).

O número de sobreviventes de câncer também vem crescendo nos últimos anos e, de forma semelhante, aqueles com linfoma não Hodgkin (LNH). Em paralelo, cresce a necessidade de se abordar as sequelas físicas, psíquicas e sociais que advém dessa realidade que acompanha toda a trajetória da doença e pode permanecer por muitos anos após o diagnóstico (DAVIS; FISHER, 2015; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

Sintomas relacionados ao câncer como fadiga, distúrbios do sono, dor, ansiedade e depressão são os mais frequentes nessa população, interferindo em sua qualidade de vida (QV), e, costumeiramente, se apresentando de forma agrupada (SMITH et al, 2009; KIRKOVA et al, 2010; WU; HARDEN, 2015). A maior compreensão dos agrupamentos de sintomas e de seu sinergismo representa importante estratégia na redução de efeitos adversos do câncer (FERREIRA et al, 2008).

O interesse por pesquisas sobre QV em sobreviventes de câncer e o desenvolvimento de instrumentos de avaliação vêm crescendo a cada ano, assim como a formulação de recomendações práticas e medidas de avaliação da qualidade do cuidado em sobrevivência (MAYER et al, 2015; STRICKER, 2016).

O presente estudo analisou qualidade de vida e agrupamentos de sintomas, além da prevalência de fadiga, *distress*¹, dor, distúrbios do sono e qualidade de vida em sobreviventes de linfoma não Hodgkin (LNH).

1 *Distress* - experiência emocional desagradável, multideterminada, de natureza psicológica, social e/ou espiritual que pode interferir na capacidade de lidar efetivamente com o câncer, seus sintomas e tratamento (HOLLAND et al, 2013).

Este tipo de investigação disponibiliza dados úteis para programas de seguimento de sobreviventes de LNH; além de estudar sua QV, um indicador de resultados para pacientes/sobreviventes no tratamento e pós-tratamento da doença. Ele subsidia recursos para promoção e intervenção no cuidado à saúde, com o ensejo de diminuir a carga multidimensional do LNH nas várias fases dessa trajetória.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Sobrevivência em linfoma não Hodgkin

2.1.1 Aspectos epidemiológicos

Numa visão clínica, a **sobrevida relativa** consiste na relação entre a **sobrevida observada**, que é o percentual de pessoas que estão vivas em um determinado período de tempo (normalmente, utiliza-se 5 anos) após um diagnóstico de câncer, e o percentual esperado para estar vivo, na ausência de câncer, com base na expectativa de vida normal da população com mesma idade, raça e sexo (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016b; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2017). A **sobrevida relativa** foi desenvolvida para fornecer uma medida objetiva da probabilidade de sobrevivência de câncer na ausência de outras causas de morte (HOWLADER et al, 2016), permitindo observar o excesso de mortalidade devido ao câncer (YU, 2012). A **cura estatística**, por sua vez, é alcançada quando a sobrevivência de pacientes com câncer se iguala à da população geral (YU, 2012). O cálculo destas sobrevidas, nos EUA, dá-se a partir do programa *The Surveillance, Epidemiology, and End Results*, com registros da população com câncer desde 1975, e permite a observação das tendências de sobrevida (HOWLADER et al, 2016).

As estimativas de 2012 apontavam 32,6 milhões de pessoas vivas e com história de câncer há mais de 5 anos, no mundo. O câncer de mama é o tipo mais prevalente em ambos os sexos, acometendo 25% das sobreviventes do sexo feminino, enquanto que, entre os homens, destaca-se o câncer de próstata (25,6%) (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Nos EUA, em 2016, havia 686.370 sobreviventes com LNH, com 361.480 homens e 324.890 mulheres. Para eles, o LNH ocupa a quinta posição entre os cânceres mais prevalentes e entre elas, a sexta posição, com uma taxa de sobrevida relativa para ambos os sexos, em 5 e 10 anos, de 70 e 86%, respectivamente (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016b).

Não existem dados de sobrevivência em câncer para a população brasileira, de forma semelhante a outros países em desenvolvimento, onde esses dados são relativamente raros (SARACCI; WILD, 2015). No Brasil, os poucos trabalhos sobre o tema estimam apenas taxas de sobrevida observada, uns com amostra de pacientes acompanhados em serviços especializados e para tipos específicos de câncer, outros com populações regionais (FRIPP,

2015), geralmente, após 5 anos do diagnóstico. O Instituto Nacional de Câncer refere que seus pacientes com diagnóstico de câncer, entre 1990 e 1996, apresentaram sobrevida em 5 anos de 52,2% para câncer de mama feminino; 51,4% para câncer de cólon-retos e 45,9% para câncer de próstata (REBELO, 2005).

O aumento na incidência do LNH mundialmente, embora não completamente compreendido, pode ser justificado pelas melhorias no diagnóstico e nas mudanças de classificação da doença, além da influência de agentes infecciosos. Já as melhorias no tratamento explicam em parte a queda na mortalidade, com contribuição importante das imunoterapias (DIUMENJO et al, 2016); resultando também no crescimento de sobreviventes de longo prazo (DAVIDS; FISHER, 2016).

Na América Central e América do Sul, vem acontecendo o aumento progressivo das taxas de incidência de LNH em relação a outras regiões do mundo, com maior sobrecarga de incidência no Uruguai, Equador, Peru e Colômbia (DIUMENJO et al, 2016). No Brasil, para 2016, foram estimados 10.240 (10,15/100mil) casos novos de LNH; 5.210 e 5.030, em homens e mulheres, respectivamente, e, no Maranhão, foram estimados 140 casos novos (4,14/100 mil), 90 homens e 50 mulheres (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Existe maior incidência de linfomas e dos LNHs em homens no mundo (ROMAN; SMITH, 2011; HUH, 2012; INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014; SMITH et al, 2015). Seu risco, em geral, aumenta com a idade, como a maioria dos cânceres, estando a maioria dos indivíduos acometidos acima de 50 anos; grupo que pode representar até 85% dos LNHs, nos EUA (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a), e 64%, na América Central e América do Sul (DIUMENJO et al, 2016). Em paralelo, quase metade (47%) dos sobreviventes de câncer, em geral, têm 70 anos ou mais e apenas 11% têm menos de 50 anos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a; MILLER et al, 2016) e, nas duas últimas décadas, observa-se o crescimento acelerado do grupo com mais de 65 anos, com estimativa de que, em 2020, dois terços dos sobreviventes de câncer sejam idosos (PARRY et al, 2011; ROWLAND; BELLIZZI, 2014). Estes fatores concorrem para a maior número de idosos entre os sobreviventes de LNH.

2.1.2 Conceito de sobrevivência em câncer

Nos anos 60, a palavra sobrevivência surge na literatura médica, sendo relacionada a pessoas que sobreviviam após um infarto agudo do miocárdio, e apenas na década de 80, passou a ter relação com o câncer (DOYLE, 2008). A expressão “sobrevivente de câncer”

surgiu em 1985, com Fitzhugh Mullan, pediatra diagnosticado com câncer aos 32 anos. Para ele, sobrevivência seria um conceito aplicável a todas as pessoas diagnosticadas com câncer, independente do curso de sua doença, tendo componentes biomédicos e psicossociais, que se inicia no momento do diagnóstico e perdura pelo resto de suas vidas e a de seus familiares (MULLAN, 1985; MARZORATI et al, 2016).

Em 1986, a *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS), adaptou o conceito publicado por Mullan, para se alcançar uma linguagem comum no enfrentamento dos desafios relacionados à sobrevivência. "Sobrevivência em câncer" consistiria, portanto, na ampla experiência de: "viver com, através e além do diagnóstico de câncer". Posteriormente, a compreensão de "sobrevivente de câncer" também se ampliaria: todo indivíduo diagnosticado com câncer é "um sobrevivente desde o momento da sua descoberta até o equilíbrio da vida", incluindo seus familiares, amigos e cuidadores (MULLAN, 1985; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, ____a; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014).

A expressão passou a ser internacionalmente utilizada, em paralelo ao crescente número de pesquisas sobre o tema, apesar de que preocupações com seu mau uso e confusões semânticas na sua compreensão sejam frequentes (TWOMBLY, 2004). Atualmente, essas expressões têm reconhecida importância e popularidade. Entretanto, há uma falta de consenso sobre sua definição, apesar do tempo transcorrido desde seu primeiro uso (CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

As interpretações relacionadas ao conceito de sobrevivência variam de acordo com objetos de pesquisa, pontos de vista de pacientes ou perspectivas de organizações de defesa e políticas que a aborda (KHAN et al, 2012a).

O termo "sobrevivente" geralmente não é usado como um termo médico e pode ter vários significados quando aplicado a pessoas com câncer, de acordo com a fase da trajetória a ser vivenciada (AMERICAN CANCER SOCIETY, ____). A sobrevivência em câncer, por sua vez, pode ser entendida como o conjunto de estágios ou estações vivenciadas após o diagnóstico. Inicialmente Mullan definiu três "estações de sobrevivência": aguda, estendida e permanente (MULLAN, 1985; MARZORATI et al, 2016). Atualmente, as fases podem estratificar os sobreviventes de acordo com aspectos clínicos e psicossociais (MARZORATI et al, 2016). Para o *National Cancer Survivorship Initiative* do Reino Unido, por exemplo, são considerados sobreviventes: "aqueles que estão em tratamento primário ou que estão em remissão após o tratamento ou que estão curados ou com doença ativa ou avançada" (KHAN et al, 2012a).

Para desenvolver modelos e diretrizes de cuidados em sobrevivência, a *American Society for Clinical Oncology* (ASCO) adotou uma definição funcional de sobrevivência direcionada para "indivíduos que tenham concluído com êxito o tratamento curativo ou aqueles que estejam em transição para terapia de manutenção ou profilática" (MCCABE et al, 2013). Essa perspectiva temporal, como seguimento pós tratamento agudo, é frequente nas pesquisas em sobrevivência (JACOBSEN et al, 2016), sendo comumente utilizada por instituições envolvidas (NATIONAL CANCER INSTITUTE, ___; INSTITUTE OF MEDICINE, 2006) e por teóricos (HEBDON et al, 2015).

As principais críticas repousam sobre a ideia de que “sobreviventes de câncer” são apenas aqueles livres de doença ou o são apenas após o término do tratamento. O entendimento de que se inicia somente a partir de um tempo determinado após o diagnóstico (por exemplo, 5 anos) ou se deve excluir familiares e entes queridos envolvidos também é questionado (GIACALONE et al, 2012; MARZORATI et al, 2016). Quando se baseiam apenas no tempo de doença, desconsideram a heterogeneidade dos tipos de câncer e seu prognóstico, como o câncer de mama, para o qual a maioria dos indivíduos sobrevive por mais de 5 anos após o diagnóstico. Contrapõem-se, ainda, aos cânceres de pulmão e pâncreas, em que apenas 30% sobrevive após 1 ano de doença. Destes últimos somente a minoria seria chamada de “sobrevivente” (KHAN et al, 2012a).

Ao segmentar as pessoas, conceitualmente, em doença ausente/doença presente ou em tratamento ativo/sem tratamento ativo, pode-se gerar grande confusão nos casos de indivíduos que vivem por muitos anos sob quimioterapias de prevenção ou tratamentos hormonais, ou com cânceres de baixo crescimento ou indolentes, como alguns cânceres de próstata (KHAN et al, 2012a; MARZORATI et al, 2016). Ainda, muitos autores excluem da concepção de sobrevivência os pacientes que recebem cuidados de fim de vida, como se uma sobrevivente de câncer de mama, por 20 anos, deixasse de ser uma sobrevivente quando ela estivesse morrendo (KHAN et al, 2012a).

Isto reforça a importância de não se tomar como base para essa definição apenas o tempo de doença (MARZORATI et al, 2016) ou seus estágios, indo ao encontro da compreensão ampla da sobrevivência como um processo diário, que se inicia no diagnóstico e continua pelo resto da vida (MULLAN, 1985; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, ___b; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014), que acolhe as diferentes realidades vivenciadas e é extensivamente usada na literatura (MARZORATI et al, 2016; SURBONE; TRALONGO, 2016) e por importantes organizações

que atuam na oncologia (NATIONAL CANCER INSTITUTE, ___; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014; MARZORATI et al, 2016).

A mudança de paradigma, sugerida por Mullan e endossada pela NCCS, objetivava empoderar os pacientes, fornecendo mais esperança para os recém-diagnosticados, estimulando sua participação ativa no próprio tratamento (KHAN et al, 2012a; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014) e sugerindo uma ideia positiva para a expressão, relacionando-a à resiliência (SURBONE et al, 2013; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014; SURBONE; TRALONGO, 2016). Esta perspectiva permite reconhecer a pessoa e não apenas o paciente, as necessidades e não somente os tratamentos, indo de encontro à percepção polarizada da época de “curados” versus “não curados” (MULLAN, 1985; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; MARZORATI et al, 2016). Ainda, aponta para as necessidades diversas das pessoas que tiveram câncer e para a oferta de cuidados desde o início da doença, estabelecendo critérios válidos e melhorias para a pesquisa e fomentando ganhos no cuidado em sobrevivência (TWOMBLY, 2004; SURBONE; TRALONGO, 2016).

É necessária a busca pela integração entre a realidade de profundas mudanças e variadas demandas resultantes da experiência multifacetada e complexa do câncer que afeta sobreviventes distintos. Por isso, encontrar um termo culturalmente adequado e uma definição única que possa abranger todos esses aspectos, é claramente difícil (KHAN et al, 2012a; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; SURBONE et al, 2013; MARZORATI et al, 2016).

2.1.3 A dualidade na aceitação do termo

As pessoas que têm o diagnóstico de câncer são afetadas como um todo no contingente de suas vidas, com profundas mudanças físicas, emocionais, sociais, espirituais e psíquicas, que representam, muitas vezes, incertezas para o futuro e a proximidade do fim da vida (MULLAN, 1985; DOYLE, 2008; ASTROW, 2012; HEBDON et al, 2015; MARZORATI et al, 2016).

A dualidade nessa trajetória é uma característica marcante, com impactos positivos e negativos apontados (DOYLE, 2008; HEBDON et al, 2015; MARZORATI et al, 2016). De maneira semelhante, as interpretações individuais sobre a denominação “sobrevivente de câncer” podem ser antagônicas (KHAN et al, 2012a; KHAN et al, 2012b; SURBONE et al, 2013; HEBDON et al, 2015); podendo existir identificação ou não com o termo (CHEUNG; DELFABBRO, 2016) ou ser para alguns, tranquilizador, e para outros, constrangedor (BELL;

RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013). Pode também representar triunfo ou obstáculos continuados, sendo possível a coexistência dessa figuração triunfante com o medo da morte ou da ausência de cura (KAISER, 2008; HEBDON et al, 2015).

No Reino Unido, observou-se que a não identificação com a expressão foi associada à ideia de haver possibilidade de recorrências ou de morrer, como resultado do câncer; ou ao julgamento de que ela não descrevia corretamente a experiência individual, parecendo que bons resultados eram dependentes, principalmente, de características pessoais (KHAN et al, 2012b). No contexto italiano, pessoas com história de câncer preferem ter o direito de serem chamadas “curadas”, e existe uma recomendação para a distinção entre aqueles com doença ativa (que vivem com câncer) dos que estão livres de doença/tratamento por pelo menos 5 anos (sobreviventes de câncer) (SURBONE et al, 2013; MARZORATI et al, 2016).

Por outro lado, muitos têm orgulho de serem chamados de sobreviventes, por se sentirem gratos pela conclusão de um curso de tratamento árduo. Após essa recuperação, organizam-se coletivamente no combate à doença e/ou contribuem ativamente com pesquisas (KHAN et al, 2012b). Para os que permanecem lutando com a doença, a expressão pode significar a certificação da determinação de viver. Pode remeter à esperança de que uma cura será alcançada com símbolo de auto-capacitação (ASTROW, 2012; KHAN et al, 2012b).

Pessoas podem encarar a definição como algo puramente factual, por terem sobrevivido ao câncer (KHAN et al, 2012b) ou podem sentir-se "batendo" no câncer (KHAN et al, 2012a); ou mesmo, considerar esta vivência como uma contribuição para sua história de vida e sua identidade, sem definições ou classificações (SURBONE et al, 2013). Para mulheres que se consideram sobreviventes, esta experiência é traduzida em frases como: "sentir-se inteira novamente"; "o corpo como a casa da suspeita"; “o futuro em questão”; "mudanças no tempo"; “sorte de estar viva” e “compartilhar a jornada” (BREADEN, 1997).

Algumas vezes, para sobreviventes e profissionais da saúde, existe uma incapacidade de lidar com as experiências individuais de sobrevivência em grupos distintos, como aqueles que estão livres de doença há muitos anos e aqueles que transitam entre fases de remissão e recidiva, necessitando de tratamentos subsequentes (SURBONE; TRALONGO, 2016). Esse prognóstico, conhecidamente, influencia na adoção do termo pelo indivíduo (CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

O tipo de câncer também influencia na receptividade da palavra. Em câncer de mama, uma boa autoidentificação foi encontrada em 77,9% e, em homens com câncer de próstata, uma frequência inferior (30,6%). Parece ser mais fácil retomar a vida anterior ao

câncer de mama, após a remissão da doença, enquanto experiências com os outros tipos oncológicos foram consideradas mais complicadas (CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

Autores reconhecem que o termo tem um poder de síntese e é importante na facilitação de diálogos e tomadas de decisão. Entretanto, reforçam que seu uso deve ser cauteloso na comunicação de pesquisadores e agentes políticos com a população em geral, preferindo o uso da descrição da palavra (KHAN et al, 2012b; MCGRATH; HOLEWA 2012; CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

A NCCS e outros autores passaram a sugerir que as próprias pessoas, afetadas pelo câncer, pudessem, por exemplo, se identificar com a inexistência de rótulos; ou então, com a expressão que mais se aproximasse da sua experiência, quer seja "sobrevivente", "pessoa que vive com o câncer", ou outros termos que mais se adequem, como "alguém que foi tratado do câncer", "alguém que teve câncer", "alguém recuperado do câncer", "lutador", "vivente" (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014; CHEUNG; DELFABBRO, 2016). A *American Cancer Society* (ACS) também entende que cada pessoa tem o direito de definir sua própria experiência com o câncer, considerando um sobrevivente como qualquer um ser, descrito desta forma (AMERICAN CANCER SOCIETY, ____).

Programas de cuidado em sobrevivência devem iniciar suas atividades com a identificação do significado do termo para os próprios participantes e seus pensamentos sobre sua importância (MCGRATH; HOLEWA 2012). Um número crescente de pesquisas tem questionado aos próprios indivíduos envolvidos qual sua aplicação mais adequada (CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

Comunicação honesta e contínua é fundamental para cuidar de pessoas com câncer, e pode prepará-las melhor para enfrentar a vida que segue. Permitem, ainda, melhorar suas chances de cura e de sobrevivência de longo prazo, ou mesmo lidar com um curso crônico ou a morte (MACK; SMITH, 2012; SMITH; LONGO, 2012).

2.1.4 Perspectivas para pesquisas em sobrevivência em câncer

Apesar das pesquisas em sobrevivência virem crescendo nos últimos anos, ainda são sobrepujadas pelas que investigam especificamente tratamentos oncológicos (INSTITUTE OF MEDICINE, 2006), e alguns desafios dificultam sua expansão. Em geral, são levantamentos trabalhosos e dispendiosos, que exigem um tamanho amostral grande para que se possa alcançar

a heterogeneidade entre os sobreviventes, as minorias e a influência de comorbidades (COWENS-ALVARADO et al, 2013).

As principais lacunas em estudos atuais sobre sobrevivência foram identificados a partir de fontes eletrônicas da ASCO. Entre elas, poucos trabalhos foram feitos sobre sobreviventes idosos, o que é preocupante, pois 60% dos sobreviventes têm mais de 65 anos, um grupo que cresce rapidamente e tem mais probabilidade de apresentar doenças crônicas e ter perdas funcionais. Também, há escassez de estudos de intervenção em jovens sobreviventes (<21 anos), o que vai de encontro às crescentes iniciativas na caracterização e no entendimento da população infantil com câncer. Além disso, existe a deficiência na área de prestação de cuidados, como coordenação, utilização e planejamento desses serviços. Completam essa relação, as poucas investigações sobre componentes genético e biológico, comprometendo a maior compreensão de fatores de risco para efeitos adversos de longo prazo do câncer e do impacto das intervenções para resolver estes efeitos (JACOBSEN et al, 2016).

Futuras pesquisas devem ser direcionadas para áreas com carência de evidência, como prestação de cuidados ideais, cânceres subsequentes, saúde psicossocial, morte prematura e terapias para efeitos colaterais (INSTITUTE OF MEDICINE, 2006; MCCABE et al, 2013). Isto porque, estudos robustos são imprescindíveis para gerar dados com evidência que fundamentem as diretrizes e guias práticos e que tragam conhecimento sobre regimes terapêuticos mais seguros com menos efeitos adversos para taxas de cura equivalentes (JACOBSEN et al, 2002; MCCABE et al, 2013). Também, são necessárias respostas para questões sobre a eficácia dos variados modelos assistenciais, escalas de avaliação e instrumentos de rastreio (MCCABE et al, 2013).

Dessa forma, vêm sendo estimuladas a realização de trabalhos multicêntricos, abordagens inovadoras para métodos de pesquisa clínica e utilização máxima de métodos de autoinformação de dados fornecidos por participantes (INSTITUTE OF MEDICINE, 2006; MCCABE et al, 2013). Outrossim, uma síntese padronizada do tratamento no prontuário, após o término da terapia de um protocolo, tende a facilitar a obtenção de dados para avaliar possíveis relações de exposição, riscos de longo prazo e efeitos tardios (MCCABE et al, 2013). Em paralelo, instituições públicas e privadas devem aumentar seu apoio às pesquisas em sobrevivência e auxiliar na expansão dos mecanismos para sua realização (INSTITUTE OF MEDICINE, 2006).

2.1.5 Categorização da sobrevivência como estratégia de saúde

Por causa das dificuldades para um conceito universal e da heterogeneidade da doença oncológica, vários autores vêm sugerindo o agrupamento dos sobreviventes de acordo com suas características semelhantes, como aspectos clínicos (tipo de câncer, curso clínico, tratamentos); biológicos (idade, sexo, grupo étnico); culturais, psicossociais, religiosos. Isto permitiria estratégias específicas na prestação de serviços de saúde (KHAN et al, 2012b; MARZORATI et al, 2016). Inicialmente, Mullan (1985) delineou estações de sobrevivência para melhor compreender a trajetórias de pessoas com história de câncer. Em seguida outros autores propuseram adaptações (MILLER et al, 2008), entre eles Surbone e Tralongo (2016) cujas categorias de sobrevivência são apresentadas na tabela 1.

A American Cancer Society (2016a) descreve variadas trajetórias possíveis de sobrevivência: permanecer livre do câncer até o fim da vida após o tratamento para o restante da vida; viver sem câncer após o tratamento por muitos anos, mas sofrendo uma ou mais complicações graves e tardias; viver livre do câncer após o tratamento por muitos anos, mas morrendo por recorrência tardia da doença; viver sem câncer após o primeiro câncer ser tratado, mas desenvolver um segundo câncer; viver com períodos intermitentes de doença ativa e tratamentos subsequentes; viver com câncer continuamente, com ou sem tratamento, sem período livre de doença. Em cada uma dessas fases, que tem suas próprias características, o indivíduo lida com curas e emoções específicas, o que reforça a importância da categorização (MARZORATI et al, 2016).

Tabela 1- Categorias de “pacientes com” e “sobreviventes de” câncer

| | |
|-----------------------|--|
| Agudo | paciente/sobrevivente no diagnóstico inicial ou primeira recaída que requer tratamento agudo |
| Crônico | paciente/sobrevivente com câncer que progride de forma lenta ou alterna entre remissão e recaída, frequentemente experimentando qualidade de vida aceitável |
| De longo prazo | paciente/sobrevivente em remissão clínica de longa data ou por toda a vida, com risco distante de recaída ou de cânceres secundários e que pode apresentar sequelas físicas ou psicossociais tardias relacionadas ao câncer/tratamento |
| Curado | paciente/sobrevivente livre de doença cujas mortalidade específica e expectativa de vida após anos do diagnóstico são iguais ao da população geral |

Fonte: Adaptado de Surbone e Tralongo (2016)

2.2 Aspectos clínicos do linfoma não Hodgkin

As neoplasias hematológicas são compostas por todos os tipos celulares derivados de uma célula-tronco pluripotente da medula óssea e, como tal, podem se originar das linhagens de células linfóides, mielóides, mastócitos, histiocíticas e dendríticas (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Os linfomas são tumores sólidos do sistema imunológico, classificados em linfomas de Hodgkin (LH) e LNH (SHANKLAND et al, 2012).

A função imune alterada é um mecanismo etiológico importante da doença, sendo o câncer mais comum após transplante de órgãos, embora, para a maioria dos subtipos de LNH, a causa seja ainda desconhecida. Pessoas que recebem imunossupressores para evitar a rejeição de transplantes de órgãos ou para o tratamento de outras doenças, como azatioprina e ciclosporina, aquelas com doenças autoimunes (como lúpus eritematoso sistêmico, doenças inflamatórias intestinais), pessoas com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e o vírus T-linfotrófico humano tipo I (HTLV 1) são mais afetadas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2013; AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016b; FREEDMAN et al, 2016).

Também, outras infecções crônicas que causam a ativação contínua do sistema imune, como aquela por *Helicobacter pylori*, que aumenta o risco de linfoma gástrico, e pelo vírus da hepatite C, estão associadas com certos subtipos de LNH. O vírus de Epstein Barr (EBV) causa linfoma de Burkitt, um LNH altamente agressivo que ocorre mais frequentemente em crianças e adultos jovens (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016b).

Estudos destacam o papel de fatores comportamentais de risco (como obesidade) e exposições ambientais a certos pesticidas, corantes capilares e dioxinas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016b; FREEDMAN et al, 2016). A história prévia de tratamento quimioterápico e radioterápico também estão associados ao aumento deste risco, em contraposição ao consumo de vegetais e frutas ricas em antioxidantes e à exposição solar regular residencial que têm sido associados a sua redução (FREEDMAN et al, 2016).

A maioria dos LNHs são derivados de linfócitos B e T maduros, e são morfológica, funcionalmente e geneticamente heterogêneos, sendo os linfomas de células B muito mais comuns que os de células T, que representa apenas 10% dos casos (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Os LNHs podem

derivar de células B progenitoras, células B maduras, células T progenitoras, células T maduras ou, raramente, células *natural killer* (NK) (FREEDMAN et al, 2016) e as diferentes fases de desenvolvimento da célula B estão descritas na figura 1 (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Sua classificação, revisada em 2016 (SWERDLOW et al, 2016), é baseada na morfologia, imunofenotipagem, citogenética, patologia molecular, bem como, no curso clínico e origem celular de cada entidade (CAMPO et al, 2011; AZEVEDO et al, 2015; FREEDMAN et al, 2016)

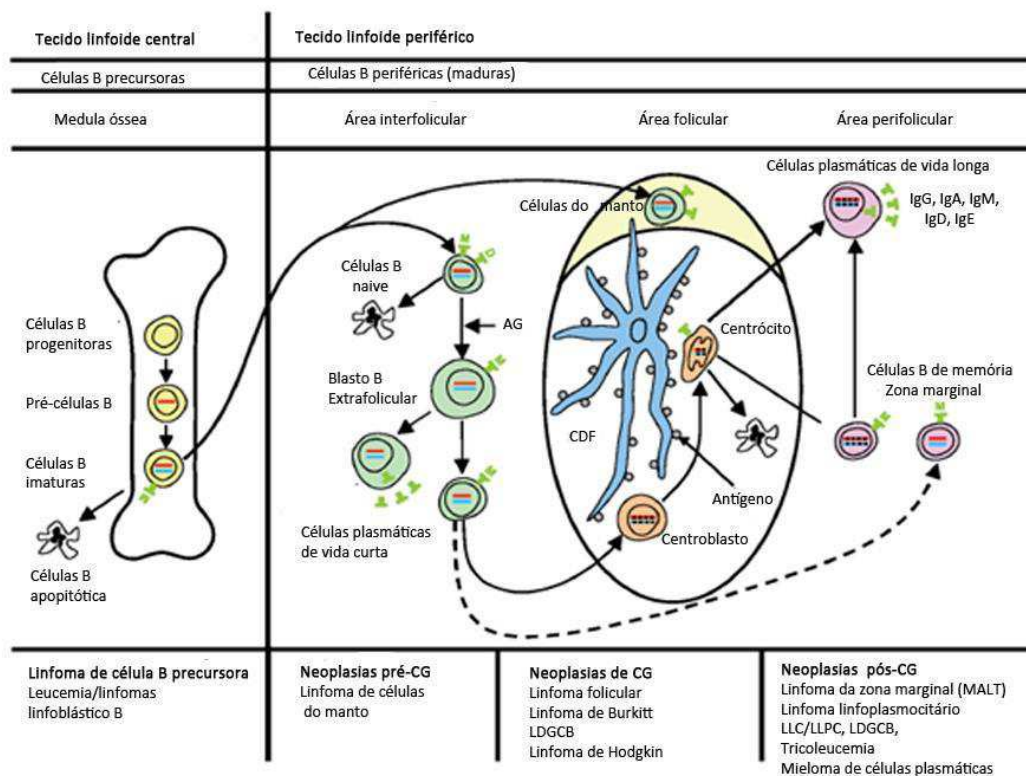


Figura 1 - Linfomas não Hodgkin B e as diferentes fases correspondentes de maturação das células B

* AG: antígeno; CDF: célula dendrítica folicular; CG: centro germinativo; Ig: imunoglobulina; LDGCB: linfoma difuso de grandes células B; MALT: tecido linfóide associado à mucosa; LLC: leucemia linfocítica crônica; LLPC: linfoma linfocítico de pequenas células. **Fonte:** Adaptado de International Agency for Research on Cancer (2014)

No mundo, o linfoma difuso de grandes células B (LDGCB) representa mais de 40% dos casos de linfoma (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014) e em torno de 25% do LNHS (DAVIDS; FISHER, 2015). Na América Central e América do Sul, existe um taxa maior de LDGCB (40-62%) e menor de linfomas foliculares (8-21%) (DIUMENJO et al, 2016).

O prognóstico dos LNHS é muito mais dependente dos subtipos histológicos e da grande variabilidade biológica, que de outros fatores como idade, comprometimento extranodal, estágio da doença, estado funcional (FREEDMAN; FRIEDBERG, 2016). Isto é reforçado pela diferença observada nas taxas de sobrevida em 5 anos que é maior para os linfomas foliculares (86%) e menor para os LDGCBs (61%) (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a), assim como existe diferença na sobrevida em 3 anos entre LDGCB de centro germinativo e o tipo células B ativadas, de 86 e 68%, respectivamente (SWERDLOW et al, 2016).

Embora a classificação da OMS não inclua os termos “agressivos” e “indolentes”, na prática clínica essas categorias podem ser utilizadas, cada uma congrega muitos subtipos de LNH que progridem e respondem de forma diversa aos tratamentos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a). Os linfomas agressivos geralmente se apresentam de forma aguda ou subaguda, com aumento rápido e importante do volume da doença, com presença de sintomas B (perda de peso de > 10% em 6 meses, febre >38°C e sudorese noturna) e/ou da elevação de desidrogenase lática (DHL) e ácido úrico (FREEDMAN et al, 2016).

A apresentação clínica varia de acordo com o tipo histológico do LNH e o sítio de envolvimento, com uma variabilidade clínica muito significativa, e mais de dois terços dos pacientes apresentam adenomegalias periféricas não dolorosas. Vários sítios linfóides podem ser acometidos, entre eles o anel de Waldeyer (tonsila, base da língua e nasofaringe), cadeias nodais padrão (cervicais, supraclaviculares, axilares, inguinais, femorais), fígado e baço, cadeias abdominais (mesentérica, retroperitoneal) e/ou adenopatia mediastinal. Pode haver ainda derrame pleural e pericárdico além de acometimento do sistema nervoso central (FREEDMAN et al, 2016).

A partir do momento da suspeita de linfoma, uma série de procedimentos são necessários para a definição diagnóstica histológica, estadiamento da doença, pesquisa de sintomas e sinais que sinalizem os sítios acometidos para melhor entendimento do quadro do paciente e tomada de decisão individualizada, além de que, após o tratamento inicial, uma série de consultas de seguimento são recomendadas (AZEVEDO et al, 2015; FREEDMAN et al, 2016).

Para aqueles LNHS chamados indolentes, como foliculares e do manto, em fases precoces de doença, a conduta inicial pode ser expectante, ou seja, sem início imediato de tratamento específico, com vigilância e acompanhamento rigorosos em intervalos regulares. A maioria do LNHS é tratada com quimioterapia, cerca de 69%, seguindo recomendações específicas para cada subtipo (AZEVEDO et al, 2015; AMERICAN CANCER SOCIETY,

2016a). As quimioterapias são associadas a terapias com anticorpos monoclonais. A radioterapia em combinação com quimioterapia pode ser necessária e seu uso isolado é menos frequente (7%). Se há persistência ou recorrência do LNH após o tratamento padrão, o transplante de medula óssea (TMO) pode ser necessária e levar à cura do paciente (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

A resposta terapêutica, o momento e a extensão da avaliação pós-tratamento vão depender de cada tipo histológico, e em geral, é feita reavaliação clínica periódica (história, exame físico, de laboratório e de imagem). Após o término do tratamento, o acompanhamento tende a ser trimestral no primeiro ano, semestral entre o 2º e 5º ano, em seguida, anualmente e os exames laboratoriais podem ser realizados a cada consulta e os de imagem semestralmente, nos dois primeiros anos (AZEVEDO et al, 2015).

Vários sobreviventes de LNH podem experimentar uma doença crônica de longa duração, com fases intermitentes de exacerbação e de ausência de sintomas; necessitando ou não de tratamentos subsequentes (SMITH et al, 2009).

2.3 Efeitos adversos relacionados ao LNH e seus tratamentos

Sobreviventes de LNH sofrem efeitos de longo prazo, com o potencial impacto negativo tanto sobre sua QV quanto sobre sua expectativa de vida, como o risco elevado para cardiotoxicidade (HODGSON, 2015) e eventos cardiovasculares, incluindo insuficiência cardíaca (ZHANG et al, 2009; DAVIDS; FISHER, 2016) e acidente vascular encefálico (DAVIDS; FISHER, 2016), principais sequelas do tratamento quimioterápico. A cardiotoxicidade pela doxorrubicina é dose dependente (ZHANG et al, 2009), droga que é amplamente utilizada no tratamento do LNH, isto limita seu uso em pacientes com cardiopatias prévias, devendo ser investigada a função cardíaca, antes do início das quimioterapias (AZEVEDO et al, 2015), num contexto em que a maioria dos pacientes tem mais de 50 anos ao diagnóstico (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a; DIUMENJO et al, 2016). Cerca de 10% dos sobreviventes de cânceres pediátricos, após 10-20 anos da exposição à doxorrubicina, desenvolvem grave cardiomiopatia dilatada (KANKEU et al, 2017). Os efeitos da radiação no tórax também levam a aumento no risco de complicações cardíacas (como doença cardíaca valvular e arterial coronária). Podem, por conseguinte, aumentar proporcionalmente a quantidade de radiação recebida no tórax e seu efeito pode durar até 20 anos, embora mudanças comportamentais no estilo de vida possam contribuir para a redução de riscos e da gravidade (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

Considerando os dados controversos sobre efeitos pós radiação, como cânceres secundários (HODGSON, 2015; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a), incluindo maior risco de sarcoma, mesotelioma e leucemias (PIRANI et al, 2011; HODGSON, 2015; DAVIDS; FISHER, 2016; DIUMENJO et al, 2016), urge a necessidade de individualização na indicação de radioterapias (HODGSON, 2015). Certos fármacos, incluindo quimioterapia em altas doses pré-TMO, podem levar à infertilidade (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a), por isso, o tema deve ser abordado com pacientes em idade fértil antes de se iniciar tratamentos específicos, avaliando a possibilidade de banco de óvulo ou esperma (FREEDMAN; FRIEDBERG, 2016).

Existe, também, aumento do risco de hipotireoidismo (DAVIDS; FISHER, 2016), aumento de resistência à insulina, hiperglicemia e hiperinsulinemia (LIMA JUNIOR et al, 2016). Aqueles que receberam TMO, podem sofrer infecções recorrentes e citopenias, podendo necessitar de transfusões de sangue. Durante os tratamentos ou ao longo de outras fases da doença, a anemia pode surgir causando sintomas como fadiga, tontura, palpitação, e a plaquetopenia pode favorecer sangramentos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

Sobreviventes de LNH podem apresentar déficit cognitivo e outras complicações neurológicas (WILLIAMS et al, 2016), cujos fatores associados são irradiação craniana, história de quimioterapia intratecal, idade mais avançada no tratamento e TMO. Os doentes tratados com o anticorpo monoclonal anti-CD20 estão em risco para o desenvolvimento de leucoencefalopatia multifocal progressiva. Assim também, as complicações psiquiátricas pós tratamento são uma realidade na sobrevivência em LNH, sendo descrita a ocorrência de transtorno de estresse pós-traumático e depressão (DAVIDS; FISHER, 2015). Algumas quimioterapias levam a queda dos cabelos e pelos de todas as partes do corpo, resultando em mudanças na aparência das pessoas. Embora a maior parte do cabelo cresça novamente, eles podem crescer com aspecto diferente (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

Pesquisas quanto à correlação entre efeitos colaterais tardios e características genéticas dos indivíduos com LNH vêm sendo publicadas, na tentativa de refinar as decisões e escolhas terapêuticas. Mais ainda, a otimização do tratamento deve se basear nas características e escolhas individuais do paciente, discutindo com ele o valor relativo da intensidade do tratamento, o controle da doença e os riscos de toxicidade tardia (HODGSON, 2015).

Estudos também apontam para a importância da abordagem de fatores comportamentais, como tabagismo e atividade física, uma vez que se sabe das mudanças desfavoráveis na composição corporal de sobreviventes de LNH (NAIK et al, 2016; XIAO et al, 2016).

A monitorização periódica deve ser realizada, não apenas para as recorrências de doença, mas também para complicações de longo prazo relacionadas à própria doença e ao seu tratamento. Entretanto, não há recomendações de seguimento de sobreviventes de LNH para complicações de longo prazo (DAVIDS; FISHER, 2015).

2.4 Agrupamento de sintomas

Sintomas em sobreviventes de câncer podem vir isolados ou fazerem parte de um grupo de sintomas interrelacionados (AARONSON et al, 2014). Para Dodd et al (2004) “agrupamento de sintomas”, derivado do inglês “*cluster symptoms*”, é um conjunto de sintomas concorrentes, que são sinérgicos e preditores de resultados negativos e de morbidade em pacientes.

Esse sinergismo consistiria na interação de dois ou mais sintomas cuja ação integrada é maior que seu efeito sozinho (LENZ et al, 1997; FERREIRA et al, 2008), baseado no entendimento da “Teoria dos Sintomas Desagradáveis”, para a qual um sintoma pode levar à ocorrência ou à percepção mais grave de outro sintoma (LENZ et al, 1997). Essa abordagem conjunta é pouco estudado em pacientes com LNH (BOLUKBAS; KUTLUTURKAN, 2014).

A frequência de um sintoma dentro de um agrupamento sofre influência caso ele seja avaliado ou não. Para tanto, é essencial uma abordagem abrangente e não reducionista na sua investigação clínica. Sua gravidade, também modula as características dos *clusters* (KIRKOVA et al, 2010). Eles podem permanecer estáveis ao longo de 6 meses de seguimento em pacientes com câncer de pulmão e podem variar de acordo com o estágio do câncer de mama. Entretanto, grupos semelhantes (como náuseas-vômitos e insônia-ansiedade-depressão) são descritos em diferentes tipos de câncer e durante tratamentos quimioterápicos (KIRKOVA et al, 2010).

Com o crescente interesse e maior elucidação do conceito dos *clusters*, as ferramentas para avaliação de sintomas isolados precisam fornecer dados mais amplos e válidos que reconheçam outros sintomas que ocorrem no indivíduo de forma concomitante (PAICE, 2004). A possibilidade de abordar simultaneamente os sintomas agrupados baseia-se na compreensão de seus mecanismos comuns, por isso as intervenções devem focar no grupo dos sintomas com seu manejo concomitante e não separadamente (PAICE, 2004; KIRKOVA et al, 2010).

Existem, portanto, conhecidos efeitos colaterais relacionados aos cânceres em geral sendo os mais comuns dor, fadiga e *distress*, com variantes de pessoa para pessoa ou com os

tipos de tratamento recebidos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a). Dor-insônia-fadiga e dor-depressão-fadiga são grupos de sintomas já reconhecidos na literatura (KIRKOVA et al, 2010).

Apesar disso, foi encontrado apenas um estudo sobre agrupamento de sintomas em pacientes com LNH em quimioterapia (BOLUKBAS; KUTLUTURKAN, 2014), e nenhum trabalho específico com sobreviventes de câncer e/ou LNH, o que sinaliza para a relevância desta pesquisa.

Avaliar QV e o agrupamento de sintomas que impactam negativamente os sobreviventes de LNH deve ser uma prática rotineira nos programas de cuidado, como parâmetro de qualidade do serviço e como indicador de resultados terapêuticos. Pesquisas sobre o tema fornecem dados para práticas clínicas mais eficientes e assertivas, e ainda são carentes no contexto brasileiro. Apesar do número crescente de sobreviventes no país, principalmente idosos, e do aumento da demanda nos serviços de saúde.

A maior prevalência de fadiga, *distress*, distúrbio do sono e dor, sua ocorrência concomitante e seu efeito negativo sobre a QV de sobreviventes de LNH ressaltam e fundamentam a relevância deste trabalho.

3 OBJETIVOS

Analisar qualidade de vida e agrupamento de sintomas em sobreviventes de linfoma não Hodgkin.

3.1 Objetivos específicos

3.1.1 Identificar as categorias de sobrevivência;

3.1.2 Caracterizar o padrão de qualidade de vida;

3.1.3 Estudar a prevalência de fadiga, distúrbios do sono, *distress*, dor e os principais agrupamentos de sintomas;

3.1.5 Verificar as associações entre categorias de sobrevivência e agrupamentos de sintomas com qualidade de vida.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Este é um estudo transversal, realizado em um único momento, por meio de entrevistas e aplicação de questionários.

4.2 Período e local de estudo

Este trabalho foi realizado no Hospital Tarquínio Lopes Filho (Hospital Geral) e no Hospital do Câncer Aldenora Belo – Fundação Antônio Dino, em São Luís, Maranhão, de julho de 2016 a junho e 2017. Estes hospitais são a referência no tratamento do câncer no serviço público estadual, na especialidade oncohematologia.

Os dois serviços realizam atendimentos ambulatorial e hospitalar, bem como seguimento de pacientes/sobreviventes em várias fases da trajetória do LNH. Os registros do Hospital Tarquínio Lopes Filho relatam que entre 01/01/2016 e 17/07/2017 foram realizados 5.860 atendimentos ambulatoriais na hematologia pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com média de 315,73 atendimentos mensais. No Hospital do Câncer Aldenora Belo – Fundação

Antônio Dino, entre 01/01/2016 e 30/06/2017, foram registrados 1.803 atendimentos ambulatoriais pelo SUS, com média de 100,16 consultas por mês. Fontes deste último serviço, descrevem 166 casos novos de LNH, nos anos 2009 a 2013, com média de 33,2 casos/ano.

4.3 Amostra/amostragem

Foi realizada busca ativa de participantes com diagnóstico de LNH na agenda semanal dos ambulatórios de hematologia dos locais de pesquisa. A entrevista foi feita antes ou após a consulta dos entrevistados, no setor dos ambulatórios do hospital, em local apropriado. Os dados clínicos e de exames complementares foram obtidos nos prontuários médicos manuais e eletrônicos. Foram eleitos 90 participantes e, após avaliação dos prontuários, foram incluídos 79 entrevistados, tendo sido excluídos 9 por motivo de diagnóstico imunofenotípico/clínico duvidoso e 2 por déficit cognitivo, tipo demência de Alzheimer, conforme fluxograma da seleção da amostra na figura 2.

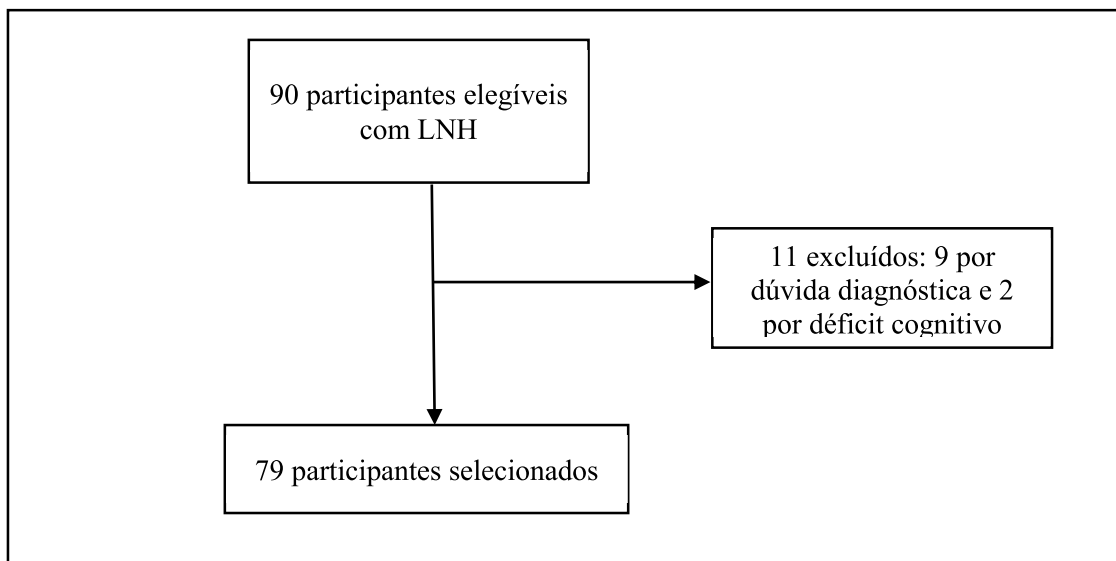


Figura 2 - Fluxograma de seleção da amostra

Os critérios de inclusão foram: de ambos os sexos; maiores de 18 anos; com diagnóstico de linfoma não Hodgkin. Os critérios de não inclusão foram: com impossibilidade de comunicação verbal ou escrita; com transtornos psiquiátricos, dificuldade de compreensão e/ou dano cognitivo avaliado pelo pesquisador; com diagnóstico etiológico incerto ou desconhecido, uma vez que as doenças hematológicas podem, em alguns casos, se sobrepor ou ter uma padrão duvidoso.

Neste trabalho, foram considerados sobreviventes os entrevistados com história de LNH desde o momento do diagnóstico, incluindo todas as fases de sobrevivência, baseado no conceito da NCCS (NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, ____a; NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP, 2014).

Trata-se de amostra não-probabilística, uma vez que a variável qualidade de vida não apresenta corte ou dados epidemiológicos relacionados, não sendo possível estabelecer prevalências ou incidências necessárias para o cálculo amostral. Também, foram incluídos participantes de dois hospitais de referência em oncologia, não englobando outros segmentos distribuídos em outros serviços estaduais, públicos ou privados.

4.4 Instrumentos de coleta e avaliação de dados

Os aspectos sociodemográficos, comportamentais, clínicos e funcionalidade constam na entrevista construída para este trabalho (APÊNDICE A). Foi calculada a média de idade e foram construídas segmentos de idade. A situação conjugal foi classificada em solteiro(a), casado(a) ou união estável, separado(a) ou divorciado(a) e viúvo(a). Foi estimada a média de rendimento mensal domiciliar e classificado conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2013). A cor da pele autorrelatada e a escolaridade foram classificadas conforme referência do IBGE (2015). Com relação ao tabagismo, foi considerado fumante todo indivíduo que fuma, independentemente da frequência e intensidade do hábito de fumar, e aqueles que tinham parado foram considerados ex-fumantes (BRASIL, 2016).

Neste trabalho, foram consideradas as atividades físicas do tempo livre (ou de lazer), de deslocamento e de tarefas domésticas, que tinham intensidade moderada, com duração de pelo menos 150min ou de intensidade vigorosa por pelo menos 75min ou uma combinação equivalente de atividade de intensidade moderada e vigorosa durante a semana (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010; BRASIL, 2016). As pessoas com esse relato foram consideradas “ativas”.

A *Karnofsky Performance Status Scale* ou Escala de Funcionalidade de Karnofsky (KPS) (ANEXO A) foi aplicada para avaliar o declínio funcional dos pacientes. Esta varia entre 10 e 100% e auxilia na compreensão do impacto da doença oncológica sobre a funcionalidade dos indivíduos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). O IMC de participantes foi obtido pela relação entre o peso em quilograma (Kg) e a altura em metro (m) elevada ao quadrado e a classificação para menores de 65 anos seguiu recomendação da OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2000): desnutrição (IMC < 18,5), peso normal (IMC =

18,5 a 24,9), sobrepeso (IMC= 25-29,9) e obeso (IMC \geq 30). Aqueles com 65 anos ou mais foram classificados em: baixo peso (IMC <22), peso normal (22 a 27) e obesidade (IMC >27) (NAJAS, 2011).

Foram calculadas a média e as frequências de morbidades associadas. Os subtipos histológicos foram obtidos a partir da imunohistoquímica, agrupados por semelhança (SWERDLOW et al, 2016) e classificados quanto ao seu perfil clínico em baixo grau ou crescimento lento (indolentes) e em alto grau ou crescimento rápido (agressivos) (HERNANDEZ et al, 1997; CANCER RESEARCH UK, ____; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016c). O tempo de diagnóstico foi estimado a partir do momento do laudo histopatológico, tendo sido calculada sua média. Também foi descrita a distribuição dos tratamentos prévios e atuais.

As categorias de sobrevivência utilizadas neste estudo foram construídas a partir das propostas de categorização encontradas na literatura (LEIGH, 2007; MILLER et al, 2008; SURBONE; TRALONGO, 2016) e das trajetórias clínicas descritas pela ACS (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a), com a adaptação para o contexto dos sobreviventes dos LNHs, estando descritas na tabela 2. Inicialmente, foram apresentadas a prevalência das cinco categorias elaboradas, para conhecer o perfil dos participantes do estudo, uma vez que cada segmento tem características clínicas e psicossociais peculiares. Para análise da associação entre elas e a QV, foram utilizadas três categoriais maiores, uma vez que para o tamanho amostral selecionado, a compilação das categorias forneceu maior poder estatístico para o estudo dessas variáveis. As três categorias maiores são: **sobrevivência aguda**, que reúne os grupos sobrevivência aguda e de transição; **sobrevivência crônica**; e **sobrevivência estendida e de longo prazo**.

Os questionários aplicados foram: para **qualidade de vida**, o Questionário de Qualidade de Vida de 30 itens da Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC-QLQ30); para **fadiga**, a Escala de Fadiga de Piper Revisada (EFPR); para **distress**, o Termômetro de Distress (TD); para **distúrbios do sono**, o Questionário Mini-Sleep (QMS); e para a intensidade da **dor**, a Escala Visual Analógica (EVA). O EORTC-QLQ30 foi desenvolvido pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer -EORTC (ANEXO B), mundialmente utilizado (AARONSON et al, 1993; PAIS-RIBEIRO et al, 2008; FRANCESCHINI et al, 2010), e a autorização para seu uso consta no anexo C.

Tabela 2 - Categorias de sobrevivência, descrições, estados de doença correspondentes e exemplificação no contexto do LNH

| Categoria de sobrevivência | Descrição | Estado de doença | Exemplos |
|---|---|-------------------------------|---|
| Sobrevivência Aguda – primeiro diagnóstico, remissão parcial ou progressão de doença | Participantes em tratamento ativo inicial com 1ª linha de QTX e/ou RTX inicial; ainda sem tratamento por aguardar resultados de exames complementares para identificação diagnóstica/estadiamento; em conduta expectante até 1 ano de diagnóstico; aqueles que após QTX (1ª linha) e/ou RTX se apresentam em remissão parcial ou progressão de doença, que podem receber QTX de 2ª linha ou ser encaminhados para TMO | Doença ativa | 1) Paciente/sobrevivente com LNHGCB rico em células T e histiócitos, com massa pélvica/sacral, recebendo RTX em paralelo à QTX de 1ª linha (R-CHOP) 2) Paciente/sobrevivente com LNH de células do manto, última QTX ativa há 3 meses, com doença residual em tórax e abdômen, sem sintomas B, em conduta expectante |
| Sobrevivência de Transição | Participantes pós-QTX ativa (1ª linha ou 2ª linha) e/ou RTX ainda sem resultados de exames complementares para avaliação da resposta terapêutica e controle de doença | Estado de doença desconhecido | Paciente/sobrevivente com LDGCB que aguarda resultado de TC e PET para avaliação de resposta terapêutica à R-CHOP |
| Sobrevivência Crônica | Participantes que estão com doença ativa em conduta expectante há mais de 1 ano de diagnóstico; que apresentaram progressão contínua da doença ou alternam entre fases de remissão e recaída por isso receberam vários tratamentos ativos (QTX, RTX ou TMO) prévios ou os estão recebendo; que estão com doença ativa e não têm indicação/condições clínicas de novo tratamento ativo” (QTX, RTX ou TMO) e por isso estão em CP | Doença ativa | Paciente/sobrevivente com linfoma folicular há 6 anos, recebeu QTX de 1ª linha em 2010/2011 e QTX de manutenção em 2012/2013, entrou em remissão em março de 2014, teve recorrência em janeiro de 2015 em cadeia linfonodal cervical, e está assintomático, em conduta expectante há 1 ano e 6 meses |

| | | | |
|--|--|-------------------------|--|
| Sobrevivência Estendida - remissão completa | Participantes que estão em remissão ou livres de doença que concluíram QTX ativa ou RTX e que estão em uso ou não de QTX de manutenção | Sem doença ativa | Paciente/sobrevivente com LNH da zona marginal nodal após 1ª linha de QTX (CHOP), está recebendo QTX manutenção (rituximabe) |
| Sobrevivência de Longo Prazo | Participantes em remissão clínica ou livres de doença por longo período de tempo (>5 anos) ou por toda a vida, que mantém um risco distante de recaída ou de tumores secundários e que potencialmente pode apresentar sequelas médicas ou psicossociais tardias relacionadas ao tratamento; sobreviventes que estavam em remissão clínica por longo período (≥5 anos) que desenvolvem outros tipos de câncer ou cânceres secundários ao tratamento inicial | Sem doença ativa | Paciente/sobrevivente com LNH da zona marginal nodal, com 6 anos de diagnóstico, está há 5 anos e meio em remissão completa, completou QTX de manutenção há 2 anos |

*QTX: quimioterapia; RTX: radioterapia; TMO: transplante de medula óssea; LNHGCB: linfoma não Hodgkin de grandes células B; LDGCB: linfoma difuso de grandes células B; LNH: linfoma não Hodgkin; R-CHOP: rituximabe, ciclofosfamida, doxorubicina, vincristina, prednisona; TC: tomografia computadorizada; PET: tomografia por emissão de pósitrons; CHOP: ciclofosfamida, doxorubicina, vincristina, prednisona.

O EORTC-QLQ30 consiste em um questionário com 30 itens destinado a avaliar a QV de pacientes com câncer, a partir de uma visão multidimensional. É composto por cinco subescalas com aspectos funcionais (desempenho físico, desempenho de papéis, desempenho emocional, desempenho social e capacidade cognitiva), escalas de sintomas comuns relacionados à doença (dor, náusea/vômito, fadiga), itens simples de sintomas adicionais (constipação, diarreia, dispneia, inapetência e distúrbios do sono), além do impacto financeiro decorrente do câncer e do seu tratamento, uma escala global de saúde e uma escala de qualidade de vida (FAYERS et al, 2001).

Os itens do questionário estão colocados em uma escala *Likert*, os escores foram transformados em uma escala de 0 a 100, e seu cálculo seguiu a orientação do manual da EORTC. Quanto maior o escore nas escalas funcionais melhor a funcionalidade; quanto maior escore nas escalas de saúde global/QV, maior nível de QV; e quanto maior o escore de sintomas, mais severos estes são (FAYERS et al, 2001).

A fadiga é compreendida como “uma sensação subjetiva e persistente de cansaço, exaustão física, emocional e/ou cognitiva, desproporcional à atividade recente, que não melhora com repouso e sono e que interfere nas atividades de vida cotidiana” (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2010). Para sua avaliação foi realizado um rastreio inicial com três perguntas sobre fadiga (ANEXO D), conforme orientação do Consenso de Fadiga (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2010). Caso a resposta final fosse positiva, seguia-se com a EFPR (ANEXO E), muito referenciada em estudos internacionais e validada para a cultura brasileira (MOTA et al, 2009).

Este instrumento contém 22 itens, é autoaplicativo, divididos em três dimensões da fadiga: a) comportamental (itens 2 a 7): com questões pessoais, atividades sociais, relacionamento sexual e intensidade global do fenômeno; b) afetiva (itens 8 a 12): busca identificar a interpretação ou o significado atribuído à fadiga; c) sensorial/psicológica (itens 13 a 23): com itens de autopercepção, emocionais e cognitivos na presença de fadiga. Para cada item é atribuído, pelo entrevistado, um valor de 0 a 10, onde 0 indica ausência de sintoma e 10, pior experiência já sentida. A escala possui ainda cinco questões abertas para informações adicionais sobre fadiga. O escore total é obtido pela média final de todos os itens do instrumento (itens 2 a 23) e os escores das dimensões são obtidos pelo cálculo da média dos itens contidos em cada dimensão (MOTA, 2008).

Os distúrbios do sono foram avaliados por meio do QMS (FALAVIGNA et al, 2011), versão validada para o português do Brasil (ANEXO F), que é composto por 10 itens que avaliam insônia, queixa noturna de uma quantidade insuficiente de sono ou ausência de sensação de descanso após sono habitual (AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE, 2001). A escala também avalia sonolência diurna excessiva (hipersonia) e a qualidade subjetiva do sono. Para avaliar insônia são realizadas quatro perguntas sobre a dificuldade em adormecer, o despertar do sono médio, o despertar precoce pela manhã e o uso de medicação hipnótica.

Na avaliação de hipersonia, utilizam-se perguntas sobre ronco, sensação de cansaço ao despertar, sonolência diurna excessiva e sono agitado (FALAVIGNA et al, 2011). Cada item é pontuado em uma escala de 7 pontos, variando de 1 (nunca) a 7 (sempre). Trata-se de questionário utilizado para avaliar a qualidade subjetiva do sono. A soma total da pontuação é dividida em quatro níveis de dificuldades do sono: 10-24 pontos, boa qualidade; 25-27 pontos, leve dificuldade; 28-30 pontos, moderada dificuldade; e ≥ 31 pontos, grave dificuldade (FALAVIGNA et al, 2011).

O *distress* foi avaliado por meio do instrumento TD (ANEXO G), validado para o português (DECAT et al, 2009), que objetiva identificar o nível de *distress* e suas possíveis causas no período referente à semana anterior, incluindo o dia em que a avaliação está acontecendo.

Ele é composto por dois instrumentos, um que analisa o nível de *distress* e outro que identifica suas possíveis causas (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2014). O primeiro é apresentado como um termômetro e permite que o paciente assinale o nível de *distress*, partindo do 0 (zero) – sem *distress* – até 10 (dez) – *distress* extremo. Já a lista de problemas que compõe o instrumento contém 35 itens voltados para o reconhecimento de possíveis problemas associados ao *distress*, mesmo que estes não estejam associadas ao diagnóstico ou ao tratamento (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2014).

Para a caracterização da intensidade da dor, foi utilizada a EVA (ANEXO H), compreendida como uma linha horizontal de 10cm com as extremidades indicando “ausência de dor” e “a pior dor possível”. Os entrevistados foram instruídos a marcar, na linha, uma indicação da dor sentida. Os valores, em centímetros, usualmente indicados no verso da escala, representam a intensidade da dor percebida (BOTTEGA; FONTANA, 2010; SOUSA

et al, 2009). Todos os valores acima de zero foram considerados como presença de dor e foi calculada a média da amostra.

As dimensões funcionais e escala de sintomas além do escore global de QV (EORTC-QLQ30) foram comparados com a presença de doença ativa. Foi avaliada a associação entre QV e as categorias de sobrevivência “aguda”, “crônica” e “estendida e de longo prazo”. Os escores de QV global do EORTC-QLQ30 foram comparados entre sobreviventes com a presença de cada sintoma de interesse (fadiga, distúrbio do sono, *distress* e dor). Além disso, foi pesquisada a associação da QV com os sintomas de interesse e os agrupamentos de sintomas mais importantes na amostra.

Para analisar se os sintomas fadiga, *distress*, distúrbios do sono e dor se apresentaram de forma agrupada, tomou-se o entendimento de Kim et al (2005) para os quais o agrupamento de sintomas acontece quando há a “ocorrência e interação de dois ou mais” deles.

4.5 Processamento e tratamento estatístico

Os dados foram analisados utilizando os recursos do software GRAPH PAD (versão 5.0). Inicialmente, a estatística descritiva das variáveis foi realizada utilizando medidas de frequência absoluta, porcentagens, médias e desvio-padrão. A normalidade das variáveis quantitativas foi aferida através do teste Shapiro Wilk, após este procedimento, o teste T de Student foi utilizado na análises comparativas. A distribuição das variáveis qualitativas foi analisada através dos testes Qui-quadrado. O nível de significância adotado foi de 5% ($\alpha < 0,05$).

4.6 Aspectos éticos

Este trabalho foi aprovado pelo Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) para Seres Humanos da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), com parecer favorável de nº 1.625.944 (ANEXO I), e cumpriu os requisitos exigidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12 e suas complementares para pesquisas envolvendo seres humanos. Somente após a leitura e assinatura (em duas vias) do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) o participante era incluído na pesquisa.

5 RESULTADOS

Estudo transversal com 79 sobreviventes de linfoma não Hodgkin cujas características sociodemográficas e comportamentais estão descritas na tabela 3.

Tabela 3 - Caracterização de variáveis sociodemográficas e comportamentais de sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| | n | (%) |
|--|---------------|------------|
| Sexo | | |
| Feminino | 37 | (46,84) |
| Masculino | 42 | (53,16) |
| Idade (em anos) | | |
| Média (dp) | 57,24 (15,10) | - |
| ≤29 | 3 | (3,80) |
| 30 a 49 | 20 | (25,32) |
| 50 a 64 | 33 | (41,77) |
| ≥65 | 23 | (29,11) |
| IMC | | |
| Baixo peso | 4 | (5,71) |
| Peso normal | 33 | (47,14) |
| Sobrepeso | 19 | (27,14) |
| Obesidade | 14 | (20,00) |
| Estado civil | | |
| Casado ou união estável | 43 | (54,43) |
| Separado ou divorciado | 8 | (10,13) |
| Solteiro | 18 | (22,78) |
| Viúvo | 10 | (12,66) |
| Renda mensal | | |
| Até ½ salário mínimo | 3 | (3,80) |
| Mais de ½ a 1 salário mínimo | 30 | (37,97) |
| Mais de 1 a 2 salários mínimos | 19 | (24,05) |
| Mais de 2 salários mínimos | 21 | (26,58) |
| Cor da pele | | |
| Branca | 16 | (20,25) |
| Preta | 16 | (20,25) |
| Parda | 45 | (56,96) |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto | 13 | (16,46) |
| Até 8 anos de estudo (Ensino fundamental incompleto) | 28 | (35,44) |
| Atividade física | | |
| Inativo | 67 | (84,81) |
| Ativo | 8 | (10,13) |
| Tabagismo | | |
| Não | 35 | (44,30) |
| Atual fumante | 2 | (2,53) |
| Ex-fumante | 38 | (48,10) |

*IMC – índice de massa corporal

A maior parte da amostra apresentou tipo histológico LDGCB (36,70%), crescimento rápido ou agressivo (50,63%) e boa funcionalidade com KPS \geq 80% (65,82%), conforme tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição das variáveis tipo histológico, grau de crescimento, tempo de diagnóstico, tempo de remissão de doença e funcionalidade em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| | n | (%) |
|------------------------------------|-------------|------------|
| Tipos histológicos | | |
| LDGCB | 29 | (36,70) |
| Folicular | 13 | (16,45) |
| Linfoma de pequenas células | 7 | (8,86) |
| Linfoma de células do manto | 5 | (6,32) |
| Grau de crescimento | | |
| Indolente | 31 | (39,24) |
| Agressivo | 40 | (50,63) |
| Tempo de diagnóstico | | |
| Média (em anos) (dp) | 3.29 (3,67) | - |
| Tempo de remissão de doença | | |
| Média (em anos) (dp) | 2,75(3,82) | - |
| KPS | | |
| 80 a 100% | 52 | (65,82) |
| 70% | 13 | (16,46) |
| \leq 60% | 11 | (13,92) |

*LDGCB – linfoma difuso de grandes células B; KPS – *Karnofsky Performance Status Scale*

Observou-se que 69,62% receberam ou estavam recebendo quimioterapia isolada, com 10,12% sem tratamento específico para o LNH, e que 54,43% referiram uma ou nenhuma morbidade associada, com a hipertensão arterial sendo a mais frequente (35,44%), seguida do diabetes mellitus (12,66%) (tabela 5).

Tabela 5 - Aspectos sobre tratamentos específicos e morbidades associadas em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| | n | (%) |
|---|-------------|------------|
| Tratamentos específicos (prévios e atuais) | | |
| Quimioterapia isolada | 55 | (69,62) |
| Quimioterapia + radioterapia | 16 | (20,25) |
| Sem tratamento | 8 | (10,12) |
| Número morbidades associadas | | |
| Média (dp) | 1,46 (1,31) | |
| ≤1 | 43 | (54,43) |
| 2 ou mais | 36 | (45,56) |
| HAS | 28 | (35,44) |
| Diabetes mellitus | 10 | (12,66) |
| Osteoartrite | 8 | (10,13) |
| Síndrome Colestática | 8 | (10,13) |
| Outro Câncer | 6 | (7,59) |

*HAS – hipertensão arterial sistêmica

Houve predomínio da categoria de sobrevivência aguda (36,71%), seguida da sobrevivência estendida (22,78%) e de longo prazo (18,99%) (figura 3). Quando agrupadas, as categorias agudas (aguda e de transição) e as categorias de remissão (estendida e de longo prazo) foram equivalentes, com 44,3 e 43,04%, respectivamente.

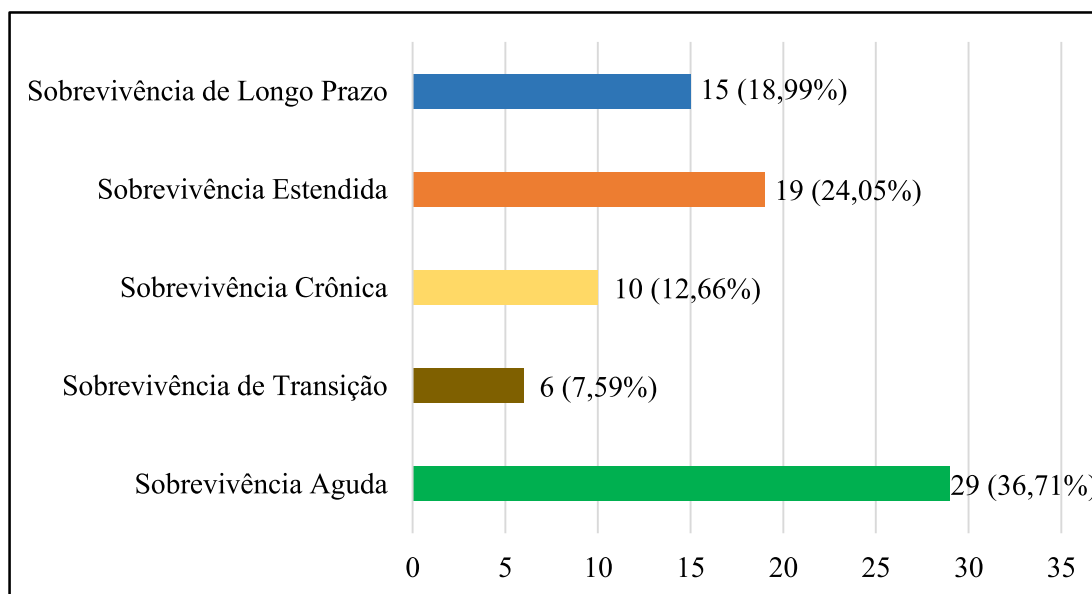


Figura 3 - Distribuição das frequências das categorias de sobrevivência em Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

A média de QV global foi maior que 70 e as funções social, cognitiva e física tiveram melhor nível (tabela 6). Os sintomas de maior sobrecarga, pela EORTC-QLQ30, foram dificuldade financeira, insônia, dor e fadiga.

Tabela 6 - Distribuição de médias de qualidade de vida em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| Qualidade de Vida | Médias (dp) |
|----------------------------|----------------------|
| Escalas Funcionais | |
| Função Física | 76,06 (26,25) |
| Desempenho de papéis | 69,48 (35,05) |
| Função emocional | 70,77 (31,80) |
| Função cognitiva | 77,46 (27,71) |
| Função social | 77,93 (31,12) |
| Escala de sintomas | |
| Fadiga | 23,00 (27,74) |
| Náusea e vômito | 22,53 (27,28) |
| Dor | 26,76 (31,33) |
| Dispneia | 8,45 (19,95) |
| Insônia | 27,70 (38,35) |
| Perda de apetite | 15,02 (26,71) |
| Constipação | 20,66 (35,10) |
| Diarreia | 7,04 (23,01) |
| Dificuldade financeira | 43,19 (43,48) |
| Escore Global de QV | 73,12 (18,93) |

*QV – qualidade de vida

Quando os sintomas foram avaliados separadamente, observou-se que apenas 18,31% dos sobreviventes apresentaram fadiga, entre esses as maiores médias foram encontradas nas dimensões afetiva e comportamental. A maioria referia algum nível de alteração de sono (56,05%), com 30,83% descrevendo sono muito alterado. *Distress* esteve presente em 81,70% da amostra, que apresentaram média de intensidade de 4,62 (dp=2,41). O grupo de 57% relatou a presença de dor, com intensidade média de 4,05 (dp=2,04) (tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos escores e frequências de fadiga (Escala de Piper Revisada), distúrbio do sono (Questionário Mini-Sleep), nível de *distress* (Termômetro de Distress) e intensidade de dor (Escala Visual Analógica) em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| Variáveis | Escores Médias (dp) | n | (%) |
|--|------------------------|----|---------|
| Fadiga | | | |
| Escore global de fadiga | 5,10 (3,15) | - | - |
| Com fadiga (≥ 4) | 6,50 (1,28) | 17 | (18,31) |
| Sem fadiga (< 4 ou rastreio negativo) | 0,19 (0,71) | 62 | (81,69) |
| Dimensão comportamental | 1,32 (2,58) | | |
| Ausência de fadiga | 0 (0,00) | 60 | (75,95) |
| Fadiga leve | 2,63 (0,76) | 8 | (10,13) |
| Fadiga Moderada | 6,02 (0,87) | 7 | (8,86) |
| Fadiga Intensa | 8,23 (0,55) | 4 | (5,06) |
| Dimensão afetiva | 1,61 (3,13) | - | |
| Ausência de fadiga | 0 (0,00) | 60 | (75,95) |
| Fadiga leve | 1,73 (0,62) | 3 | (3,80) |
| Fadiga Moderada | 6,02 (0,35) | 7 | (8,86) |
| Fadiga Intensa | 8,82 (1,05) | 9 | (11,39) |
| Dimensão sensorial/psicológica | 1,03 (2,19) | - | |
| Ausência de fadiga | 0 (0,00) | 60 | (75,95) |
| Fadiga leve | 1,71 (0,20) | 9 | (11,39) |
| Fadiga Moderada | 5,30 (0,74) | 6 | (7,59) |
| Fadiga Intensa | 7,85 (0,36) | 4 | (5,06) |
| Distúrbio do sono | 26,87 (9,62) | - | |
| Sono bom | 18,60 (4,13) | 35 | (44,30) |
| Levemente alterado | 25,88 (0,57) | 9 | (11,39) |
| Moderadamente alterado | 28,40 (0,92) | 11 | (13,92) |
| Muito alterado | 38,35 (5,84) | 24 | (30,83) |
| Distress | 3,44 (2,88) | | |
| Sem <i>distress</i> | 0 (0,00) | 20 | (28,16) |
| Com <i>distress</i> | 4,62 (2,41) | 58 | (81,69) |
| Dor | 2,51 (2,53) | - | |
| Não | 0,00 (0,00) | 34 | (43,04) |
| Sim | 4,05 (2,04) | 45 | (56,96) |

Mais da metade (62,02%) dos sobreviventes tinham dois ou mais sintomas concomitantes como fadiga, dor, *distress* e/ou distúrbio do sono. Os agrupamentos de sintomas mais frequentes foram *distress*-dor-distúrbio do sono, seguido de *distress*-dor e *distress*-dor-distúrbio do sono-fadiga (figura 7).

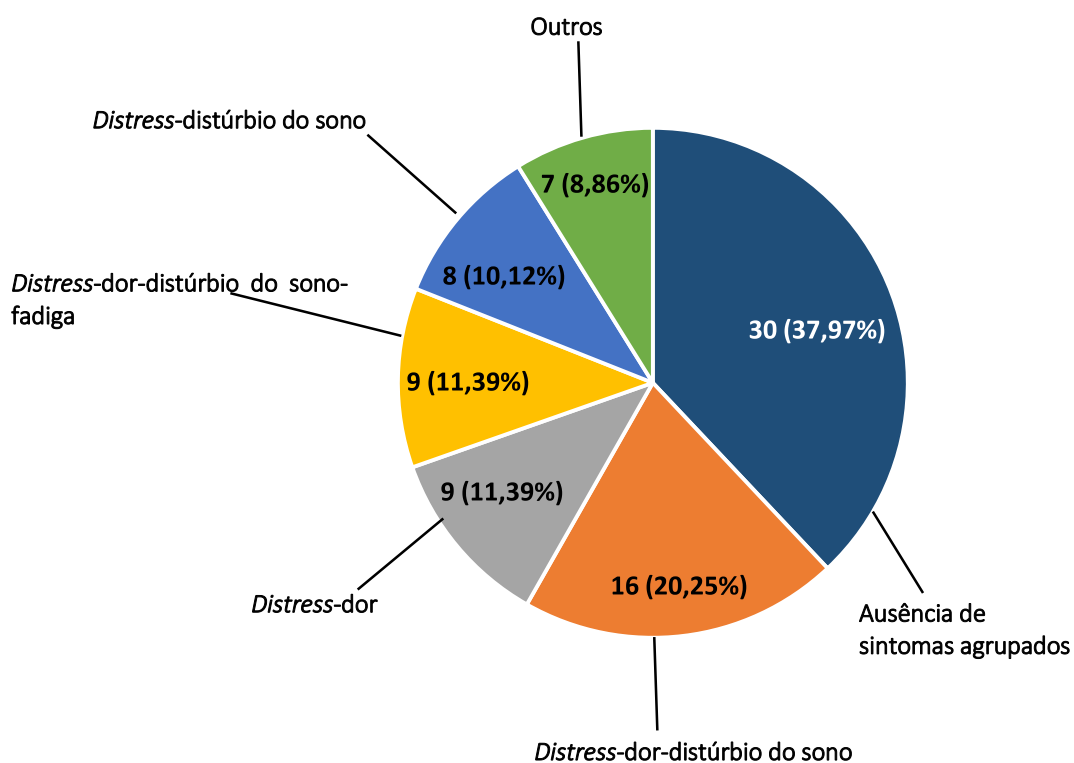


Figura 4 - Agrupamento de sintomas mais frequentes em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

Entre as categorias de sobrevivência com doença ativa, foram observadas menores médias de QV, estatisticamente significantes, quando comparadas àquelas sem doença ativa, além de pior desempenho de papel e maior queixa de dificuldade financeira ($<0,05$). Essa significância estatística não foi observada quando se analisou fadiga, distúrbio do sono, *distress* e dor (tabela 8).

Tabela 8 - Análises comparativas de dimensões de qualidade de vida, fadiga, distúrbio do sono, *distress* e dor entre categorias de sobrevivência com doença ativa e sem doença ativa em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| | Categorias de sobrevivência | | P |
|---|-----------------------------|-----------------------|---------------|
| | Com doença ativa | Sem doença ativa | |
| | (n=40) Médias (dp) | (n=39) Médias (dp) | |
| Qualidade de Vida | | | |
| Escalas Funcionais | | | |
| Função Física | 70,77 (29,49) | 76,97 (21,02) | 0,3097 |
| Desempenho de papel | 50,85 (38,48) | 79,80 (27,45) | 0,0005 |
| Função emocional | 69,87 (32,83) | 70,20 (29,09) | 0,9645 |
| Função cognitiva | 80,77 (24,90) | 73,74 (29,60) | 0,2915 |
| Função social | 72,22 (35,47) | 85,35 (24,19) | 0,0714 |
| Escala de Sintomas | | | |
| Fadiga | 27,92 (29,44) | 20,54 (24,64) | 0,2573 |
| Náusea e vômito | 25,92 (23,43) | 24,76 (25,12) | 0,6754 |
| Dor | 28,21 (33,58) | 26,26 (28,73) | 0,7950 |
| Dispneia | 7,69 (20,62) | 8,08 (18,40) | 0,9339 |
| Insônia | 29,91 (37,59) | 32,32 (39,77) | 0,7966 |
| Perda de apetite | 13,68 (25,84) | 19,19 (31,81) | 0,4346 |
| Constipação | 20,51 (35,09) | 20,20 (34,76) | 0,9705 |
| Diarreia | 8,55 (24,71) | 5,05 (20,30) | 0,5179 |
| Dificuldade financeira | 63,25 (39,80) | 25,25 (39,38) | 0,0002 |
| Escore Global de Qualidade de Vida | 66,45 (20,89) | 78,28 (14,79) | 0,0073 |
| Fadiga | 1,47 (2,71) | 1,13 (2,38) | 0,5776 |
| Comportamental | 1,48 (2,74) | 1,12 (2,46) | 0,5624 |
| Afetiva | 1,90 (3,48) | 1,32 (2,85) | 0,4402 |
| Sensorial/psicológica | 1,29 (2,63) | 0,93 (1,23) | 0,4325 |
| Distúrbio do sono | 26,85 (8,74) | 25,78 (10,46) | 0,6526 |
| Distress | 3,54 (3,05) | 3,36 (2,63) | 0,7973 |
| Dor | 2,50 (2,51) | 2,41 (2,59) | 0,8858 |

Houve associação significativa entre categoria de sobrevivência e escore global de QV ($p < 0,05$). Os sobreviventes considerados em remissão (sobrevivência estendida e de longo prazo) apresentaram melhores níveis de QV (tabela 9).

Tabela 9 - Associação entre qualidade de vida e categorias de sobrevivência em Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| | Categorias de Sobrevivência | | | P |
|----------------------------|-----------------------------|---------------------|-----------------|---------------|
| | Estendida/ | | | |
| | Aguda n=35 | Longo Prazo n=34 | Crônica n=10 | |
| Escore Global de QV | | | | |
| ≥ média | 17 | 24 | 3 | 0,0397 |
| Escore Global de QV | | | | |
| < média | 18 | 0 | 7 | |

* QV – qualidade de vida

A presença de *distress* e dor foi relacionada a menores médias de QV global de forma estatisticamente significativa (tabela 10). Entretanto, não foi encontrada associação significativa entre os agrupamentos de sintomas selecionados e a qualidade de vida (tabela 11).

Tabela 10 - Análise comparativa dos escores globais de qualidade de vida entre sobreviventes de Linfoma não Hodgkin quanto a presença de fadiga, distúrbio do sono, *distress* e dor. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| Sintomas Isolados | Escore Global de QV | |
|--------------------------|---------------------|---------------|
| | Média (dp) | P |
| Fadiga | | |
| Piper \geq 4 | 67,5 (21,07) | 0,2481 |
| Piper $<$ 4 | 73,87 (18,44) | |
| Distúrbio do sono | | |
| QMS \geq 25 | 69,44 (20,86) | 0,1167 |
| QMS $<$ 25 | 76,26 (16,56) | |
| <i>Distress</i> | | |
| Presente | 69,35 (19,61) | 0,0129 |
| Ausente | 80,83 (15,61) | |
| Dor | | |
| Presente | 67,22 (19,36) | 0,0331 |
| Ausente | 75,98 (16,01) | |

*QV – qualidade de vida; QMS – Questionário Mini-Sleep

Tabela 11 - Associação entre agrupamentos de sintomas e qualidade de vida em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin. São Luís, Maranhão, 2016-2017

| Agrupamento de Sintomas | Escore Global de QV | | P |
|---|---------------------|----------------------|--------|
| | Acima da média n | Abaixo da média N | |
| <i>Distress-dor-distúrbio de Sono-fadiga</i> | | | |
| Sim | 3 | 6 | 0,1513 |
| Não | 41 | 29 | |
| <i>Distress-dor</i> | | | |
| Sim | 3 | 3 | 0,8207 |
| Não | 40 | 33 | |
| <i>Distúrbio do sono-dor</i> | | | |
| Sim | 3 | 3 | 0,7417 |
| Não | 41 | 32 | |

*QV – qualidade de vida

6 DISCUSSÃO

Este estudo avaliou a relação entre QV, fadiga, distúrbio do sono, *distress*, dor e seus agrupamentos, em sobreviventes de LNH. A média de idade e o predomínio de pessoas com 50 anos ou mais é semelhante à literatura (BELLIZZI et al, 2009; SMITH et al, 2009; ARORA et al, 2013; JENSEN et al, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016). Houve discreto predomínio masculino, acompanhando informações de outros trabalhos com pacientes/sobreviventes de LNH (SILVA, 2013; VISSERS et al, 2013; VAN DER POEL et al, 2014) e de referências epidemiológicas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

A renda domiciliar foi equiparada a dados do Nordeste (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015). A baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto ou analfabeto) em, aproximadamente, metade do grupo foi superior às proporções nacional (42,4%) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015) e do Nordeste (48,1%) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2016). Um estudo brasileiro com pacientes com LNH em quimioterapia encontrou 72,9% de analfabetismo/ensino fundamental/ensino médio incompleto (SILVA, 2013).

A inatividade física elevada, o grupo significante com sobrepeso ou obesidade e o histórico de tabagismo em quase metade da amostra chamam atenção para os riscos à saúde que esses sobreviventes estão sujeitos e para a necessidade dessa abordagem em programas de acompanhamento, conforme recomendações para sobrevivência em câncer (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a). A obesidade é um fator de risco conhecido para os LNHs e outros cânceres (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014). Para sobreviventes com LDGCB, a preocupação com as mudanças na composição corporal vem sendo apontada por estudo que demonstra o surgimento de alterações desfavoráveis, como sarcopenia e obesidade visceral, após 2 anos do tratamento; e sugere a orientação de mudanças no estilo de vida (XIAO et al, 2016). Entre sobreviventes de câncer, incluindo tipos variados, é descrito que 15% deles fumavam e 39% estavam inativos antes do diagnóstico, enquanto que, 43% permanecem tabagistas e 82% mantêm-se inativos após 1 ano de doença (NAIK et al, 2016).

Em geral, neste estudo, os participantes apresentaram nível elevado de QV, que foi superior às médias de outros dados com pacientes/sobreviventes de LNH em tratamento inicial (SCOTT et al, 2008; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012; SILVA, 2013), ou

em vários estágios clínicos (BALDERAS-PEÑA et al, 2011) ou após a fase de manutenção com rituximabe (WITZENS-HARIG et al, 2009). Contudo, esse resultado é semelhante às médias de pesquisas com pacientes/sobreviventes no último ciclo ou após quimioterapia ativa (72-78,3) (THOLSTRUP et al, 2011; SILVA, 2013) e fora de tratamento inicial (VAN DER POEL et al, 2014). Esses achados de níveis elevados de QV podem ser explicados pela presença de categorias sem doença ativa em quase metade da amostra.

As dimensões de funcionalidade observadas, neste estudo, também foram globalmente boas. As funções com melhores níveis foram a social e a cognitiva, com médias semelhantes a pesquisas com grupos em tratamento agudo e fora dele (BALDERAS-PEÑA et al, 2011; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012; VAN DER POEL et al, 2014). Neste sentido, outros autores (BALDERAS-PEÑA et al, 2011; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012) também observaram melhores níveis em funções social e cognitiva em seus trabalhos.

Alawi et al (2016) afirmam que as funções física e emocional, no contexto do LNH, são determinantes sobre a QV global e permitem inferi-la adequadamente. A média de função física, neste estudo, foi equivalente às de populações com categorias mistas (BALDERAS-PEÑA et al, 2011), em fase aguda (THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012) e fora de tratamento inicial (VISSERS et al, 2013; VAN DER POEL et al, 2014). Da mesma forma, a função emocional teve média aproximada de 70, similarmente às descritas em grupos de trajetórias mistas (BALDERAS-PEÑA et al, 2011), de tratamento agudo (SCOTT et al, 2008; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012), mas inferior à de pesquisa com população fora de tratamento (VISSERS et al, 2013; VAN DER POEL et al, 2014).

Embora, nesta pesquisa e na literatura, tenham sido encontradas informações de boa QV e boa funcionalidade, Tholstrup et al (2011) ressaltam que pacientes, com LDGCB em fase pré-tratamento, apresentam estado de saúde global, avaliada pela EORTC-QLQ30, inferior à população geral. Assim como sobreviventes de câncer, incluindo aqueles com tipos hematológicos, em geral têm pior função física e mental que pessoas sem história de câncer (WEAVER et al, 2012; WU; HARDEN, 2015). A função física de sobreviventes de LNH, por exemplo, parece ser pior que a da população geral (OERLEMANS et al, 2011; THOLSTRUP et al, 2011; JENSEN et al, 2013; SMITH et al, 2013), mesmo considerando as mudanças esperadas com o envelhecimento (SMITH et al, 2013). Da mesma forma, a função emocional de pacientes com LDGCB, em fase aguda, parece ser inferior quando comparada (THOLSTRUP et al, 2011).

No contexto da sobrevivência em câncer, tem sido relatada recuperação mais rápida na função mental, mas uma melhora lenta na função física, quando observados dados longitudinais (WU; HARDEN, 2015). Para os LNHS, tem-se observado uma melhoria no bem-estar emocional ao longo do tempo, embora não estatisticamente significativa (SMITH et al, 2013).

Neste estudo, tomou-se o entendimento de sobreviventes de LNH como aquelas pessoas com trajetórias variadas de sobrevivência, diferindo de outros trabalhos que consideraram sobreviventes aqueles fora de tratamento agudo, a partir de determinado tempo após o diagnóstico (ARORA et al, 2007; BELLIZZI et al, 2009; SMITH et al, 2009; SMITH et al, 2010; SMITH et al, 2011; JENSEN et al, 2013; SMITH et al, 2013; VISSERS et al, 2013; VAN DER POEL et al, 2014). Existem, ainda, pesquisas com indivíduos com LNH em fase aguda (SILVA, 2013; JUNG et al, 2012), fase de manutenção (WITZENS-HARIG et al, 2009) ou várias fases clínicas (BALDERAS-PEÑA et al, 2011), mas que os reconhecem como pacientes e não como sobreviventes.

Também, a média de tempo de diagnóstico de 3,29 (dp=3,67) anos demonstra que os sobreviventes deste estudo tinham tempo de doença intermediário comparado a dados de outros autores sobre QV em sobreviventes de LNH, cujas médias foram superiores (ARORA et al, 2007; ARORA et al, 2013; JENSEN et al, 2013; SMITH et al, 2013; VISSERS et al, 2013). Isto pode ser explicado pelo entendimento controverso do conceito de sobrevivência, que muitas vezes é centrado em populações polarizadas: “em tratamento agudo x fora de tratamento agudo” ou “doença ativa x em remissão de doença”. Essa realidade é reforçada pela exclusão frequente de pacientes com doença ativa ou em tratamento inicial, de pesquisas sobre o tema.

Entre as categorias de sobrevivência construídas, foi observada a equivalência nas frequências da categoria aguda, que reúne as fases aguda e de transição, e da categoria de remissão, que engloba as fases estendida e de longo prazo. Esta metodologia levou a dificuldades de comparação com a literatura que, em geral, é focada em estágios de sobrevivência específicos (ARORA et al, 2007; SMITH et al, 2009; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012; JENSEN et al, 2013; SILVA, 2013; SMITH et al, 2013). Não foram encontradas pesquisas que avaliassem sobreviventes de LNH a partir de sua categorização.

A relação entre doença ativa e QV de sobreviventes de LNH é descrita por Smith et al (2009). A presença de doença, também está associada a pior funcionamento mental (SMITH et al, 2009; LEAK et al, 2011), pior funcionamento físico e maior impacto negativo

quando comparados a sobreviventes livres de doença (SMITH et al, 2009). Os sobreviventes de câncer em geral, que sofrem recorrência, são mais propensos a relatar menor função mental (WEAVER et al, 2012). Assim também, os de LNH, em fase de recorrência, relatam níveis inferiores de QV, de funcionamento físico e mental em relação àqueles com diagnóstico recente (LEAK et al, 2011; ARORA et al, 2013), mesmo que ambos os grupos apresentem doença ativa.

Essa percepção é reforçada pela associação entre as categoriais de sobrevivência e a medida global da QV encontrada no presente estudo; no qual, sobreviventes em remissão (em sobrevivência estendida e de longo prazo) tiveram níveis mais elevados de QV quando comparados àqueles em sobrevivência aguda e crônica.

Sabe-se que, apesar dos níveis inferiores de QV nas fases iniciais do tratamento, estes melhoram progressivamente até o último ciclo de quimioterapia (SILVA, 2013). Na fase de manutenção com rituximabe não são observadas mudanças na QV dessa população (WITZENS-HARIG et al, 2009; WAGNER et al, 2015). Assim, em fases com melhor controle de doença ou ausência dela, sobreviventes de LNH parecem ter melhores escores de QV.

Percebe-se, portanto, que experiências diferentes são vivenciadas nas diversas fases da sobrevivência em LNH, especialmente no período pós tratamento inicial (JENSEN et al, 2013). Elas resultam em impacto negativo sobre a QV e/ou funcionalidade, quando comparados a pessoas sem diagnóstico prévio, mesmo após grande intervalo de tempo. Por isso, as interpretações de dados relativos à QV devem levar em consideração a categorização, e as abordagens no cuidado devem olhar para essa heterogeneidade.

Os sintomas clínicos com maiores médias na EORTC QLQ-30 foram insônia, dor e fadiga, consecutivamente, apesar de nenhum destes escores ter sido superior ao corte de ≥ 66 utilizado por Fayers et al (2001). Fadiga, distúrbios do sono, perda de apetite e diarreia experimentados por sobreviventes de LNH, em variados espectros de sobrevivência, medidos pela EORTC-QLQ30, parecem ser mais intensos quando comparados à população geral equivalente (OERLEMANS et al, 2013).

Ferreira et al (2008), por sua vez, descrevem que dor, fadiga, insônia e constipação foram os sintomas mais presentes em pacientes com história de câncer, fora de tratamento. Sobreviventes de LNH mais jovens apresentam mais depressão, ansiedade e fadiga (JENSEN et al, 2013). Ainda, Bolukbas e Kutluturkan (2014) relatam que pacientes

com LNH, em quimioterapia, sofrem com múltiplos sintomas difíceis de controlar, tanto no momento do diagnóstico, quanto durante o tratamento.

Quando avaliada de forma separada, através da EORTC QLQ-30, viu-se que os escores de fadiga foram inferiores a outros trabalhos com populações de LNH em estações de sobrevivência diversas (SCOTT et al, 2008; BALDERAS-PEÑA et al, 2011; THOLSTRUP et al, 2011; JUNG et al, 2012; OERLEMANS et al, 2013; VISSERS et al, 2013; VAN DER POEL et al, 2014). De forma congruente, apenas um quinto dos participantes desta pesquisa apresentou fadiga clinicamente significativa, avaliada pela EFPR; entre esses, a média foi de 6,5 (dp=1,8), numa escala que varia de 0 a 10.

Esses achados divergem das evidências relacionadas ao tema, as quais afirmam que sobreviventes de cânceres hematológicos, em geral (WEAVER et al, 2012), e pacientes com LDGCB em tratamento agudo (THOLSTRUP et al, 2011) têm mais fadiga que adultos sem relato de câncer. Mais ainda, Korszun et al (2014) descrevem que 18% dos sobreviventes de longo prazo, com cânceres hematológicos (LNH, LH, Leucemias Agudas) tinham níveis elevados de fadiga, avaliada por outra escala. Outros autores descrevem que, no primeiro ano de seguimento, 44-54% dos sobreviventes de LNH relataram fadiga constante (OERLEMANS et al, 2013) e, para 22%, a fadiga era severa (GOEDENDORP et al, 2013).

Apesar da prevalência de fadiga, nesta amostra, ter sido inferior à literatura referenciada, sua intensidade foi elevada. Neste contexto, Aaronson et al (2014) sugere a abordagem global da fadiga em sobreviventes de câncer.

Diferentemente, o *distress* foi encontrado na grande maioria dos sobreviventes de LNH, com intensidade leve a moderada. Sabe-se que parte dos pacientes com câncer experimentam sintoma de *distress* (AARONSON et al, 2014) e em níveis elevados (SYRJALA; YI, 2014), bem como aqueles com LNH (MONTGOMERY et al, 2003; ALLART et al, 2013). Sobreviventes de LNH mais jovens apresentam mais *distress* (WEAVER et al, 2012; JENSEN et al, 2013; WU; HARDEN, 2015) que os de mais idade, mesmo em grupos de longo prazo (SMITH et al, 2010). Pesquisa brasileira com idosos com câncer, incluindo tipos hematológicos, descreve que 65% apresentavam alto nível de *distress*, com média de 4,2 pontos no TD (LERA et al, 2011), semelhante à encontrada nesta amostra.

Uma proporção importante dos entrevistados, aproximadamente 57%, apresentou dor com intensidade média moderada. Em consonância, Weaver et al (2012)

relatam piores níveis de dor em sobreviventes de câncer hematológico, em vários estágios de doença; além disso, quadros dolorosos, como artrite e dor lombar, já foram descritas entre aqueles com LNH (VAN DER POEL et al, 2014; OERLEMANS et al, 2013). Similarmente, a prevalência de dor crônica grave, que interfere na funcionalidade do indivíduo, varia entre 5 e 10%, em sobreviventes de longo prazo, principalmente no contexto do câncer de mama (GLARE et al, 2014). Por outro lado, Mols et al (2007) tenham encontrado menores níveis de dor em sobreviventes de LNH, após 5 anos de doença, em comparação com controles.

Mais da metade dos participantes referiram algum nível de distúrbio do sono e, em 45%, aproximadamente, essa alteração foi moderada ou intensa. Ao se comparar a média de insônia, avaliada pelo EORTC QLQ-30, com as de outras pesquisas, não foi observado um mesmo padrão entre elas, ora se mostrou inferior, ora equivalente, ora superior (SCOTT et al, 2008; BALDERAS-PEÑA et al, 2011; JUNG et al, 2012; VAN DER POEL et al, 2014).

Pacientes com doenças hematológicas após TMO, referem alterações persistentes na qualidade do sono durante o primeiro ano e níveis piores em relação à população normativa (NELSON et al, 2014). Esses distúrbios são um dos principais problemas relatados por pacientes com câncer, durante todo o trajeto da doença, podendo ser vivenciado anos após o tratamento (LIU; ANCOLI-ISRAEL, 2008); e a insônia tem sido descrita entre 18 a 68% dos casos de sobreviventes de câncer (ZHOU et al, 2016).

Zhou et al (2016), ao avaliar programas de cuidado em sobrevivência em câncer, observaram que 56% dos serviços tinham rastreio inferior a 25% para problemas do sono e poucos clínicos estavam preparados tecnicamente para uma boa avaliação do problema. Apesar do reconhecimento da elevada prevalência de distúrbios do sono, não foram encontradas referências bibliográficas relacionadas à sobrevivência em LNH nem que utilizassem o questionário Mini-Sleep.

Esses sintomas, além de serem frequentes e causarem grande sobrecarga, podem aparecer de forma agrupada. Neste trabalho, mais da metade dos sobreviventes tinham pelo menos dois sintomas concomitantes, entre eles fadiga, dor, *distress* e/ou distúrbio do sono, em combinações heterogêneas; e os agrupamentos mais relevantes foram *distress*-dor-distúrbio do sono, *distress*-dor e *distress*-dor-distúrbio do sono-fadiga. Sabe-se que dor-insônia-fadiga, dor-depressão-fadiga, ansiedade-depressão são citados, na literatura, como agrupamentos comuns em pessoas com câncer (KIRKOVA et al, 2010). Dos sete

agrupamentos de sintomas encontrados por Bolukbas e Kutluturkan (2014), a maioria continha sintomas físicos e psicossociais juntos.

Outros sintomas agrupados têm sido descritos, entre pacientes com LNH em quimioterapia, como perda de energia, queda de cabelos e mudança no gosto dos alimentos, sendo estes últimos os mais graves. Nessa população, alteração do paladar, constipação e aftas são os sintomas que resultaram em maior *distress* (BOLUKBAS; KUTLUTURKAN, 2014).

Os grupos com *distress* e com dor apresentaram menores níveis de QV na escala global, com significância estatística, não sendo encontrada relação com os outros sintomas de interesse (fadiga, distúrbio do sono). Também, não foram encontradas associações entre agrupamentos selecionados e a QV. Entretanto, sabe-se que sintomas residuais, que permanecem no trajeto da sobrevivência, exercem impacto negativo sobre a QV; e são associados à perda funcional e a maior utilização de serviços de saúde (WU; HARDEN, 2015).

De forma semelhante, em estudo de Ferreira et al (2008), os pacientes com maior número e maior intensidade de sintomas apresentaram pior nível em todos os domínios de QV e de estado funcional; e quando alguns sintomas se apresentaram juntos, houve pior nível de QV, quando comparados à sua ocorrência isolada, sugerindo um efeito cumulativo (FERREIRA et al, 2008). Em pacientes com câncer hematológico, maior nível de ansiedade, depressão e fadiga estão relacionados com QV pobre (ALLART et al, 2013). Ainda, sobreviventes de câncer devem ser educados sobre questões globais que podem enfrentar a longo prazo, incluindo sintomas residuais (WU; HARDEN, 2015).

Conforme Bolukbas e Kutluturkan (2014), o estudo da prevalência de um sintoma separado não permite a demonstração e o entendimento do efeito individual de uma experiência sintomática. Para Aaronson et al (2014), as síndromes dolorosas, por exemplo, deveriam ser avaliadas de forma concomitante com outros sintomas, como ansiedade, depressão, fadiga e distúrbio do sono; uma vez que, um terço dos sobreviventes de câncer sofrem de alguma síndrome dolorosa pós-câncer (AARONSON et al, 2014).

O reconhecimento do impacto de sintomas agrupados sobre a QV de pacientes/sobreviventes de câncer e a compreensão de seu sinergismo tornam-se essenciais para a conclusão bem sucedida das terapias iniciais (PAICE, 2004; FERREIRA et al, 2008; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a). Assim também, representam uma boa estratégia

para redução de efeitos colaterais do câncer e seu tratamento, além de trazerem ganhos no seu bem-estar (FERREIRA et al, 2008; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016a).

Esse manejo é um importante item do cuidado da enfermagem de pacientes com LNH (BOLUKBAS; KUTLUTURKAN, 2014) e demanda uma avaliação clínica ampla para que se obtenham bom controle e boa prevenção de sintomas, como dor, fadiga e depressão; com intervenções simultâneas e direcionadas ao grupo (PAICE, 2004; KIRKOVA et al, 2010). Apesar da relevância da maior compreensão do agrupamento de sintomas, não foram encontrados trabalhos sobre o tema em populações de sobreviventes de câncer nem de LNH, sinalizando para a lacuna existente e para a necessidade de pesquisas relacionadas.

As limitações deste estudo se concentram na amostra não-probabilística e na seleção de participantes em dois locais de pesquisa específicos, portanto não englobou outros segmentos distribuídos no estado. Trata-se, ainda, de estudo transversal, no qual se tem limitações para estabelecer relações de causa e efeito entre os elementos estudados, assim, sua aplicabilidade clínica deve ser contextualizada.

7 CONCLUSÃO

Os escores globais de qualidade de vida foram elevados; com maiores médias nas funções: social, cognitiva e física, e, em geral, apresentaram boa funcionalidade.

As categorias de sobrevivência mais prevalentes foram a aguda, seguida da estendida e da de longo prazo. Em geral, as prevalências de categorias com e sem doença ativa foram semelhantes. Foi observada associação entre qualidade de vida e categorias de sobrevivência. As categorias em remissão (estendida e de longo prazo), portanto, sem doença ativa, apresentaram melhores níveis de qualidade de vida global quando comparadas às categorias aguda e crônica.

As categorias de sobrevivência em Linfoma não Hodgkin, desenvolvidas neste trabalho, foram úteis na identificação de pessoas em risco para qualidade de vida inferior; e podem ser utilizadas na investigação de outras variáveis clínicas, socioeconômicas e comportamentais, que influenciem a qualidade de vida dessa população. Também, podem nortear estratégias no cuidado de seguimento, em um contexto de carência de recomendações específicas.

Na análise de sintomas isolados, a prevalência de fadiga foi baixa, enquanto que mais da metade dos entrevistados apresentou algum distúrbio do sono e relatou a presença de dor. A grande maioria deles apresentou algum nível de *distress*. Observou-se que mais da metade da amostra apresentava algum agrupamento de sintomas (dois ou mais sintomas concomitantes); sendo *distress*-dor-distúrbio do sono, *distress*-dor e *distress*-dor-distúrbio do sono-fadiga, os grupos mais frequentes. Não foram encontradas diferenças entre agrupamentos de sintomas selecionados o escore global de qualidade de vida.

Mais pesquisas, envolvendo agrupamentos de sintomas em sobreviventes de Linfoma não Hodgkin, devem ser direcionadas para sua avaliação conjunta e para uma intervenção abrangente e simultânea.

REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K. et al. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 85, n. 5, p. 365–376, 3 mar. 1993. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>>. Acesso em: 3 dez. 2016.

AARONSON, Neil K. et al. Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. **EJC Supplements**, v. 12, n. 1, p. 54-64, jun. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.005>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2ª edição, 590p, 2012. Disponível em: < www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146>. Acesso em: 27 set. 2016.

ALAWI, Eliza M. et al. Health-related quality of life in patients with indolent and aggressive non-Hodgkin lymphoma. **Cogent Psychology**, v. 3, n.1, 18 abr. 2016. Disponível em: < <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23311908.2016.1169582>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

ALLART, Priscilla, SOUBEYRAN, Pierre, COUSSON-GÉLIE, Florence. Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. **Psycho-oncology**, v. 22, n. 2, p. 241-249, 2013. Disponível em: < <file:///C:/Users/marym/Downloads/Allart,%20Soubeyran%20et%20Cousson-G%C3%A9lie,%202013.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2016.

AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE. **International classification of sleep disorders, revised: Diagnostic and coding manual**. Chicago: 2001. Disponível em: <<http://www.esst.org/adds/ICSD.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Glossary**. Disponível em: < <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>>. Acesso em: 6 ago. 2016.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2013**. Atlanta: American Cancer Society, p. 1-60, 2013. Disponível em: < <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/breast-cancer-facts-and-figures/breast-cancer-facts-and-figures-2013-2014.pdf>>. Acesso em: 3 nov. 2016.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2016-2017**. Atlanta: American Cancer Society, p. 1-42, 2016a. Disponível em: < <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures-2016-2017.pdf>>. Acesso em 20 jan. 2017.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts and figures 2016**, Atlanta: American Cancer Society, p. 1-68, 2016b. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2016/cancer-facts-and-figures-2016.pdf>>. Acesso em 4 ago. 2016.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Types of Non-Hodgkin Lymphoma**. 2016c. Disponível em: <<https://www.cancer.org/cancer/non-hodgkin-lymphoma/about/types-of-non-hodgkin-lymphoma.html>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts and figures 2017**, Atlanta: American Cancer Society, p. 1-76, 2017. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2017/cancer-facts-and-figures-2017.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

ARORA, Neeraj K. et al. Population-based survivorship research using cancer registries : a study of non-Hodgkin's Lymphoma survivors. **Journal of Cancer Surviv**, vol. 1, n. 1, p. 49-63, mar. 2007. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11764-007-0004-3>>. Acesso em 24 set. 2016.

ARORA, Neeraj K. et al. Patient-Physician Communication About Health-Related Quality-of-Life Problems : Are Non-Hodgkin Lymphoma Survivors Willing to Talk ? **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 31, p. 3964-3970, 1 nov. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3805931/>>. Acesso em 4 jul. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Consenso Brasileiro de Fadiga, 2010. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, v. 3, n. 2, 2010. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/img/din/file/consenso_fadiga.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2015.

ASTROW, Alan B. Cancer Survivorship and Beyond. **The JAMA Network**, v. 308, n. 16, p. 1639, out. 2012. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/1386614>>. Acesso em: 3 abr 2016.

AZEVEDO, Alita Andrade et al. Protocolos de tratamento de doenças hematológicas - Linfoma não Hodgkin. **Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – HEMOPE**, versão 00/2015. Disponível em: <<http://www.hemope.pe.gov.br/pdf/protocolo-clinico-lymfomas-nao-hodgkin-1.pdf>>. Acesso em 3 nov. 2016.

BALDERAS-PENA, Lus-Ma-Adriana et al. Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes con Linfoma no Hodgkin y Cáncer Colo-Rectal en Diferentes Etapas Clínicas en el Instituto Mexicano del Seguro Social. **Value in Health**, v. 14, n. 5, p. S130-S132, jul.-ago. 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301511014471>>. Acesso em: 5 set. 2016.

BELL, Kirsten; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, Svetlana. Cancer survivorship: Why labels matter. **Journal of Clinical Oncology**, v.31, n. 4, p. 409-411, 1 fev. 2013. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2012.43.5891>>. Acesso em 4 jan. 2017.

BELLIZZI, Keith M. et al. Physical activity and quality of life in adult survivors of non-hodgkin's lymphoma. **J Clin Oncol**, v. 27, n.6, p. 960-966, fev. 2009. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2008.17.5026?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acesso em: 20 ago. 2016.

BOLUKBAS, Ferdag; KUTLUTURKAN, Sevinc. Symptoms and Symptom Clusters in Non Hodgkin's Lymphoma Patients in Turkey. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 15, n. 17, p. 7153-7158, 2014. Disponível em: <http://journal.waocp.org/article_29737_342e0aa3b62947a5da5caa8a846571dd.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2017.

BOTTEGA, Fernanda H.; FONTANA, Rosane T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. **Texto Contexto – Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 283-290, abr.-jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000200009&script=sci_abstract&tlng=pt> . Acesso em: 02 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **VIGITEL BRASIL 2015: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico**. Brasília: 2016. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/outubro/16/vigitel_brasil_2015.pdf> Acesso em: 20 jul. 2016.

BREADEN, Katrina. Cancer and Beyond: The Question of Survivorship. **Journal of Advanced Nursing**, v. 26, n. 5, p. 978-984, nov. 1997. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1997.00432.x/abstract>>. Acesso em: 3 fev 2016.

CAMPO, Elias et al. The 2008 WHO classification of lymphoid neoplasms and beyond : evolving concepts and practical applications. **Blood Journal**, v. 117, n. 19, p. 5019-5032, 12 mai. 2011. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/bloodjournal/117/19/5019.full.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2016.

CANCER RESEARCH UK. **Different types of non Hodgkin lymphoma**. Disponível em: <<http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/non-hodgkins-lymphoma/about/types/the-most-common-types-of-non-hodgkins-lymphoma#high>>. Acesso em: 05 out. 2016.

CHEUNG, Sze Yan; DELFABBRO, Paulo. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. **Journal of Cancer Survivorship**, v. 10, n. 4, p 759-771, ago. 2016. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11764-016-0521-z>>. Acesso em 2 jan. 2017.

COWENS-ALVARADO, Rebecca et al. Advancing Survivorship Care Through the National Cancer Survivorship Resource Center Developing American Cancer Society Guidelines for Primary Care Providers. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 63, n. 3, p. 147-150, mai/jun. 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21183/pdf>>. Acesso em 23 set. 2016.

DAVIDS, Matthew S.; FISHER, David C. Overview of care for adult survivors of non-Hodgkin lymphoma. **Uptodate**. 2015. Disponível em: <<http://www.uptodate.com/contents/overview-of-care-for-adult-survivors-of-non-hodgkin-lymphoma#H715790301>>. Acesso em 28 ago. 2016.

DECAT, Cristiane S.; LAROS, Jacob. A.; ARAUJO, Tereza Cristina C. F. de. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. **Psico-USf**, v. 14, n. 3, p. 253-260, set. – dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v14n3/v14n3a02.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2015.

DIUMENJO, Maria C. et al. The burden of non-Hodgkin lymphoma in Central and South America. **Cancer Epidemiology**, v. 44, n. 1, p. S168-S177, set. 2016. Disponível em: <[http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821\(16\)30063-7/fulltext](http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821(16)30063-7/fulltext)>. Acesso em: 13 dez. 2016.

DODD Marylin J.; MIASKOWSKI, Christine; LEE, Kathryn A. Occurrence of Symptom Clusters. **Journal of The National Cancer Institute Monographs**, n. 32, p. 76-78, 2004.

DOYLE, Natalie. Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 62, n. 4, p. 499-509, 25 mar. 2008. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x/abstract>>. Acesso em 30 out. 2016.

FALAVIGNA, A. et al. Consistency and reliability of the Brazilian Portuguese version of the Mini-Sleep Questionnaire in undergraduate students. **Sleep Breath**, v. 15, n. 3, p. 351-355, set. 2011. Disponível em: <<http://sci-hub.cc/10.1007/s11325-010-0392-x>>. Acesso em: 03 maio 2016.

FAYERS, P. et al. **The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**. Brussels: EORTC, 3ª ed., 2001. Disponível em: <<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>>. Acesso em: 6 ago.2016.

FERREIRA, Karine A. S. L., KIMURA Miako, TEIXEIRA, Manoel J. et al. Impact of cancer-related symptom synergisms on health-related quality of life and performance status. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 6, p. 604-616, jun. 2008.

FRANCESCHINI, Juliana et al. Reprodutibilidade da versão em português do Brasil do European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire em conjunto com seu módulo específico para câncer de pulmão. **J Bras Pneumol**, v. 36, n. 5, p. 595–602, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v36n5/v36n5a11.pdf>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

FREEDMAN, Arnold S.; FRIEDBERG, Jonathan W. Evaluation and staging of non-Hodgkin lymphoma. **Uptodate**, 2016. Disponível em: <<http://www.uptodate.com/contents/evaluation-staging-and-response-assessment-of-non-hodgkin-lymphoma>>. Acesso em: 11 dez. 2016.

FREEDMAN, Arnold S.; FRIEDBERG, Jonathan W.; ASTER, Jon. Clinical presentation and diagnosis of non-Hodgkin lymphoma. **Uptodate**, 2016. Disponível em: <<http://www.uptodate.com/contents/clinical-presentation-and-diagnosis-of-non-hodgkin-lymphoma>>. Acesso em: 2 jan. 2017.

FRIPP, Julieta Carriconde. **Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS**. 2015. 200f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pelotas, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Pelotas. Disponível em: <<http://wp.ufpel.edu.br/pgenfermagem/files/2016/02/TESE-Julieta-Maria-Carriconde-Fripp.pdf>>. Acesso em: 3 mar. 2016.

GIACALONE, A; LLESHI, A.; ZANET, E. et al. Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis. **Cancer**, v.118, n. 7, p. 1955, 01 abr. 2012.

GLARE, Paul A.; DAVIES, Pamela S. et al. Pain in cancer survivors. **Journal of Clinical Oncology**, v. 32, n. 16, p. 1739-1747, 01 jun. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4031191/pdf/zlj1739.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2015.

GOEDENDORP, Martine M. et al. Development of Fatigue in Cancer Survivors: A Prospective Follow-Up Study From Diagnosis Into the Year After Treatment. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 2, p. 213-222, fev. 2013. Disponível em: <<http://sci-hub.cc/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.009>>. Acesso em: 04 jun. 2016.

HEBDON, Megan; FOLI, Karen; MCCOMB, Sara. Survivor in the cancer context: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 71, n. 8, p. 1774-1786, ago. 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12646/abstract>>. Acesso em: 4 jan. 2017.

HERNANDEZ, J.; KRUEGER J. E. C.; GLATSTEIN, E. Classification of Non-Hodgkin's Lymphoma : A Proposal. **Oncologist**, v. 2, p. 235–244, 1997. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/2/4/235.full.html>>. Acesso em: 30 mar. 2016.

HODGSON, David C. Long-term toxicity of chemotherapy and radiotherapy in lymphoma survivors: Optimizing treatment for individual patients. **Clinical Advances in Hematology e Oncology**, Canada, v. 13, n. 2, p. 103-112, fev. 2015. Disponível em: <<http://www.hematologyandoncology.net/files/2015/02/hodgson1.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

HOLLAND, J. C.; ANDERSEN, B.; BREITBART, W. S. et al. Distress management. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, n. 11, v. 2, p. 190-209, 01 fev.

2013. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23411386>>. Acesso em: 13 jul. 2016.

HOWLADER, N. et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2013. **National Cancer Institute**, Bethesda, 2016. Disponível em: <https://seer.cancer.gov/csr/1975_2013/>. Acesso em 3 nov. 2016.

HUH, Jooryung. Epidemiologic overview of malignant lymphoma. **The Korean Journal of Hematology**, v. 47, n. 2, p. 92-104, 26 jun. 2012. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3389073/>>. Acesso em: 4 set. 2016.

INSTITUTE OF MEDICINE. **From Cancer Patient to Cancer Survivor: lost in transition**. Edição de Maria Hewitt, Sheldon Greenfield e Ellen Stovall. Washington: National Academies Press, 2006. Disponível em: <<https://www.nap.edu/download/11613>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira – 2013**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios: síntese de indicadores – 2015**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98887.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população 2016**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Incidência de câncer no Brasil 2016**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2016. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=1>>. Acesso em: 4 ago. 2016.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **World Cancer Report 2014**. Edição de Bernard W. Stewart e Christopher P. Wild. Lyon, 2014.

JACOBSEN, Paul B.; DAVIS, Kimberly; CELLA, David. Assessing Quality of Life in Research and Clinical Practice. **Cancer Network**, v. 10, p. 133-139, 2002. Disponível em: < <http://www.cancernetwork.com/oncology-journal/assessing-quality-life-research-and-clinical-practice>>. Acesso em: 3 set. 2016.

JACOBSEN, Paul B. et al. Identification of Key Gaps in Cancer Survivorship Research : Findings From the American Society of Clinical Oncology Survey. **Journal of oncology practice**, v. 12, n. 3, p. 190-193, mar. 2016. Disponível em: < <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jop.2015.009258>>. Acesso em 10 ago. 2016.

JENSEN, Roxanne E. et al. Health-Related Quality of Life Among Survivors of Aggressive Non-Hodgkin Lymphoma. **Cancer**, vol. 119, n. 3, p. 672-680, 1 fev. 2013. Disponível em: < <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27781/abstract>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

JUNG, Hyun A. et al. Prognostic relevance of pretreatment quality of life in diffuse large B-cell lymphoma patients treated with rituximab-CHOP: Results from a prospective cohort study. **Annals of Hematology**, v. 91, n. 11, p. 1747-1756, nov. 2012. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-012-1516-0>>. Acesso em: 5 dez. 2016.

KAISER, Karen. The Meaning of the Survivor Identity for Women with Breast Cancer. **Social Science & Medicine**, v. 67, n. 1, p. 79-87, jul. 2008. Disponível em: < <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953608001809>>. Acesso em 4 mai 2016.

KANKEU, Cynthia et al. Doxorubicin-induced chronic dilated cardiomyopathy-the apoptosis hypothesis revisited. **Journal of Molecular Medicine**, v. 95, n. 3, p. 239-248, mar. 2017. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00109-016-1494-0>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

KHAN, Nada F.; ROSE, Peter W.; EVANS, Julie. Defining cancer survivorship : a more transparent approach is needed. **Journal of Cancer Survivorship**, v. 6, n. 1, p. 33-36, mar. 2012a. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007/s11764-011-0194-6>>. Acesso em: 7 fev. 2016.

KHAN, Nada F. et al. Interpretation and acceptance of the term “cancer survivor”: a United Kingdom-based qualitative study. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 21, p. 177-186, 2012b. Disponível em: < <http://documentslide.com/download/link/interpretation-and-acceptance-of-the-term-cancer-survivor-a-united-kingdom-based>>. Acesso em 7 fev. 2016.

KIM, H. J. et al. Symptom clusters: concept analysis and clinical implications for cancer nursing. **Cancer Nursing**, v. 28, n. 4, p. 270-282, jul.-ago. 2005.

KIRKOVA, Jordanka; WALSH, Declan; AKTAS, Aynur et al. Cancer symptom clusters: old concept but new data. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 27, n. 4, p. 282-288, jun. 2010.

LEAK, Ashley; MAYER, Deborah; SMITH, Sophia. Quality of life domains among non-Hodgkin lymphoma survivors: an integrative literature review. **Leuk Lymphoma**, v 52, n. 6, p. 972-985, jun. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3160823/>>. Acesso em 15 dez. 2016.

LEIGH, Susan. Cancer Survivorship: A Nursing Perspective, In: GANZ, Patricia A. **Cancer Survivorship: today and tomorrow**. Nova York: Springer, 2007. p. 8-13. Disponível em: <https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-0-387-68265-5_2#page-1>. Acesso em: 25 out. 2016.

LENZ, E. R.; PUGH, L. C.; MILLIGAN, R.A. et al. The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. **ANS Advances in Nursing Science**, v. 19, n. 3, p. 14-27, mar. 1997.

LERA, Andrea T.; MIRANDA, Michele da C.; TREVIZAN, Ligia L. B. Aplicação do instrumento termômetro de estresse em pacientes idosos com câncer: estudo piloto. **Rev Bras Clin Med**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 112-116, mar.-abr. 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n2/a1819.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2015.

LIMA JUNIOR, Edson A. et al. Doxorubicin caused severe hyperglycaemia and insulin resistance, mediated by inhibition in AMPk signalling in skeletal muscle. **Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle**, v. 7, n.5, p. 615-625, dez. 2016. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jcsm.12104/abstract>>. Acesso em: 5 fev. 2017.

LIU, Lianqi; ANCOLI-ISRAEL, Sonia. Sleep Disturbances in Cancer. **Psychiatr Ann**, v. 38, n. 9, p. 627-634, set. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3021374/>>. Acesso em: 04 jun, 2016.

MACK, Jennifer W., SMITH, Thomas J. Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis , Why It Matters , and What Can Be Improved. **Journal of Clinical Oncology**, Baltimore, v. 30, n. 22, p. 2715-2717, ago. 2012. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2012.42.4564>>. Acesso em: 4 out. 2016.

MARZORATI, Chiara; RIVA, Silvia; PRAVETTONI, Gabriella. Who Is a Cancer Survivor ? A Systematic Review of Published Definitions. **Journal of Cancer Education**, Itália, fev. 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/293479923_Who_Is_a_Cancer_Survivor_A_Systematic_Review_of_Published_Definitions>. Acesso em 2 dez. 2015.

MAYER, Deborah K.; SHAPIRO, Charles L.; JACOBSON, Paul et al. Assuring quality cancer survivorship care: we've only just begun. **American Society of Clinical Oncology educacional book**. p. E583-E591. 2015. Disponível em: <<http://meetinglibrary.asco.org/content/11500583-156>>. Acesso em 10 jul. 2016.

MCCABE, Mary S. et al. American society of clinical oncology statement: Achieving high-quality cancer survivorship care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 5, p. 631-640, 10 fev. 2013. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2012.46.6854?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acesso em 10 ago. 2016.

MCGRATH, Pam; HOLEWA, Hamish. What does the term “ survivor ” mean to individuals diagnosed with a haematological malignancy ? Findings from Australia. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 12, p. 3287-3295, dez. 2012. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-012-1453-4>>. Acesso em 23 ago. 2016.

MILLER, Kenneth; MERRY, Brian; MILLER, Joan. Seasons of survivorship revisited. **The Cancer Journal**, v. 14, n. 6, p. 369-374, nov/dez. 2008. Disponível em: <

<http://journals.lww.com/journalppo/pages/articleviewer.aspx?year=2008&issue=1100&article=00005&type=abstract>>. Acesso em 31 ago. 2016.

MILLER, Kimberly D. et al. Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2016. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 66, n. 4, p. 271-289, jul/ago. 2016. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21349/abstract>>. Acesso em 2 jan. 2017.

MOLS, Floortje; AARONSON, Neil K.; VINGERHOETS, Ad J. J. M. et al. Quality of Life Among Long-term Non-Hodgkin Lymphoma Survivors. **Cancer**, v. 109, n. 8, p. 1659–1667, 15 abr. 2007. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.22581/pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

MONTGOMERY, Charles et al. Predicting psychological distress in patients with leukaemia and lymphoma. **J Psychosom Res**, v. 54, n. 4, p. 289-292, abr. 2003. Disponível em: <[http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999\(02\)00396-3/pdf](http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999(02)00396-3/pdf)>. Acesso em: 15 nov. 2016.

MOTA, Dálete Delalibera C. de F. **Fadiga no doente com câncer colo-retal: fatores de risco e preditivos**. 2008. 129f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-25022008.../Dalete_Mota_DO.pdf>. Acesso em: 30 set. 2016.

MOTA, Dálete Delalibera C. de F.; PIMENTA, Cibele A. M.; PIPER, Barbara F. Fatigue in Brazilian cancer patients, caregivers, and nursing students: a psychometric validation study of the Piper Fatigue Scale-Revised. **Support Care Cancer**, v. 17, n. 6, p. 645–652, jun. 2009. Disponível em: <<http://sci-hub.cc/10.1007/s00520-008-0518-x>>. Acesso em: 10 dez. 2015.

MULLAN, Fitzhugh. Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. **The New England Journal of Medicine**, Novo México, p. 270-273, 25 jul. 1985. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM198507253130421>>. Acesso em 6 set. 2016.

NAIK, H. et al. Socioeconomic status and lifestyle behaviours in cancer survivors: smoking and physical activity. **Current Oncology**, v. 23, n. 6, p. e546-e555, dez. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5176380/>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

NAJAS, Myrian (Coord.). **I Consenso Brasileiro de Nutrição e Disfagia em Idosos Hospitalizados**. Barueri: Minha Editora, 2011. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/Consenso_Brasileiro_de_Nutricao1.pdf>. Acesso em: 01 jan. 2016.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Office of Cancer Survivorship**. Disponível em: <<http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. **The National Coalition for Cancer Survivorship**. 1995-2017. a. Disponível em: < <https://www.canceradvocacy.org/about-us/our-history/>>. Acesso em 10 jan. 2017.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. **Living Beyond Cancer**. b. Disponível em: < <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/special-topics/living-beyond-cancer/>>. Acesso em: 16 set. 2016.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. **Defining Cancer Survivorship**. 24 jul. 2014. Disponível em: < <https://www.canceradvocacy.org/news/defining-cancer-survivorship/>>. Acesso em 10 jun. 2016.

NELSON, Ashley M.; COE, Christopher L.; JUCKETT, Mark B. et al. Sleep Quality Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Longitudinal Trajectories and Biobehavioral Correlates. **Bone Marrow Transplant**, v. 49, n. 11, p. 1405-1411, nov. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4221490/pdf/nihms608865.pdf>>. Acesso em: 26 jun. 2016.

NEVES, Gisele S. M. L.; GIORELLI, André S. et al. Transtornos do sono: visão geral. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 49, n. 2, p. 57-71, abr.-maio-jun. 2013. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2013/v49n2/a3749.pdf>>. Acesso em: 20 de jun. 2015.

NISHIURA, Mare; TAMURA, Atsuhisa et al. Assessment of sleep disturbance in lung cancer patients: Relationship between sleep disturbance and pain, fatigue, quality of life, and psychological distress. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 3, p. 575–581, jun. 2015. Disponível em: <<http://sci-hub.cc/10.1017/S1478951513001119>>. Acesso em: 05 jan. 2017.

OERLEMANS, Simone et al. The impact of treatment, socio-demographic and clinical characteristics on health-related quality of life among Hodgkin's and non-Hodgkin's lymphoma survivors: A systematic review. **Ann Hematol**, v. 90, p. 993-1004, set. 2011. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-011-1274-4>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

OERLEMANS, Simone et al. Assessing the Impact of Cancer among Dutch non-Hodgkin lymphoma survivors compared with their American counterparts: a cross-national study. **Psychooncology**, v. 22, n. 6, p. 1258-1265, jun. 2013. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3526683/>>. Acesso em: 6 ago. 2016.

PAICE, Judith A. Assessment of symptom clusters in people with cancer. **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, v. 2004, n. 32, p. 98-102, jul. 2004. Disponível em: < <https://academic.oup.com/jncimonograph/article-lookup/doi/10.1093/jncimonographs/lgh009>>. Acesso em: 2 ago. 2016.

PAIS-RIBEIRO, J.; PINTO, C.; SANTOS, C. Validation Study of the Portuguese Version of the QLQ-C30-V.3. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 9, n. 1, p. 89-102, 2008.

PARRY, Carla et al. Cancer survivors: A booming population. **Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention**, v. 20, n. 10, out. 2011. Disponível em: < <http://cebp.aacrjournals.org/content/20/10/1996.long>>. Acesso em 4 abr. 2016.

PIRANI, M. et al. Risk for second malignancies in non-Hodgkin's lymphoma survivors : a meta-analysis. **Annals of Oncology**, v. 22, n. 8, p. 1845-1858, ago. 2011. Disponível em: < <https://academic.oup.com/annonc/article/22/8/1845/196073/Risk-for-second-malignancies-in-non-Hodgkin-s>>. Acesso em 10 ago. 2016.

REBELO, Marise et al. Sobrevida geral de pacientes com câncer de próstata, mama feminina e cólon-retos, atendidos no INCA / HCI Rio de Janeiro – Brasil - 1990 a 1996. **Instituto Nacional de Câncer**, 2005. Disponível em: < <http://www1.inca.gov.br/vigilancia/docs/portugal2005/sobrevida%20em%20cancer.pdf>>. Acesso em 10 ago. 2016.

ROWLAND, Julia H.; BELLIZZI, Keith M. Cancer Survivorship Issues : Life After Treatment and Implications for an Aging Population. **Journal of Clinical Oncology**, Connecticut, v. 32, n.24, p. 2662-2668, 28 jul. 2014. Disponível em: < <http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/jco.2014.55.8361>>. Acesso em: 4 mar. 2016.

SARACCI, Rodolfo; WILD, Christopher P. **International Agency for Research on Cancer: The first 50 years, 1965-2015**. Lyon, 2015. Disponível em: < http://www.iarc.fr/en/publications/books/iarc50/IARC_50%20years.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2017.

SCOTT, Neil W. et al. **EORTC QLQ-C30 Reference Values**. EORTC, jul. 2008. Disponível em: < http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/img/newsletter/reference_values_manual2008.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2016.

SHANKLAND, Kate R.; ARMITAGE, James O.; HANCOCK, Barry W. Non-Hodgkin lymphoma. **The Lancet**, v. 380, n. 9844, p. 848-857, 1 set. 2012. Disponível em: < [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(12\)60605-9.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(12)60605-9.pdf)>. Acesso em 6 nov. 2016.

SILVA, Regina Célia da. **Qualidade de vida em pacientes com linfoma não Hodgkin durante a quimioterapia em regime ambulatorial: avaliação com o questionário EORTC-QLQ-C30**. 2013. 117f. Tese (Mestrado) - Hospital de Câncer de Barretos, Programa de pós-Graduação da Fundação Pio XII, Barretos.

SMITH, Sophia K.; ZIMMERMAN, Sheryl; WILLIAMS, Christianna S. et al. Health Status and Quality of Life among non-Hodgkin Lymphoma Survivors. **Cancer**, v. 115, n. 14, p. 3312-3323, 15 jul. 2009. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2718726/>>. Acesso em: 14 ago. 2016.

SMITH, Sophia et al. The impact of cancer and quality of life for post-treatment non-Hodgkin lymphoma survivors. **Psychooncology**, v. 19, n. 12, p.1259-1267, dez. 2010. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2889206/>>. Acesso em: 3 out. 2016

SMITH, Sophia et al. Post-traumatic stress symptoms in long-term non-Hodgkin's lymphoma survivors: Does time heal? **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 34, p. 4526-4533, dez. 2011. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2011.37.2631>>. Acesso em: 4 set. 2016.

SMITH, Thomas J.; LONGO, Dan. L. Talking with Patients about Dying. **New England Journal of Medicine**, v. 367, p. 1651-1652, 25 out. 2012. Disponível em: < <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMe1211160>>. Acesso em 10 ago. 2016.

SMITH, Sophia K. et al. Quality of Life Among Long-Term Survivors of Non-Hodgkin Lymphoma : A Follow-Up Study. **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 2, p. 272-279, jan. 2013. Disponível em: < <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2011.40.6249>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

SMITH, A. et al. Lymphoma incidence, survival and prevalence 2004-2014: sub-type analyses from the UK's Haematological Malignancy Research Network. **British Journal of Cancer**, Reino Unido, v. 112, p. 1575-1584, 24 mar. 2015. Disponível em: < <http://www.nature.com/bjc/journal/v112/n9/full/bjc201594a.html>>. Acesso em 25 ago. 2016.

SOUSA, F. A. E. F; PEREIRA, L. V.; HORTENSE, P. Avaliação e mensuração da percepção da dor. In: ALVEZ NETO, Onofre et al (Org); ISSY, Adriana Machado et al (Org). **Dor, princípios e práticas**. Porto Alegre: Artmed, p. 370-381, 2009.

STRICKER, Carrie T. Assuring quality of care for cancer survivors: The survivorship care plan. **Uptodate**. 2016. Disponível em: <<http://www.uptodate.com>>. Acesso em 28 ago. 2016.

SURBONE, A. et al. Cancer patients and survivors: Changing words or changing culture? **Annals of Oncology**, Oxford, v. 24, n. 10, p. 2468-2471, out. 2013. Disponível em: < <https://academic.oup.com/annonc/article/24/10/2468/176262/Cancer-patients-and-survivors-changing-words-or>>. Acesso em: 4 jul. 2016.

SURBONE, Antonella; TRALONGO, Paolo. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. **Journal of Clinical Oncology**, Itália, v. 43, n. 28, p. 3372-3374, 1 out. 2016. Disponível em: < <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2016.68.3870>>. Acesso em: 2 jan. 2017.

SWERDLOW, Steven H. et al. The updated WHO classification of hematological malignancies - The 2016 revision of the World Health Organization classification of lymphoid neoplasms. **Blood Journal**, v. 127, n. 20, p. 2375-2390, 19 maio 2016. Disponível em: < <http://www.bloodjournal.org/content/bloodjournal/127/20/2375.full.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2017.

SYRJALA, Karen L.; YI, Jean Chiyon. Overview of psychosocial issues in the adult cancer survivor. **Uptodate**, 2014. Disponível em: <<http://www.uptodate.com/contents/overview-of-psychosocial-issues-in-the-adult-cancer-survivor>>. Acesso em: 30 mar 2016.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K?via%3Dihub>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

THOLSTRUP, Dorte et al. Quality of life in patients with diffuse large B-cell lymphoma treated with dose-dense chemotherapy is only affected temporarily. **Leukemia & Lymphoma**, v. 52, n. 3, p. 400-408, 21 jan. 2011. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/10428194.2010.541310?journalCode=ilal20>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

TWOMBLY, Renne. What's in a Name : Who Is a Cancer Survivor ? **Journal of the National Cancer Institute**, Oxford, v. 96, n. 19, p. 1414-1415, 6 out. 2004. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jnci/article/96/19/1414/2910387/What-s-in-a-Name-Who-Is-a-Cancer-Survivor>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

VAN DER POEL, M. W. M et al. Quality of life more impaired in younger than in older diffuse large B cell lymphoma survivors compared to a normative population : a study from the population-based PROFILES registry. **Ann Hematol**, v. 93, n. 5, p 811-819, mai. 2014. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-013-1980-1>>. Acesso em: 5 set. 2016.

VISSERS, Pauline A. et al. The impact of comorbidity on Health-Related Quality of Life among cancer survivors: Analyses of data from the PROFILES registry. **Journal of Cancer Survivorship**, v. 7, p. 602-613, 2013. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/255689933_The_impact_of_comorbidity_on_Health_Related_Quality_of_Life_among_cancer_survivors_Analyses_of_data_from_the_PROFILES_registry>. Acesso em: 4 nov. 2016.

WAGNER, Lynne I. et al. Anxiety and health-related quality of life among patients with low-tumor burden non-Hodgkin lymphoma randomly assigned to two different rituximab dosing regimens: Results from ECOG Trial E4402 (RESORT). **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n.7, p. 740-748, mar. 2015. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2014.57.6801>>. Acesso em: 2 jan. 2017

WEAVER, Kathryn E. et al. Mental and Physical Health-Related Quality of Life among US Cancer Survivors: Population Estimates from the 2010 National Health Interview Survey. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev**, v. 21, n. 11, nov. 2012. Disponível em: <<http://cebp.aacrjournals.org/content/21/11/2108.full-text.pdf>>. Acesso em: 27 jan. 2017.

WILLIAMS, Annlynn M.; ZENT, Clive S.; JANELSINS, Michelle C. What is known and unknown about chemotherapy-related cognitive impairment in patients with haematological malignancies and areas of needed research. **British Journal of Haematology**, v. 174, n. 6, p. 835-846, set. 2016. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/wo11/doi/10.1111/bjh.14211/full>>. Acesso em: 6 dez. 2016.

WITZENS-HARIG, Mathias et al. Quality of life during maintenance therapy with the anti-CD20 antibody rituximab in patients with B cell non-Hodgkin ' s lymphoma : results of a prospective randomized controlled trial. **Ann Hematol**, v. 88, n. 51, jan. 2009. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-008-0560-2>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Obesity: preventing and managing the global epidemic**. Report of a World Health Organization Consultation. Geneva: 2000. p256.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global recommendations on physical activity for health**. 2010. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44399/1/9789241599979_eng.pdf. Acesso em: 10 dez. 2016.

WU, Horng Shiuann; HARDEN, Janet K. Symptom burden and quality of life in survivorship: a review of the literature. **Cancer Nursing**, v. 38, n. 1, p. E29-E54, jan./fev. 2015. Disponível em: < <http://journals.lww.com/cancernursingonline/pages/articleviewer.aspx?year=2015&issue=01000&article=00013&type=abstract>>. Acesso em 4 jul. 2016.

XIAO, Daphne Y. et al. Longitudinal Body Composition Changes in Diffuse Large B-cell Lymphoma Survivors: A Retrospective Cohort Study of United States Veterans. **Journal of the National Cancer Institute**, Oxford, v. 108, n. 11, nov. 2016. Disponível em: < <https://academic.oup.com/jnci/article-abstract/doi/10.1093/jnci/djw145/2576905/Longitudinal-Body-Composition-Changes-in-Diffuse?sid=7e470d3e-9ff3-4a8f-9eb7-7d2cdd6fb6ea>>. Acesso em: 2 jan. 2017.

YU, B. A minimum version of log-rank test for testing the existence of cancer care using relative survival data. **Biometrical Journal**, v. 54, p. 45-60, 2012. Disponível em: < <annonc.oxfordjournals.org/content/24/10/2471.full.pdf>>. Acesso em 30 abr. 2016.

ZHANG, Yi-Wei et al. Cardiomyocyte death in doxorubicin-induced cardiotoxicity. **Arch immonologiae Ther Exp**, v. 57, n.6, p. 435-444, 29 out. 2009. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2809808/>>. Acesso em: 10 out. 2016.

ZHOU, Eric S.; PARTRIDGE, Ann H.; SYRJALA, Karen L. et al. Evaluation and treatment of insomnia in adult câncer survivorship programs. **J Cancer Surviv**, v. 11, n. 1, p. 74-79, ago. 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/305923924_Evaluation_and_treatment_of_insomnia_in_adult_cancer_survivorship_programs>. Acesso em: 03 jan. 2017.”

ANEXOS

ANEXO A - ESCALA DE FUNCIONALIDADE DE KARNOFSKY

| Graduação | Significado |
|------------------|---|
| 100 | Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença |
| 90 | Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença |
| 80 | Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular |
| 70 | Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos |
| 60 | Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais |
| 50 | Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos |
| 40 | Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigil sentado ou deitado |
| 30 | Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente |
| 20 | Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama |
| 10 | Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente |

ANEXO B - EORTC QLQ C30

BRAZILIAN

**EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)**

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

Por favor, preencha suas iniciais: Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

Data de hoje (dia, mês, ano): 31

- | | Não | Pouco | Modera- | Muito |
|---|----------------|-------|---------|-------|
| | damente | | | |
| 1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro? | 1 | 2 | 3 | 4 |

- | Durante a última semana: | Não | Pouco | Modera- | Muito |
|--|----------------|-------|---------|-------|
| | damente | | | |
| 6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Você teve falta de ar? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Você tem tido dor? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Você precisou repousar? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Você tem tido problemas para dormir? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Você tem se sentido fraco/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |

13. Você tem tido falta de apetite? 1 2 3 4
14. Você tem se sentido enjoado/a? 1 2 3 4
15. Você tem vomitado? 1 2 3 4

Por favor, passe à página seguinte

BRAZILIAN

Durante a última semana:

| | Não | Pouco | Modera- damente | Muito |
|--|------------|--------------|----------------------------|--------------|
| 16. Você tem tido prisão de ventre? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Você tem tido diarreia? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Você esteve cansado/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. A dor interferiu em suas atividades diárias? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Você se sentiu nervoso/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Você esteve preocupado/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Você se sentiu irritado/a facilmente? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Você se sentiu deprimido/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. A sua condição física ou o tratamento médico tem | | | | |

ANEXO C – AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA EORCT QLQ-30

Dear Melo,

Thank you for your message and your interest in our measures.

We do grant permission to use our measures for academic studies.

Please proceed with downloading the questionnaire QLQ-C30 you are be interested in on our website

<http://groups.eortc.be/qol/why-do-we-need-modules>.

Here is the procedure:

Enter a download request by clicking on “ACADEMIC ONLY Download” at the bottom of the page. Note that after fulfilling the download form a new screen opens where the scoring manual is already selected (please check if the box is tick to be sure, if not just tick the box for the scoring you need). Then below you have a table for the questionnaires and modules with the different languages which are available to download. You need to tick the box for the language you request in the column of the questionnaire and/or modules you are interested in.

By entering the download request you're registered at the EORTC and you obtain permission to use our tools.

Once submitted the request you will receive the questionnaire and the scoring instructions you request by email.

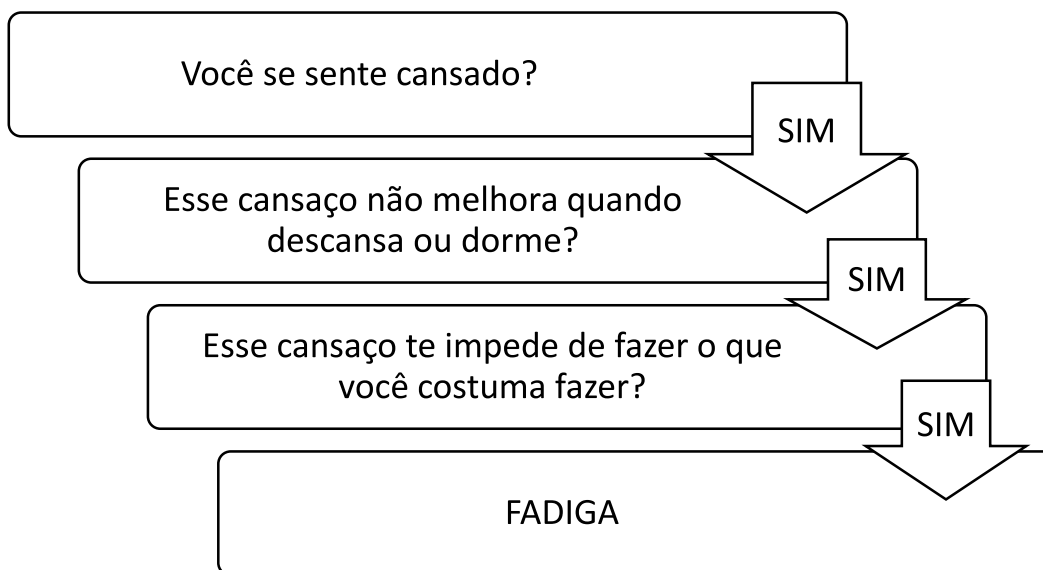
If you require more details or have any further questions please do not hesitate to ask.

Kind regards,

Cristina

Cristina PILATO, Msc
EORTC, Executive Assistant
QoL Web Administrator - Quality of Life Department

ANEXO D – RASTREIO DE FADIGA



ANEXO E – ESCALA DE FADIGA DE PIPER REVISADA

Instruções: Para cada questão a seguir, circule o número que melhor descreve a fadiga que você está sentindo AGORA. Por favor esforce-se para responder cada questão da melhor maneira possível.

1. Há quanto tempo você está sentindo fadiga? (assinale somente UMA resposta)

Dias ___ Semanas ___ Meses ___

Horas ___ Minutos ___ Outro (por favor descreva): ___

2. Quanto estresse a fadiga que você sente agora causa?

Nenhum estresse

Muito estresse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Quanto a fadiga interfere na sua capacidade de completar suas atividades de trabalho ou escolares?

Nada

Muito

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Quanto a fadiga interfere na sua habilidade de visitar ou estar junto com seus amigos?

Nada

Muito

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Quanto a fadiga interfere na sua habilidade de ter atividade sexual?

Nada

Muito

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. De modo geral, quanto a fadiga interfere na capacidade de realizar qualquer tipo de atividade que você gosta?

Nada

Muito

Forte Fraco

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Quanto você está se sentindo...

Acordado Sonolento

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Quanto você está se sentindo...

Com Vida Apático

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Quanto você está se sentindo...

Com Vigor Cansado

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Quanto você está se sentindo...

Com Energia Sem Energia

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18. Quanto você está se sentindo...

Paciente Impaciente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19. Quanto você está se sentindo...

Relaxado Tenso

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. Quanto você está se sentindo...

Extremamente Feliz

Deprimido

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21. Quanto você está se sentindo...

Capaz de se concentrar

Incapaz de se concentrar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22. Quanto você está se sentindo...

Capaz de se lembrar

Incapaz de se lembrar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23. Quanto você está se sentindo...

Capaz de pensar com clareza

Incapaz de pensar com clareza

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24. De modo geral, o que você acha que contribui ou causa a sua fadiga?

25. De modo geral, o que mais alivia a sua fadiga é:

26. Existe mais alguma coisa que você gostaria de dizer para descrever melhor sua fadiga ?

27. Você está sentindo qualquer outro sintoma agora?

() Não () Sim. Por favor descreva

ANEXO F – QUESTIONÁRIO MINI-SLEEP

| Por favor, escolha a opção que melhor descreva seu sono | Nunca | Muito raramente 1x /sem | Raramente 2x / sem | Às vezes 3x/sem | Frequentemente 4x/sem | Com muita Frequência 5-6x /sem | Sempre 7x /sem |
|--|-------|----------------------------|-----------------------|--------------------|--------------------------|--------------------------------------|-------------------|
| 1. Você tem dificuldade em adormecer à noite? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Você acorda de madrugada e não consegue adormecer de novo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Você toma remédios para dormir ou tranquilizantes? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Você dorme durante o dia? (sem contar cochilos ou sonecas programados) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Ao acordar de manhã você ainda se sente cansado (a)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Você ronca à noite (que você saiba)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Você acorda durante a noite (e volta a dormir)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Você acorda com dor de cabeça? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Você sente cansaço sem ter nenhum motivo aparente? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. Você tem sono agitado? (mudanças constantes de posição ou movimentos de pernas/braços) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Pontuação: 1) 1 – 9 = sono muito bom; 2) 10 –24= sono bom; 3) 25 –27= levemente alterado; 4) 28 –30= moderadamente alterado; 5) acima de 30 = muito alterado.

TOTAL: _____

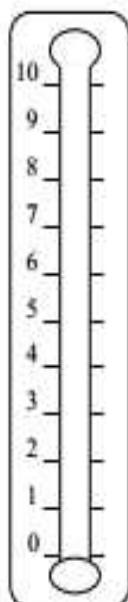
ANEXO G – TERMÔMETRO DE DISTRESS

Termômetro de Distress

Versão 1.0 em Português

Primeiramente, circule um número de 0 a 10 que melhor descreve a quantidade de distress que você tem experimentado na semana passada incluindo o dia de hoje.

Extremo Distress



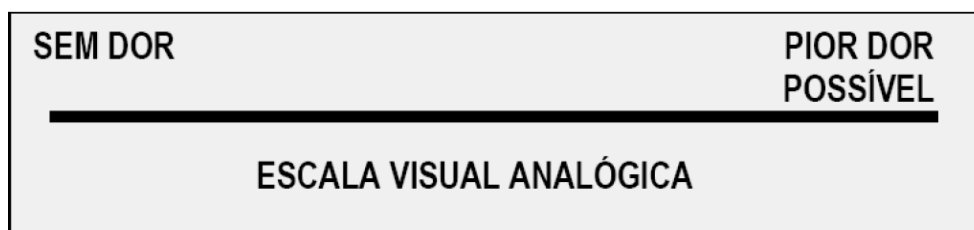
Sem Distress

Indique a seguir, se algum desses itens tem sido um problema para você na última semana, incluindo o dia de hoje. Certifique-se de assinalar Sim (S), Não (N) ou Não se aplica (Na) em cada item.

| S | N | Na | <u>Problemas Práticos</u> | S | N | Na | <u>Problemas Físicos</u> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Cuidar de criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Aparência |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Cuidar da casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tomar banho/se vestir |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Plano de saúde/financeiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Respiração |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Transporte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mudanças ao urinar |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Trabalho/escola | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Constipação |
| | | | <u>Problemas Familiares</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Diarréia |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Filhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Alimentação |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Companheiro(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fadiga |
| | | | <u>Problemas Emocionais</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sentindo-se inchado |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Depressão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Febre |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Medos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dar uma volta/circular |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nervosismo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Indigestão |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tristeza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Memória/concentração |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Preocupação | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mucosite/afã |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Perda do interesse em atividades usuais | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Náusea |
| | | | <u>Envolvimento Espiritual/ Religioso</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nariz seco/congestionado |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dores |
| | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sexual |
| | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Pele seca/cocicim |
| | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dormir |
| | | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mãos/pés formigando |

Outros Problemas: _____

ANEXO H – ESCALA VISUAL ANALÓGICA



ANEXO I - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO UFMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FADIGA, DISTRESS, DISTÚRBIOS DO SONO, DOR E QUALIDADE DE VIDA EM SOBREVIVENTES DE LINFOMA

Pesquisador: João Batista Santos Garcia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54688516.7.0000.5087

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHAO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.625.944

Apresentação do Projeto:

Introdução: Avanços na detecção precoce e nos tratamentos têm aumentado o número de pacientes com Linfoma Não-Hodgkin considerados sobreviventes do câncer, que vivem com a doença e apesar dela, no período que vai desde a confirmação do diagnóstico até que haja o equilíbrio de vida ou a morte. Têm sido observadas altas prevalências de fadiga, distúrbios do sono, distress e dor, somadas ao impacto negativo destes sobre sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Estudar a associação entre fadiga, distress, distúrbios do sono, dor e qualidade de vida em pacientes sobreviventes de linfoma não-Hodgkin. **Metodologia:** Ensaio clínico ser realizado entre abril de 2016 e fevereiro de 2017. Serão selecionados os participantes através da busca ativa de prontuários com CID 10 C82 a C85 e nos atendimentos rotineiros do ambulatório de Oncohematologia, do Hospital Taquínio Lopes Filho, em São Luís, MA. **Inclusão:** de ambos os sexos; maiores de 18 anos; que tiverem o diagnóstico de linfoma não-Hodgkin há pelo menos 6 meses. Os instrumentos de coleta de dados constaram de variáveis de: identificação, aspectos sociodemográficos, comportamentais e clínicos; o domínio fadiga será avaliado com a Escala de Fadiga de Piper Revisada; distress, com o Termômetro do Distress; sono, com o Mini Questionário de Sono; dor, através da Escala Visual Analógica de Dor; QV, com o questionário EORTC 30-Pal. Na primeira fase do estudo, serão realizados entrevistas e questionários. Na segunda fase, os

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

APÊNDICES

APÊNDICE A - FICHA DE AVALIAÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DA DOENÇA

Data: _____

Nome: _____

Telefone: _____ **Prontuário:** _____

Idade: _____ anos **Renda mensal:** _____

Sexo: () masculino () feminino

Estado civil: () casado/união estável () separada/divorciado () Solteiro () viúvo

Cor: () branca () preta () amarela () parda () indígena

Escolaridade: () Analfabeto () Fundamental incompleto () Fundamental completo
() Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Superior completo
() Superior incompleto

Atividade física: () sedentário () insuficientemente ativo () ativo

Peso: _____ kg **Altura:** _____ **IMC** _____

Tabagismo: () sim () não () ex fumante

Tempo de diagnóstico: _____ **Tipo**
histológico: _____

Estadiamento da doença: _____

KPS: _____

Cirurgia: () sim () não _____

Quimioterapia: () sim () não _____

Comorbidades: _____

Medicações em uso: _____

Exames: _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: “Fadiga, distress, distúrbios do sono, dor e qualidade de vida em sobreviventes de Linfoma”

Pesquisador Responsável/Coordenador: Prof. Dr. João Batista Santos Garcia. **Pesquisadoras Assistentes:** Ms Rayanne Luiza Tajra Mualem Araújo, enfermeira, COREN-MA 308998 e Mariany Melo Oliveira, médica, CRM- MA 5219. **Instituições Envolvidas:** Universidade Federal do Maranhão, Hospital Tarquínio Lopes Filho e Hospital do Câncer Aldenora Belo – Fundação Antônio Dino.

1. INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA: Como colaboradores do Hospital Tarquínio Lopes Filho e do Hospital do Câncer Aldenora Belo – Fundação Antônio Dino, convidamos você a participar desta pesquisa para analisar a presença de fadiga, distress, problema de sono, dor e qualidade de vida em pacientes que convivem com o Linfoma Não-Hodgkin.

2. PROCEDIMENTOS: Se você concordar em participar, os seguintes passos ocorrerão:

1) Você responderá umas fichas que investigarão seus dados sociodemográficos (perguntas sobre idade, renda da família, tipo de moradia, por exemplo) e a história da sua doença. Além disso, você vai escrever ou responder perguntas sobre problemas que vem sentindo nos últimos meses ou dias. Você deve dar a resposta que achar mais adequada, contando sempre com nossa ajuda, a partir da maneira como percebe e sente:

- a) **Fadiga:** É uma sensação de cansaço, exaustão física, que não parece ser causada por uma atividade física recente (um esporte, uma caminhada, uma limpeza de casa e outras tarefas mais pesadas, por exemplo), que atrapalha suas tarefas do dia-a-dia, e que não passa, aparecendo muitas vezes;
- b) **Distress:** É uma emoção ruim, um sentimento negativo capaz de perturbar você;
- c) **Distúrbios do sono ou problemas de sono:** São quaisquer dificuldades para você dormir, problemas que tenham a ver com seu sono;
- d) **Dor:** É uma sensação ou emoção ruim que é causada por uma lesão no corpo da pessoa (machucado, ferida, massa, por exemplo). Você pode sentir dor mesmo que a lesão no corpo não tenha sido descoberta.
- e) **Qualidade de vida:** Ela significa a maneira como você percebe e vê a sua própria vida, o que quer alcançar, os desejos, as preocupações, os sonhos; e significa também um bem-estar no corpo, nas tarefas do dia-a-dia, na mente, nas amizades, na família, e quanto à sua doença.

2) Em seguida, de acordo com os resultados das perguntas anteriores, você fará um tipo de relaxamento, que serão exercícios para relaxar os músculos do corpo (das costas, dos braços, das pernas, por exemplo), além de exercícios para a respiração, na posição deitado, num colchão de

espuma. A sessão durará 40 min, fazendo um total de 10 sessões. Estas serão feitas no Hospital Geral, numa sala com ar condicionado, em grupo de 10 pessoas, de acordo com a sua disponibilidade de horário. Ao final dos encontros faremos novas perguntas sobre fadiga e problemas de sono para sabermos o quanto o relaxamento melhorou a sua vida.

3. RISCOS E BENEFÍCIOS: Os riscos para o desenvolvimento de complicações médicas são raros, pois a maioria das informações serão coletadas a partir das respostas que você der, algumas das perguntas podem ser inapropriadas e causar em você sentimentos indesejáveis, mas caso ache necessário, poderá parar a entrevista a qualquer momento e também contar com o apoio dos Psicólogos do Serviço. Os exames de sangue que serão coletados, já são de rotina neste serviço, mas podem causar algum hematoma (ou “roxura”) no local da coleta (ou “local da furada da agulha”), para evitar esse problema a coleta será realizada com cuidado por profissionais treinados e habilidosos, caso essa complicação aconteça, será feito curativo no local e passado medicamento para melhorar. Durante o relaxamento, você poderá sentir dores nas juntas e nas costas devido a posição do corpo, para evitar esse problema o profissional ficará observando cada participante no momento da realização do relaxamento, ele será iniciado devagar e será aumentado aos poucos. Caso esses problemas ocorram, eles serão rapidamente resolvidos pela equipe médica e de enfermagem do serviço, será oferecido medicamento para dor ou acontecerá a parada do relaxamento se for necessário. Por causa da quantidade cada vez maior de pessoas convivendo com o linfoma, podemos dizer que se trata de uma doença crônica e que pode afetar sua vida em vários aspectos. Desta forma, este trabalho poderá trazer vários benefícios para você, pois conheceremos melhor as coisas que atrapalham seu bem-estar, isso levará a melhorias na qualidade do seu atendimento de saúde e pacientes com sintomas parecidos no futuro. Se encontrarmos alterações importantes, informaremos seu médico hematologista para que sejam feitos os tratamentos necessários. Quando acabar esta pesquisa, você manterá suas consultas com seu hematologista conforme a orientação dele.

4. CUSTO E REEMBOLSO: Você não será cobrado por qualquer dos procedimentos realizados no estudo. Assim como, você não será reembolsado por participar desta pesquisa.

5. CONFIABILIDADE DOS DADOS: A participação em projetos de pesquisa pode resultar em perda de privacidade, entretanto, procedimentos serão tomados pelos responsáveis por este estudo, no intuito de proteger a confidencialidade das informações que você irá fornecer. As informações serão transformadas em códigos e guardadas num local reservado o tempo todo. Após o término deste estudo, suas respostas e informações serão transcritas das fichas para arquivos em computador e estes serão mantidos arquivados em local reservado. Os dados deste estudo poderão ser discutidos com pesquisadores de outras instituições, mas nenhuma identificação será fornecida.

6) COMPENSAÇÃO POR INJÚRIA: Se você sofrer qualquer injúria (o mesmo que prejuízo) como resultado da sua participação neste trabalho, ou se acreditar que não tenha sido bem tratado, poderá entrar em contato com os pesquisadores, o coordenador o médico João Batista Santos Garcia,

a enfermeira Rayanne Luiza Tajra Mualem Araújo e a médica Mariany Melo Oliveira, além do Comitê de Ética em Pesquisa para Seres Humanos da Universidade Federal do Maranhão, na av. dos Portugueses, 1966, CEB Velho, Bloco C, sala 7, Bacanga, telefone: (98)32728708, e-mail: cepufma@ufma.br. Entretanto, o comitê não prevê nenhuma forma de compensação financeira por possíveis injúrias.

7) QUESTÕES: Você tem toda liberdade de participar da pesquisa, de dizer que não quer participar ou de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem sofrer nenhuma pena. Este termo de consentimento será elaborado em duas vias, e no final, você ou o seu representante legal fará rubricas em todas as suas páginas e colocará a assinatura. O pesquisador responsável ou pessoa que ele delegar também assinará. Se você tiver alguma pergunta a respeito dos seus direitos como participante desta pesquisa, deverá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, informado acima, no qual este projeto foi submetido para análise e aprovação.

8) CONSENTIMENTO: Lembramos que a sua PARTICIPAÇÃO NESTA PESQUISA É VOLUNTÁRIA. Você tem o direito de não concordar em participar ou mesmo de retirar-se do estudo em qualquer momento que queira, sem riscos para o seu tratamento médico. Se você desejar e concordar em participar, deve assinar na linha abaixo.

Nome do paciente: _____ CPF/ID:

Assinatura do paciente ou responsável: _____ Data:
__/__/__

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Telefones e endereços para contato: Pesquisador responsável/coordenador: Professor João Batista Santos Garcia. **Endereço:** Hospital Tarquínio Lopes Filho, Praça Neto Guterres, n.2, Madre Deus. **Telefone:** (98) 3218 8618. **E-mail:** jbgarcia@uol.com.br. **Assistente:** Rayanne Luiza Tajra Mualem Araújo. **Endereço:** Hospital Tarquínio Lopes Filho, Praça Neto Guterres, n.2, Madre Deus. **Telefone:** (98) 3218 8618 e (98) 988455645. **E-mail:** luiza.mualem@yahoo.com.br. **Assistente:** Mariany Melo Oliveira. **Endereço:** Hospital Universitário Presidente Dutra, Rua Barão de Itapari, 227, Centro. **Telefone:**(98)321090000 e (98)991911002. **E-mail:** marymoliver@hotmail.com.br.

APÊNDICE C – PRIMEIRO ARTIGO CIENTÍFICO: NON- HODGKIN LYMPHOMA
SURVIVORSHIP: CHALLENGES IN CARE

C1 Nome do periódico: Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, área de avaliação
Medicina II - QUALIS B3.

C2 Normas Editoriais/Normas para os autores

Information for authors

Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia

Brazilian Journal of Hematology and Hemotherapy

The Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, ISSN 1516 8484, the official scientific publication of the Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, Associazione Italo-Brasiliana di Ematologia and Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica aims to promote scientific development in Hematology, Transfusion Medicine and related areas. All manuscripts, after initial acceptance by the editors, will be sent for analysis by two peer reviewers. Anonymity is guaranteed throughout the evaluation process. When considered necessary, a list of modifications will be sent to authors to correct their work or justify their decision not to do so.

The responsibility for opinions expressed in articles is solely of the authors.

Manuscripts should not be submitted simultaneously to more than one journal. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Reproduction, in full or in part, translated into other languages requires prior permission of the editors.

The journal publishes the following sessions: Original Article, Special Article, Review Article, Updates in the Specialty, Case report, Letter to the Editor, Images in Clinical Hematology, Editorial, Scientific Comment and What is the Evidence. Other types of publications of interest in the area will be published at the discretion of the editors. All manuscripts must be submitted in English.

PREPARATION OF THE MANUSCRIPT

GENERAL INFORMATION

For any manuscript to be evaluated, it must be accompanied by the following documentation:

Conflict of interest: Situations that may improperly influence the development or the conclusions of the work such as participation in drug- or equipment-producing companies cited or used in the work, as well as competitors of these companies should be mentioned. Financial assistance, payments received for consultancies, relationships related to employment, etc. are also considered sources of conflict.

Approval of the study by a Research Ethics Committee recognized by the National Research Ethics Committee (CONEP);

Articles that deal with clinical research involving human beings must include a statement in the Methods Section that all study participants signed an informed consent form. Authors should also confirm that the study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration as revised in 2008;

Experimental studies involving animals should be conducted according to the Ethical Principles for Animal Experimentation recommended by the National Council for the Control of Animal Experimentation (CONCEA, http://www.mct.gov.br/index.php/content/view/363950/E_book_CONCEA.html), Brazilian Law No. 11.794/2008; or equivalent international guidelines. Authors should obtain previous approval from their local Institutional Committee for Ethics in Animal Experimentation or equivalent ethics committee. A statement of protocol approval from an Animal

Ethics Committee (CEUA) or equivalent as well permit numbers must be included in the Methods section of the paper.

All randomized controlled trials and clinical trials submitted for publication must be registered in a clinical trials database. This is a guideline of the International Clinical Trial Registry Platform (ICTPR) of the World Health Organization (WHO) and the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). The instructions for the registry are available at <http://www.icmje.org/clintrialup.htm> and registration can be attained in the Clinical Trials Database of the National Library of Medicine available at <http://clinicaltrials.gov/ct/gui>.

TECHNICAL REQUIREMENTS

1. Article identification: a) A concise however informative title; b) Complete names of authors without abbreviations and their institutions; c) Department and official name of the institution(s) to which the work should be attributed; d) Name, full address including telephone and e-mail of corresponding author; e) financial support (if any).

2. Abstract and keywords: Abstract in English of not more than 250 words. For Original Articles this should be structured with background, method, main results and conclusion. For the other article types, the abstract need not be structured but should contain information illustrating the importance of the work. Specify up to five keywords, which define the theme of the paper. The keywords should be based on MeSH (Medical Subject Headings) from the National Library of Medicine available at: <http://www.sgoonline.com.br/rbhh/sgp/naveg/mesh.asp>. For clinical trials, indicate the International Clinical Trials Registry Number below the summary. Non-standard or uncommon abbreviations should be avoided in the title, abstract, and keywords, but if essential they must be defined at their first mention in the abstract itself.

3. Manuscript content: a) Original Article: Used to publish the results of scientific research, it must be original and should comprise the following: Introduction, Objective, Method, Results, Discussion, Conclusion and References. The work should not exceed 4000 words (including references), up to 6 authors, up to 7 tables, illustrations and photos and up to 30 references; b) Special Article: With the same structure as original articles, Original Articles are reclassified by the Editor depending on their importance; c) Review Articles: narrative reviews addressing an important issue in the specialty. These articles should not exceed 5000 words (including references), a maximum of 7 tables, Figures and Photos and up to 60 references; d) Update in the Specialty: on a theme, method, treatment, etc. It must contain a brief history of the topic, its current state of knowledge and the reasons for the work; study methods (data sources, selection criteria), hypotheses, study lines, etc., criteria similar to review articles; e) Case Report: should have an introduction with a brief literature review, a description of the case showing significant results for the diagnosis and differential diagnoses (if any), discussion or comments and references. Case reports are not published with abstracts or keywords. It should not exceed 1800 words, two tables, illustrations and photographs, up to four authors and ten references; f) Letters to the Editor: a maximum of 1000 words (including references), three authors, and two illustrations; g) Images in Clinical Hematology: Maximum 100 words, two images, three authors and three references; h) Scientific comments: will only be accepted by invitation of the editors.

4. Acknowledgements: Should be addressed to collaborators who deserve recognition, but whose participation does not justify their inclusion as an author such as technical assistants, as well as financial support received.

5. References: should always be numbered in the order they appear in the text. The format must be based on the "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals" guidelines proposed by the International Committee of Medical Journal Editors and updated in 2009, as follows: the titles of journals should be abbreviated following the List of Journals Indexed in Index Medicus of the National Library of Medicine (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>). Cite the first six authors after which add the words et al.

EXAMPLES OF REFERENCES: PRINTED DOCUMENTS

- Journals: Padley DJ, Dietz AB, Gastineau DA. Sterility testing of hematopoietic progenitor cell products: a single-institution series of culture-positive rates and successful infusion of culture-positive products. *Transfusion*. 2007;47(4):636-43.
- Books: Chalmers J. Clinician's manual on blood pressure and stroke prevention. 3rd ed. London: Science Press; 2002. 70 p. Richardson MD, Warnock DW. Fungal Infection Diagnosis and Management. 2nd ed. Oxford: Blackwell Science Ltd Editorial Offices; 1997. 249 p.
- Book chapters: F. Reyes. Lymphocyte differentiation. In P Solal-Céligny, N Brousse, F Reyes, C Gisselbrecht, B Coiffier. Non-Hodgkin's Lymphomas. Paris: Éditions Frison-Roche; 1993. p.19-29.
- Annals: Souza AM, Vaz RS, Carvalho MB, Arai Y, Hamerschilak Prevalência de testes sorológicos relacionados á hepatitis B e não-A, não-B em doadores de sangue. In: 19^o Congresso Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia / 26^o Congresso da Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia; 2003 Ago 6-9; São Paulo, 2003. Anais. p.103.
- Theses: Sandes AF. Caracterização imunofenotípica da diferenciação eritrocitária, granulocítica e megacariótica em pacientes com síndromes mielodisplásicas [thesis]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2009. 126p.

ELECTRONIC DOCUMENTS

- Articles in Periodicals: Almeida ID, Coitinho AS, Juckowsky CA, Schmalfuss T, Balsan AM, Röhsig LM. Controle de esterilidade de produtos de células progenitoras hematopoéticas do sangue periférico. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet] 2010 [cited 2010 Jun 10]; 32(1):23-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n1/aop03010.pdf>
- Books: Walker HK, Hall WD, Hurst JW, editors. Clinical methods. The history, physical, and laboratory examinations. 3rd ed. [Internet]. Boston: Butterworths; 1990. [cited 2010 Jun 10]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=cm>
- Illustrations and photos: Must have a resolution of at least 1000 dpi. Color figures should be in CMYK and will be published in color only if essential and must be in TIFF, JPEG or CDR format. Do not send the figures within the text.
- Tables: should be numbered consecutively using Arabic numerals and cited in the text in numerical order. If the table requires special symbols, it should be sent as a high resolution image (1000 dpi) in TIFF or JPG format.

SUBMISSION

The submission of the manuscript must be via the website of the Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, (Journal of Hematology and Hemotherapy) www.rbhh.org. Templates of copyright transfer, conflict of interest and animal rights forms are available on the site of the RBHH. All must be completed and uploaded to the submission site. Possible conflicts of interest of any author should be stated.

It is the responsibility of authors to obtain written permission to reproduce any previously published data included in the manuscript.

The editors can publish papers that do not exactly follow the instructions after careful evaluation always taking into account the interests of the readership.

Correspondence address:

Fernando Ferreira Costa

Editor in Chief/Rua Carlos Chagas, 480 Campinas, SP, Brazil CEP: 13083-970

Non- Hodgkin Lymphoma Survivorship: challenges in care

Dear Editor:

The growing number of non-Hodgkin lymphoma (NHL) survivors within the last decades globally is the result of increased incidences, advances in NHL diagnosis, changes in disease classification, and the influence of infectious agents. Concomitantly, the improvements in treatment, such as immunotherapies, led to a decrease in mortality [1], increasing the number of long-term survivors. There were 686,370 survivors in the United States, living with a history of NHL in 2016; the majority of them were male patients, and the 5- and 10-year relative survival rates were 70% and 86%, respectively [2,3].

Similar to other developing countries with information gaps about cancer survivorship, there are no data for the number of Brazilian NHL survivors [4]. A few Brazilian studies provide statistical data and they estimate only the observed survival rate (5 years); some of them provide a sample of specialized cancer services for specific cancers [5,6], and some others, about regional populations [7].

The NHL prognosis is more dependent on histological subtypes and on its biological variability than other clinical factors[8]. The differences in 5-year survivorship between follicular lymphomas (86%) and diffuse large B cell lymphomas (DLBCL) (61%) [2], and also between germinal center DLBCL (86%) and the activated B-cell type (68%) prove this point [9].

The physical, emotional, psychological, social and spiritual sequelae of cancer and its treatment can during all phases of survival. Therefore, there is need to address them. They may represent future uncertainties and the possibility of death [10,11].

NHL survivors may experience a chronic long-term illness, alternating between without symptoms and symptom exacerbation phases; they may require subsequent treatments [12]. They face long-term adverse effects, those contribute to reduced quality of life (QoL) and reduced life expectancy[13]. The increased risk for cardiotoxicity [13], heart failure, and stroke [14] are the most important sequelae of chemotherapy.

They may either have cognitive deficit, or other neurological outcomes [15]. Psychiatric problems, such as depression and post-traumatic stress are common [14]. Tremolada et al. [16]

highlighted the experiences in hematological cancers, and HSCT are associated with poorer health-related QoL and social maladaptation in young survivors.

Those who were diagnosed with cancer are "survivors from the moment of their diagnosis through the rest of their lives," and this includes their relatives, friends and caregivers [17].

Owing to the difficulty of having a universal concept and the

heterogeneity of cancer, authors have suggested the grouping of survivors based on similar characteristics (e.g., clinical and psychosocial), because this would contribute to specific strategies in health care [11,18]. Authors [19] suggest the categories described in table 1.

| Category | Description |
|------------------|--|
| Acute | Patients/survivors at first diagnosis or those who relapse, needing acute treatment |
| Chronic | Patients/survivors with cancer that slows or alternates between remission and relapse, often experiencing an acceptable quality of life |
| Long term | Patients/survivors in clinical remission for a long time or for their entire life, who are at risk of distant relapse or second cancer, and those who may experience late treatment-related physical and psychosocial sequelae |
| Cured | Patients/survivors without the evidence of disease, and those patients whose cancer-specific mortality and life expectancy after years of diagnosis is equal to that of the general population |

Source: Adapted from Surbone and Tralongo [28]

The magnitude of survival in NHL highlights the need for improvements in care, as there are no specific guidelines for follow-up. Therefore, it needs to focus on good symptomatic control [2], guidance on

immediate and late sequelae, approaches to behavioral factors (e.g. smoking and physical activity) due to changes in body composition [2,20], and adaptation of therapies to responses to initial cycles of

chemotherapy for refining therapeutic choices [13].

Moreover, it is important the sharing and providing information on adverse effects with patients for better decision-making, individualization of therapies [13], periodic monitoring of recurrences and long-term complications related to disease/treatment [14], handling financial problems, and integration into social life and work environment [21].

Many people complete their initial treatment for cancer without being aware of the health risks they are subjected to and are unprepared for the management of future health demands [21]. In the context of hematologic cancers, nurses [22] and lymphoma survivors [23] described some of the negative aspects in follow-up programs, such as the lack of coordination, fragmentation of care, and lack of consistent information on long-term side effects. Recommendations for cancers in general can be made to improve the quality of NHL survivorship services (table 2)[21,24].

| Table 2 – Recommendations for the care of NHL survivors |
|--|
| Develop guidance to standardize the follow-up care of cancer survivors |
| Summary of written clinical data to be delivered to the survivor |
| Monitoring the quality of service |
| Continuing education for the professionals, people with history of NHL, and their families |
| Focus on prevention and screening for adverse effects of NHL and its treatment |
| Coordinated and comprehensive work |
| Costing of the teams that carry out these care |
| Promoting research in areas with gaps |

Source: Adapted from the Institute of Medicina [30] and McCabe et al [26].

In conclusion, the number of NHL survivors in Brazil is increasing. Assistants and researchers need to focus on improving the care of this population, because there is lack of consensus on related concepts, absence of specific recommendations, and lack of epidemiological data.

Conflict of interest: The authors declare no conflicts of interest.

REFERENCES

1. Diumenjo MC, Abriata G, Forman D, Sierra MS. The burden of non-Hodgkin lymphoma in Central and

- South America. *Cancer Epidemiol.* 2016;44S: 168–177.
2. American Cancer Society. *Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2016-2017* [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2016 pp. 1–42.
 3. American Cancer Society. *Cancer Facts & Figures 2016*. In: American Cancer Society [Internet]. 2016 [cited 5 May 2016] pp. 1–68.
 4. Saracci R, Wild CP. *International Agency for Research on Cancer: the first 50 years, 1965-2015* [Internet]. Lyon; 2015.
 5. Rebelo M, Rebelo P, Souza M, Santos M, Noronha C, Koifman S, et al. *mama feminina e cólon-retos, atendidos no INCA / HCI Rio de Janeiro – Brasil - 1990 a 1996*. In: Instituto Nacional do Câncer [Internet]. [cited 10 Aug 2016].
 6. Fayer VA, Guerra MR, Cintra JRD, Bustamante-Teixeira MT. *Sobrevivência de dez anos e fatores prognósticos para o câncer de mama na região Sudeste do Brasil*. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. Minas Gerais; 2016;19: 766–778.
 7. Fripp JC. *Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS* [Internet]. Universidade Federal de Pelotas. 2015.
 8. Freedman A, Friedberg J. *Evaluation and staging of non-Hodgkin lymphoma*. In: Uptodate [Internet]. 2016 [cited 28 Aug 2016]. Available: www.uptodate.com
 9. Swerdlow SH, Campo E, Pileri SA, Harris NL, Stein H, Siebert R, et al. *The updated WHO classification of hematological malignancies - The 2016 revision of the World Health Organization classification of lymphoid neoplasms*. *Blood*. 2016;127: 2375–2391.
 10. Mullan F. *Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer*. *The New England Journal of Medicine*. 1985.
 11. Marzorati C, Riva S, Pravettoni G. *Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions*. *J Cancer Educ*. 2016;
 12. Smith SK, Zimmerman S, Williams CS, Zebrack BJ. *Health Status and Quality of Life among non-Hodgkin Lymphoma Survivors*. *Cancer*. 2009;115:

- 3312–3323.
13. Hodgson DC. Long-term toxicity of chemotherapy and radiotherapy in lymphoma survivors: Optimizing treatment for individual patients. *Clin Adv Hematol Oncol*. 2015;13: 103–112.
 14. Davids MS, Fisher DC. Overview of care for adult survivors of non-Hodgkin lymphoma. In: *Uptodate* [Internet]. 2015 [cited 28 Aug 2016]. Available: <http://www.uptodate.com/contents/overview-of-care-for-adult-survivors-of-non-hodgkin-lymphoma#H715790301>
 15. Williams AM, Zent CS, Janelins MC. What is known and unknown about chemotherapy-related cognitive impairment in patients with haematological malignancies and areas of needed research. *Br J Haematol*. 2016;174: 835–846.
 16. Tremolada M, Bonichini S, Basso G, Pillon M. Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls. *Psychooncology*. 2016;25: 1408–1417.
 17. National Coalition for Cancer Survivorship. *Defining Cancer Survivorship* [Internet]. [cited 10 Jun 2016]. Available: <http://www.canceradvocacy.org/news/defining-cancer-survivorship/>
 18. Khan NF, Harrison S, Rose PW, Ward A, European EJ. Interpretation and acceptance of the term “ cancer survivor ”: a United Kingdom-based qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21: 177–186.
 19. Surbone A, Tralongo P. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. *J Clin Oncol*. 2016;34: 3372–3374.
 20. Xiao DY, Luo S, O’Brian K, Sanfilippo KM, Ganti A, Riedell P, et al. Longitudinal Body Composition Changes in Diffuse Large B-cell Lymphoma Survivors: A Retrospective Cohort Study of United States Veterans. *J Natl Cancer Inst*. 2016;108.
 21. *Medicine I of. From Cancer Patient to Cancer Survivor: lost in transition* [Internet]. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, editors. Washington: National Academies Press; 2006.
 22. Langbecker D, Ekberg S, Yates P, Chan A, Chan RJ, Chan RJ. What are the barriers of quality survivorship care for haematology cancer patients? Qualitative

- insights from cancer nurses. *J cancer Surviv Res Prat.* 2015;
23. Lie HC, Mellblom A V, Brekke M, Finset A. Experiences with late effects-related care and preferences for long-term follow-up care among adult survivors of childhood lymphoma. *Support Care Cancer. Supportive Care in Cancer*; 2017;25: 2445–2454.
24. McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, et al. American society of clinical oncology statement: Achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol.* 2013;31: 631–640.

APÊNDICE D – SEGUNDO ARTIGO CIENTÍFICO: SOBREVIVÊNCIA EM CÂNCER:
UM CONCEITO EM CONSTRUÇÃO, UM DESAFIO EM SAÚDE

D1 Nome do periódico: Revista de Saúde Pública, área de avaliação Medicina II - QUALIS
B2.

D2 Normas Editoriais/Normas para os autores



ISSN 0034-8910 printed version
ISSN 1518-8787 versión online

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Categories of articles

Manuscripts are accepted in the following languages: Portuguese, Spanish and English.

The manuscript of an original research should follow the structure known as IMRD: Introduction, Methods, Results and Discussion ([Text Structure](#)). Manuscripts based on qualitative research may have other formats, assimilating Results and Discussion in a single section and Final Remarks/Conclusions.

Other categories of manuscripts (reviews, commentaries etc.) follow appropriate specific text formats.

Studies should be presented so that any interested researcher may be able to reproduce the results. Therefore, we encourage the use of the following recommendations, according to the category of the submitted manuscript:

- [CONSORT](#) checklist and fluxogram for controlled and randomized essays
- [STARD](#) checklist and fluxogram for diagnostic accuracy studies
- [MOOSE](#) checklist and fluxogram for meta-analysis and systematic reviews of observational studies
- [PRISMA](#) checklist and fluxogram for systematic reviews and meta-analysis
- [STROBE](#) checklist for observational studies in epidemiology
- [RATS](#) checklist for qualitative studies

Details of the items required for submission of the manuscript are described according to the [article category](#). Article categories

a) Original Articles

Include observational studies, experimental or quasi-experimental studies, programs evaluation, costeffectiveness analysis, decision analysis and studies on evaluation of diagnostic tests performance for population screening. Each article should contain clear objectives and hypotheses, design and methods used, results, discussion and conclusions.

Also include theoretical essays (critical and formulation of relevant theoretical knowledge) and articles dedicated to the presentation and discussion of methodological aspects and techniques used in public health research. In this case, the text should be divided into topics to guide the reader, regarding the essential elements of the argument being developed.

Measuring instruments in population surveys

Manuscripts dealing with measuring instruments may include aspects of the development, evaluation and cross-cultural adaptation for use in population studies, excluding those of clinical application, which do not fall within the scope of RSP.

To the manuscripts exploring measuring instruments, we recommend the presentation of a detailed assessment of the construct being evaluated, including possible intensity gradient and sub-dimensions. The development of a new instrument should be supported by the existing literature, explicitly identifying the failure of previous proposals and justifying the need for a new instrument.

The proposal, selection and preparation of the items should be detailed, as well as the employment of strategies to adapt them to the construct, including the use of qualitative research techniques (in-depth interviews, focus groups etc.), meetings with expert panels, among others. The route taken in defining the way items are measured and pre-tests conducted with its preliminary settings, should be described in the text. The evaluation of face, content, criterion, construct and/or dimensional validity should be presented in detail.

Instrument reliability analysis should also be presented and discussed, including internal consistency measures, test-retest reliability and/or inter-observer agreement. Authors should explain the selection process of the final instrument and place it in a critical and comparative perspective with other instruments used to measure the same construct or similar constructs.

Manuscripts on cross-cultural adaptation of measuring instruments, should meet, in general, all the recommendations mentioned above, and should also clarify the guiding theoretical model used in the process. Authors should also justify the choice of an instrument for adaptation to a specific sociocultural context, based on thorough literature review. Finally, authors should explicitly state which steps of the theoretical model were used, and how they were employed, for the adaptation of the work submitted for publication.

Note: The measurement instrument should be included as an annex of the submitted articles.

During the preparation of the manuscript, in addition to the [recommendations](#) mentioned above, please check the following formatting instructions.

Formatting:

Should include up to 3500 words (excluding abstracts, tables, figures and references).

Number of tables/figures: up to 5 in total.

Number of references: up to 30 in total.

Abstracts in the structured format with up to 300 words.

- b) Brief communications –short reports of findings that are of interest to public health, but do not support a more comprehensive analysis and a more lengthy discussion.

Formatting:

The presentation should follow the same guidelines required for all original articles.

Must contain up to 1500 words (excluding abstracts, tables, figures and references)

Number of tables/figures: one table or figure.

Number of references: up to 5 in total.

Abstracts in the narrative format with up to 100 words.

- c) Review articles

Systematic review and meta-analysis – By summarizing results of original studies, quantitative or qualitative, it seeks to answer the specific question of relevance to public health. It describes in detail the search process of the original studies, the criteria used to select those that were included in the review and the procedures used in the synthesis of the results obtained through the studies reviewed. Check:

[MOOSE](#) checklist and fluxogram for meta-analysis and systematic reviews of observational studies
[PRISMA](#) checklist and fluxogram for systematic reviews and meta-analysis

Narrative/critical review – The narrative or critical review has a descriptive-discursive character, dedicated to the comprehensive presentation and discussion of scientific issues in the field of Public Health. Should clearly formulate a scientific object of interest, logical reasoning, theoretical and methodological review of the studies consulted and a concluding summary. It should be elaborated by researchers with experience in the field concerned or by experts of recognized competence.

Formatting:

Must contain up to 4000 words (excluding abstracts, tables, figures and references).

Number of tables/figures: up to 5 in total.

Number of references: no limits.

Abstracts in the structured format with up to 300 words or in a narrative format with up to 150 words.

d) Commentary

Aim to stimulate discussion, introduce the debate and “fuel” controversies about relevant aspects of public health. The text should be divided into topics or subtopics and the Introduction should include the subject and its importance. Cited references should support the main issues addressed in the article.

Formatting:

Must contain up to 2000 words (excluding abstracts, tables, figures and references).

Number of references: up to 30 in total.

Number of tables/figures: up to 5 in total.

Abstracts in a narrative format with up to 150 words.

We also publish Letters to the Editor with up to 600 words and 5 references.

DATA FOR MANUSCRIPT IDENTIFICATION

Authorship

The concept of authorship is based on the substantial contribution of each of the people listed as authors, especially regarding the design of the research project, analysis and interpretation of data, writing and critical review. The contribution of each author should be made clear in a statement for this specific purpose. The inclusion of authors whose contribution does not meet the above criteria are not justified.

Author’s identification data (registration)

Name and surname: The author should follow the format in which he/she has already been indexed in the databases.

Correspondence: It must contain the name and address of the author responsible for correspondence.

Institution: Up to three institutional affiliation hierarchies may be included (e.g. department, college, university).

Coauthors: Identify the coauthors of the manuscript by name, surname and institution, following the order of authorship.

Research funding: If the research was subsidized, the type of aid, the name of the funding agency and the process number should be indicated.

Prior Presentation: If the research has already been presented at a scientific meeting, indicate the event name, place and year of completion.

CONFLICT OF INTERESTS

When based on a thesis or dissertation, indicate the author's name, title, year, name of the graduate program and the institution where it was presented.

The public confidence in the peer review process and the credibility of published articles depend, in part, on how conflicts of interest are managed during the writing, peer review and decision-making by the editors.

Conflicts of interest may arise when authors, reviewers and editors have interests that, clear or not, may

influence the development or the evaluation of the manuscripts. Conflict of interest can be personal, commercial, political, academic or financial in nature.

When authors submit a manuscript, they are responsible for recognizing and disclosing financial conflicts or others, which may have influenced their work. Authors must acknowledge all financial support for the work and other financial or personal connections linked to the research. The reporter should disclose to the editors any conflicts of interest that could bias their opinions of the manuscript, and, when appropriate, should declare himself/herself unqualified to review it.

If the authors are not certain what may constitute a potential conflict of interest, they should contact the editorial office.

Statements and documents

In accordance with the guidelines of the International Committee of Medical Journal Editors, some documents and statements are requested from the author(s) for the evaluation of the manuscript. Observe the list of documents below and, when applicable, attach the document to the process. The moment when these documents will be requested varies:

Document/statement - Who signs When to attach:

- a. [Presentation letter](#) - All authors At submission
- b. [Responsibility Statement](#) - All authors At submission
- c. [Responsibility for Acknowledgments](#) - Responsible author After approval
- d. [Copyright Transfer](#) - All authors After approval

a) [PRESENTATION LETTER](#)

The letter should be signed by all the authors and should contain:

Information on the findings and most important conclusions of the manuscript, explaining its significance to public health.

If the authors have articles published in the line of research of the manuscript, mention up to three. Responsibility Statement for each author: have substantially contributed to the conception and design, or analysis and interpretation of the data; have significantly contributed to the manuscript draft or critical review of the content; and have participated in the approval of the final version of the manuscript. For more information about authorship criteria, see the RSP site.

Statement of potential conflicts of interest of the authors.

Confirm the exclusive submission of the manuscript to RSP.

Answer – What is new in your study? Why should it be published in this journal?

b. [RESPONSIBILITY STATEMENT](#)

According to the authorship criteria of the International Committee of Medical Journal Editors, authors should meet all the following conditions: (1) have significantly contributed to the conception and design, or analysis and interpretation of data; (2) have significantly contributed to the elaboration of the draft or critical review of the content; and (3) have been involved in the approval of the final version of the manuscript.

In case of a large or multi-centered group having developed the work, the group should identify the individuals who accepted direct responsibility for the manuscript. These individuals should fulfill the criteria for authorship defined above and editors will ask them to submit the statements required in the submission of manuscripts. The corresponding author should clearly indicate the preferred citation for the group name and identify its members. Usually, names will be listed at the end of the article.

Acquisition of funding, data collection, or general supervision of the research group, alone, do not justify authorship.

All those listed as authors must sign a responsibility statement.

c. [ACKNOWLEDGEMENTS](#)

Should include the names of those who, though not fulfilling the requirements for authorship, provided collaboration to the work. The reason for the acknowledgement should be cited, for instance, scientific advice, critical review of the manuscript, data collection etc. Those mentioned should have allowed the inclusion of their names and the author must attach the Responsibility Statement for the Acknowledgments. This part may also include any logistical support from institutions.

d. [COPYRIGHT TRANSFER](#)

All authors should read, sign and send this document, transferring their copyrights. The article will only be released for publication when the document is in the possession of RSP.

PREPARATION OF THE MANUSCRIPT

Title in the original language of the manuscript and in its English version

The title should be concise and complete, containing relevant information to enable recovery of the article in the databases. The limit is 90 characters, including spaces. If the manuscript is submitted in English, please provide the title in Portuguese as well.

Short title

It should contain up to 45 characters.

Descriptors

Should include between 3 and 10, obtained from the "[Descritores em Ciências da Saúde](#)" (DeCS) (based on the [Medical Subject Headings \(MeSH\)](#)) when in Portuguese, Spanish and English. If appropriate descriptors to the theme of the manuscript are not found, free terms may be indicated (or keywords), even though non-existent in these established vocabularies.

Figures and Tables

All graphical and tabular elements displayed should be identified as figures or tables, and sequentially numbered, starting with one, and not as charts, graphs etc.

Abstract

Abstracts are published in Portuguese, Spanish and English. For the registration of the manuscript, two abstracts must be presented, one in the original language of the manuscript and the other in English (or Portuguese, if the manuscript submitted is in English). The specifications for the type of abstract are described in each of the [article categories](#). As a general rule, the abstract should include: the objective of the study, the main methodological procedures (study population, place and year, observational and analytical methods), main results and the conclusions.

Text structure

Introduction – Should be short, describing the context and the justification of the study, supported by references relevant to the objective of the manuscript, which must be made clear at the end of this part. No results or conclusions of the study being presented should be mentioned.

Methods – The procedures adopted should be clearly described; as well as the variables analyzed, with its respective definitions when necessary and the hypothesis to be tested. Descriptions should include population and the sample, measuring instruments, with the presentation, if possible, of the validity measures; and contain information on the collection and processing of the data. Due reference to the methods and techniques employed, including statistical methods should be included; new or substantially modified methods should be described, explaining the reasons for their use and citing their limitations. The research ethical criteria must be met. The authors should state that the research was conducted within the ethical standards and approved by the ethics committee.

Results – Should be presented in a logical sequence, starting with the description of the most important data. Tables and figures should be restricted to those necessary for argument and description of the data in the text should be restricted to the most important. Graphs should be used to highlight the most relevant results and summarize complex relationships. Data in graphs and tables should not be duplicated or repeated in the text. Numerical results should specify the statistical methods used in the analysis. Extra or additional material and technical details may be disclosed in the electronic version of the article.

Discussion - From the data obtained and the results achieved, new and important aspects observed should be interpreted in the light of the scientific literature and existing theories in the field. Arguments and evidence based on personal communication or disclosed in restricted documents cannot serve to support the author's arguments. Both the limitations of the work and its implications for future research should be clarified. Include only assumptions and generalizations based on work data. The results should bring up the rear of this part, reiterating the article's objective.

References

Listing – References should be standardized according to the Vancouver style - [Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication](#), organized in order of citation. The titles of the journals should be referred to in their abbreviated format, according to PubMed, and italicized. In cases of publications with up to six authors, cite them all; above six, cite the first six, followed by the Latin expression “et al”. References by the same author should be arranged in ascending chronological order. Whenever possible, include the aforementioned documented DOI in accordance with the following examples. Examples:

Journal articles

Narvai PC. Cárie dentária e flúor: uma relação do século XX. Cienc Saude Coletiva. 2000;5(2):381-92.

DOI:10.1590/S1413-81232000000200011

Zinn-Souza LC, Nagai R, Teixeira LR, Latorre MRDO, Roberts R, Cooper SP, et al. Fatores associados a sintomas depressivos em estudantes do ensino médio de São Paulo, Brasil. Rev Saude Publica. 2008;42(1):34-40. DOI:10.1590/S0034-89102008000100005

Books

Wunsch Filho V, Koifman S. Tumores malignos relacionados com o trabalho. In: Mendes R, coordenador. Patologia do trabalho. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2003. v.2, p. 990-1040.

Foley KM, Gelband H, editors. Improving palliative care for cancer Washington: National Academy Press; 2001[cited 2003 jul 13] Disponível em: http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=10149

For other examples, we recommend consulting the guidelines (“Citing Medicine”) of the National Library of Medicine, available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=citmed>.

References to documents not indexed in the international scientific literature, generally confined to an institution or to an event (theses, research reports, presentations at events, among others) and information extracted from electronic documents, not permanently kept in sites, if relevant, must appear in the footnotes of the pages, where the citation appears.

Text citation

Reference should be indicated by its number in the list, placed as a superscript before the punctuation in the text, without using parentheses, brackets or the like. In cases in which the author's name and year of quotation is relevant, the reference number should be placed after the author's name. Works with two authors should refer to the two authors linked by “and”. In other cases, should display only the first author (followed by “et al.” in cases of multiple authors).

Examples:

The promotion of health in the population has as a reference the article by Evans and Stoddart⁹, which considers the distribution of income, social development and individual reaction in determining health and disease processes.

According to Lima et al.⁹ (2006), the prevalence of mental disorders in medical students is higher than in the general population.

Tables

Should be presented at the end of the text, after the references, consecutively numbered with Arabic numerals in the order they are mentioned in the text. Each one should have a brief title, no horizontal or vertical markings. Notes should be placed at the footnotes of the table and not in the

header or title. If a vertical markings. Notes should be placed at the end of the table and not in the header or title. If a

table is extracted from another work, previously published, authors should formally request authorization from the journal which published it, for reproduction.

For a readable table, the maximum number of columns is 10, depending on the amount of the contents of each cell. Notes in tables should be indicated by letters and be underlined.

Figures

Illustrations (photographs, drawings, graphs etc.) should be cited as Figures and numbered consecutively with Arabic numerals in the order they are mentioned in the text and presented after the tables. Should contain a title and caption displayed at the bottom of the figure. They will only be accepted for publication if sufficiently clear and with digital quality, preferably in the vector format. In the JPEG format, the minimum resolution is 300 dpi. Graphs presented with gridlines will not be accepted, and the elements (bars, circles) should not present volume (3-D). If there is a figure extracted from another work, previously published, authors must request permission in writing to reproduce it.

Checklist for submission

1. Name of each author and his/her affiliated institution, including e-mail and telephone.
2. Title of the manuscript in Portuguese and in English, with up to 90 characters, including spaces between words.
3. Short title with up to 45 characters.
4. Article presented in Arial, size 12, in the Word format or similar (doc, docx and rtf).
5. Structured abstracts for original research papers in two languages, one of them necessarily in English. 6. Narrative abstracts for manuscripts that are not research in two languages, one of them necessarily in English.
7. Presentation Letter, stating the responsibility of authorship and conflict of interest, signed by all the authors.
8. Name of the funding agency and process number(s).
9. References should follow the Vancouver guidelines, organized in order of citation, making sure that they are all cited within the text.
10. Tables should be sequentially numbered, with title and notes, with a maximum of 10 columns.
11. Figure in the vector format or in pdf, or tiff, or jpeg, or bmp must have a minimum resolution of 300 dpi; when it comes to graphics, they should be without gridlines and without volume.
12. Tables and figures should not exceed a total of five, in total.

EDITORIAL PROCESS

a) Review of the scientific writing

To be published, the approved manuscript is submitted for review of scientific writing, grammar and style. RSP reserves the right to make amendments, seeking perfect communication with the readers. The corresponding author will have access to all the modifications suggested until the very last proof submitted. Even the English version of the article will be available for review. b) Proofs After its approval by the editors, the manuscript will be checked by a team, responsible for reviewing: scientific writing (clarity, brevity, objectivity and soundness), grammar and style.

The corresponding author will receive a proof, in text file (doc, docx or rtf) with the comments/changes made by the technical reading staff. The deadline for reviewing this proof is two days.

If there are still doubts in this proof, the editorial team will contact the author for a review, until a final version of the text can be reached. Then, the final text will undergo a grammar review. After this review, the author will receive a new proof, in the final form for publication. In this last review, only error corrections can be made, format adjustments will not be accepted. The deadline for the final review is of one day.

Articles submitted in Portuguese or Spanish will be translated into English. About a week after the author has finished proofreading the article, RSP will send the English version of the article for the author's consideration. During this review, the author should pay attention to possible misinterpretations, vocabulary area and mainly content equivalence with the "approved original" version. The deadline for reviewing the English version is two days.

The Journal adopts a continued publishing system (rolling pass). Thus, the publication of the article becomes faster: it is not dependent on other articles to compose an issue, but the individual process of each article. Therefore, we request compliance with the deadlines.

CHARGE PER ARTICLE PUBLISHED

Although journals receive subsidies from public institutions, these are not sufficient for their maintenance. Thus, charging a publication fee has become an alternative to ensure the necessary resources for the production of RSP.

University of São Paulo ensures basic resources, but they are not sufficient. So, we have to rely on additional resources, besides funding agencies.

RSP completed 50 years in 2016, and only in 2012 it has started charging publication fees, an imperative fact to ensure its continuity, especially allowing to evolve with more advanced technologies that also require higher quality and technological resources.

The amount charged is evaluated regularly. Therefore, for articles submitted from January 2017 onwards, the fee values will be BRL 2,200.00 (or the equivalent in US dollars) for original articles, reviews and comments, and BRL 1,500.00 (or the equivalent in US dollars) for brief communication.

The RSP will provide authors the required proof of payment for requesting reimbursement from their home institutions, graduate programs or support of research agencies.

Supplements

a) PRESENTATION LETTER

City, Month Day, Year.

Dear Mr. Editor, Revista de Saúde Pública

We submit to your appreciation the work "_____ [title] _____", which is within the purview of the areas of interest of RSP. The journal was chosen due to the [insert the justifications of the journal's choice for the publication of the manuscript].

Author 1 participated on the conception, planning, analysis, interpretation and writing of the work; and, author 2 participated on the interpretation and writing of the work. Both authors approve the final submitted version.

The work is being submitted exclusively to RSP. The authors disclose no conflict of interest regarding this work. (If there is conflict, specify).

b) RESPONSIBILITY STATEMENT

I, (complete name), certify that I have participated as an author in the manuscript entitled (title) according to the following terms:

“I guarantee that I have sufficiently participated of the work, thus making public my responsibility with its content.”

“I guarantee that the manuscript represents an original work and that neither this manuscript, partly or fully, or any other work with substantially similar content, of my authorship, was published or is being considered for publication in another journal, be it in the printed or the electronic format, except for the described in the attachment.”

“I attest that, if requested, I will provide or fully cooperate in obtaining and providing data on which the manuscript is based, for the editors’ examination.”

Contribution: _____

Local, date

Signature

c) STATEMENT OF RESPONSIBILITY FOR THE ACKNOWLEDGEMENTS

I, (complete name of the author responsible for the submission), author of the manuscript entitled (complete title of the article):

- Guarantee that all those who have substantially contributed to writing of the manuscript, but did not meet the criteria for authorship, are named in their specific contributions in the Acknowledgements of the manuscript.
- Guarantee that all those mentioned in the Acknowledgements have expressed their permission in writing.

_____/_____/_____
DATE

COMPLETE NAME AND SIGNATURE

d) COPYRIGHT TRANSFER STATEMENT

I agree that the copyright related to the unpublished study [TITLE], approved for publication in the Revista de Saúde Pública, will be the exclusive property of the Faculdade de Saúde Pública, and it can be reproduced, in whole or in part, by any other means of disclosure, either printed or electronic, provided that the source is cited, giving due credit to the Revista de Saúde Pública.

Authors:

Place, date

FULL NAME + Signature

Place, date

FULL NAME + Signature

Sobrevivência em câncer: um conceito em construção, um desafio em saúde

O número de sobreviventes de câncer vem crescendo nos últimos anos e, em paralelo, cresce a necessidade de uma abordagem abrangente no cuidado dessa população, que pode sofrer eventos adversos relacionados à doença e seu tratamento, por longos períodos após o diagnóstico[1].

A **sobrevivência relativa** consiste na relação entre a **sobrevivência observada**, que é o percentual de pessoas que estão vivas em um determinado período de tempo (normalmente, de 5 anos), após um diagnóstico de câncer, e o percentual esperado para estar vivo na ausência de câncer com base na expectativa de vida da população normativa[2]. A **sobrevivência relativa** foi desenvolvida para fornecer uma medida objetiva da probabilidade de sobrevivência de câncer[3], permitindo, também, observar o excesso de mortalidade devido à doença [4]. A **cura estatística**, por sua vez, é alcançada quando a sobrevivência de pacientes com câncer se iguala à da população geral [4].

Nos Estados Unidos, existiam mais de 15,5 milhões de sobreviventes de câncer em janeiro de 2016, com expectativa de 20,3 milhões para 2026[1]. A maioria dos sobreviventes (67%) tem diagnóstico há mais de 5 anos e, aproximadamente um quinto, há mais de 20 [1]. Quase metade (47%) têm 70 anos ou mais [5], bem como, tem sido observado o crescimento acelerado do grupo de idosos[6].

Não existem dados de sobrevivência em câncer para a população brasileira, de forma semelhante a outros países em desenvolvimento, onde esses são relativamente raros [7]. No Brasil, os poucos estudos sobre o tema estimam apenas taxas de sobrevida observada, uns com amostra de pacientes acompanhados em serviços especializados e para tipos específicos de câncer [8–10], outros com populações regionais [11]. O Instituto Nacional de Câncer refere que seus pacientes com diagnóstico de câncer entre 1990 e 1996, apresentaram sobrevida em 5 anos de 52,2% para câncer de mama feminino, 51,4% para câncer de cólon-reto e 45,9% para o de próstata [12].

A expressão “sobrevivente de câncer” surgiu em 1985 com Fitzhugh Mullan, para o qual sobrevivência é um conceito aplicável a todas as pessoas diagnosticadas com câncer independente

do curso de sua doença. Ainda, inicia-se no momento do diagnóstico e perdura pelo resto de suas vidas e a de seus familiares[13].

Em 1986, a *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS)[14], adaptou o conceito de Mullan para se alcançar uma linguagem comum no enfrentamento dos desafios relacionados à sobrevivência. "Sobrevivência em câncer" consistiria, portanto, na ampla experiência de: "viver com, através e além do diagnóstico de câncer". Posteriormente, a compreensão de "sobrevivente de câncer" também se ampliaria: todo indivíduo diagnosticado com câncer é "um sobrevivente desde o momento da sua descoberta até o equilíbrio da vida", incluindo seus familiares, amigos e cuidadores [14].

Atualmente, a expressão tem reconhecida importância e popularidade, apesar de haver uma falta de consenso sobre sua definição, mesmo transcorrido tanto tempo desde sua primeira utilização [15].

"Sobrevivente de câncer" pode ter vários significados quando aplicado a pessoas com câncer, de acordo com a fase da trajetória vivenciada [16]. A "sobrevivência em câncer" pode ser entendida como o conjunto de estágios vivenciados após o diagnóstico.

Inicialmente, Mullan definiu três "estações de sobrevivência": aguda, estendida e permanente (tabela 1) [13].

| Tabela 1 – Estações de sobrevivência em câncer | |
|---|--|
| Aguda | Fase de diagnóstico inicial, realização de exames complementares, definição de estadiamento e realização de tratamentos |
| Estendida | Fase de recuperação pós tratamento, conduta expectante vigilante e/ou realização de exames médicos; presença de sentimentos como enfrentamento ou medo |
| Permanente | Fase com diminuição da atenção sobre o câncer; enfrentamento de sequelas físicas, emocionais e/ou sociais tardias e de longo prazo |

Fonte: Adaptado de Mullan[13].

Para desenvolver modelos e diretrizes de cuidados em sobrevivência, a *American Society for Clinical Oncology* (ASCO) adotou uma definição funcional de sobrevivência direcionada para "indivíduos que tenham concluído com êxito o tratamento curativo ou aqueles que estejam em transição para manutenção ou terapia profilática" [17]. Essa perspectiva temporal, como seguimento pós

tratamento agudo, é frequente nas pesquisas em sobrevivência [18].

As principais críticas são direcionadas às ideias de que “sobreviventes de câncer” são apenas aqueles livres de doença, ou o são apenas após término do tratamento. Também, quando os consideram somente a partir de um tempo determinado após o diagnóstico (por exemplo, 5 anos), ou excluem familiares e entes queridos envolvidos [19,20].

Quando se toma por referência o tempo de doença, desconsidera-se a heterogeneidade dos tipos de câncer e seu prognóstico, como o de mama, para o qual a maioria dos indivíduos sobrevive por mais de 5 anos após o diagnóstico. Enquanto que, somente a minoria daqueles com câncer de pulmão ou pâncreas seria chamada de “sobrevivente”, uma vez que apenas 30% sobrevive após 1 ano de doença [21].

Ao segmentar as pessoas, conceitualmente, em doença ausente/doença presente ou em tratamento ativo/sem tratamento ativo, pode-se gerar grande confusão. Os casos de indivíduos que vivem por muitos anos sob quimioterapias de prevenção ou tratamentos hormonais, ou com cânceres de baixo crescimento ou indolentes são exemplos desse conflito [19,21].

Outrossim, muitos autores excluem os pacientes recebendo cuidados de fim de vida, como se uma sobrevivente de câncer de mama por 20 anos deixasse de sê-la, quando ela estivesse morrendo [21].

Isto reforça a importância de não se tomar como base, para essa definição, apenas o tempo de doença [19] ou seus estágios. Portanto, é necessária uma compreensão ampla desse processo contínuo que é a sobrevivência [13,22].

A mudança de paradigma, endossada pela NCCS, objetivava empoderar os pacientes e fornecer mais esperança para os recém-diagnosticados [14,21]. Além de estimular sua participação ativa no próprio tratamento [14,21] e dar uma ideia positiva para a expressão, relacionando-a à resiliência [23].

Devido essa pluralidade de aspectos, é claramente difícil encontrar um termo culturalmente adequado e uma definição única que possa abranger todos esses aspectos do câncer e sua sobrevivência [19,24].

As pessoas que têm o diagnóstico de câncer são afetadas como um todo no contingente de suas vidas, com profundas mudanças físicas, emocionais, sociais, espirituais, psíquicas que representam, muitas vezes, incertezas para

o futuro e a proximidade do fim da vida [13,19].

A interpretações individuais sobre a denominação “sobrevivente de câncer” podem ser antagônicas [21,25,26], podendo existir identificação ou não com o termo [15] ou ser para alguns tranquilizador e para outros constrangedor [24]. Pode também representar triunfo ou obstáculos continuados, sendo possível a coexistência dessa figuração triunfante com o medo da morte ou da ausência de cura [25,27].

No Reino Unido, observou-se que a não identificação com a expressão foi associada à ideia de haver possibilidade de recorrências ou de morrer como resultado do câncer. Além do julgamento de que ela não descrevia corretamente a experiência individual das pessoas, parecendo que bons resultados eram dependentes principalmente de características pessoais [28]. No contexto italiano, pessoas com história de câncer preferem ter o direito de serem chamadas “curadas” e existe uma recomendação para a distinção entre aqueles com doença ativa (que vivem com câncer) dos que estão livres de doença/tratamento por pelo menos 5 anos (sobreviventes de câncer) [19,26]. Autores [15] apresentam fatores relacionados à identificação com a palavra sobrevivente (**Tabela 2**).

| Tabela 2 – Fatores relacionados a aceitação do termo sobrevivente em câncer |
|--|
| Descrição adequada da experiência pessoal com o câncer: quando se trata de uma descrição factual de e correspondente à experiência vivida pela pessoa |
| Pensamentos positivos: características pessoais como otimismo e fé religiosa desempenham um papel importante nesse processo |
| Ausência de sintomas: o sucesso no tratamento ou o alcance de resultados desejáveis e a auto percepção de um bom prognóstico influenciam positivamente na adaptação |

Fonte: Adaptado de Cheung e Delfabbro[15].

Muitas pessoas concluem seu tratamento inicial para o câncer sem ter consciência dos riscos à saúde que estão sujeitos e sem preparo para o gerenciamento das futuras demandas em saúde[29]. As estratégias de cuidado em sobrevivência precisam reconhecer a variedade de respostas e enfrentamentos individuais à doença [17,27]. Nesse contexto, vem sendo sugerido a categorização dos sobreviventes de acordo com suas características semelhantes[19]. Ela se baseia na pluralidade das trajetórias experimentadas por eles (tabela 3)[16].

| Tabela 3- Trajetórias possíveis para sobreviventes de câncer |
|---|
| Permanecer livre do câncer, após o tratamento para o restante da vida |
| Viver sem câncer, após o tratamento por muitos anos, mas sofrendo uma ou mais complicações graves e tardias |
| Viver livre do câncer após o tratamento por muitos anos, mas morrendo por recorrência tardia da doença |
| Viver sem câncer, após o primeiro câncer ser tratado, mas desenvolver um segundo câncer |
| Viver com períodos intermitentes de doença ativa e tratamentos subsequentes |
| Viver com câncer continuamente, com ou sem tratamento, sem período livre de doença |

Fonte: Adaptado de American Cancer Society[16].

Assim, pessoas que pertencem a categorias diferentes de sobrevivência não podem ser abordadas do mesmo jeito e necessitam de recomendações específicas. O maior conhecimento de seu perfil pode trazer benefícios clínicos e organizacionais, uma vez que se baseia em dados clínicos e epidemiológicos e pode levar a ganhos em bem-estar físico e psicossocial[23].

Em geral os sobreviventes estão em maior risco para morbidade a longo prazo, como diabetes e doenças cardiovasculares, e mortalidade prematura [1,17,19]. Sofrem mais mudanças

relacionadas à idade, por isso, sobreviventes necessitarão de cuidados de saúde gerais e preventivos [17]. A partir do tratamento do câncer, 92% dos sobreviventes apresentam sintomas residuais (relacionados ao câncer e seu tratamento) após 1 ano do diagnóstico e um terço apresenta sintomas graves [30].

A ASCO estabeleceu sua primeira força tarefa em sobrevivência em câncer em 2004 e apresentou recomendações para planos de cuidado em sobrevivência com qualidade na prestação de serviços em 2013 apresentados na tabela 4 [17].

| Tabela 4 - Estratégias para prestação de cuidados em sobrevivência em câncer |
|--|
| Padronizar as recomendações para o cuidado |
| Sumarizar de forma escrita os dados clínicos e entrega-los ao sobrevivente |
| Desenvolver guias práticos clínicos baseado em evidência, escalas de avaliação e rastreio das sequelas tardias do câncer e seu tratamento |
| Estabelecer metas e reavaliar o serviço de cuidado objetivando seu aprimoramento |
| Expandir medidas educativas e treinamento em sobrevivência para especialistas e médicos da atenção primária, bem como oferta de educação para sobreviventes e familiares, com metas no protagonismo individual |

| |
|---|
| Fomento e crescimento de pesquisas em sobrevivência, principalmente nas áreas carentes de atuação |
|---|

| |
|--|
| Promover legislação para garantir o acesso aos cuidados de sobrevivência |
|--|

Fonte: Adaptado de McCabe et al[17].

Portanto, na realidade brasileira existe carência de dados epidemiológicos sobre sobrevivência em câncer.

Mundialmente, observa-se a falta de consenso sobre conceitos relacionados ao tema, por isso, a busca por uma definição compartilhada e mais abrangente deve ser estimulada.

Os programas de cuidados devem se basear em triagem, prevenção e organização, utilizando sempre o compartilhamento de responsabilidades e de informações. Também, deve se basear nas percepções dos usuários.

REFERÊNCIAS

- American Cancer Society. Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2016-2017 [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2016 pp. 1–42. Available: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/document/acspc-048074.pdf>
- American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2017. 2017;
- Howlader N, Noone A, Krapcho M, Miller D, Bishop K, Altekruse, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2013 [Internet]. National Cancer Institute. Bethesda; 2016. Available: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2013/
- Yu B. A minimum version of log-rank test for testing the existence of cancer care using relative survival data. *Biometrical J.* 2012;54: 45–60.
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care : American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Chronic Dis.* 2016;34.
- Rowland JH, Bellizzi KM. Cancer Survivorship Issues : Life After Treatment and Implications for an Aging Population. *J Clin Oncol.* 2014;32: 2662–2668.
- Saracci R, Wild CP. International Agency for Research on Cancer: the first 50 years, 1965-2015 [Internet]. Lyon; 2015. Available: https://www.iarc.fr/en/publications/books/iarc50/IARC_50_years.pdf

8. Moreno M, Batista FRB, Bonetti TC. Survival of Patients with Cutaneous Melanoma in the Western Region of Santa Catarina, Brazil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2012;58: 647–653.
9. Fayer VA, Guerra MR, Cintra JRD, Bustamante-Teixeira MT. Sobrevida de dez anos e fatores prognósticos para o câncer de mama na região Sudeste do Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. Minas Geras; 2016;19: 766–778.
10. Souza MC De, Cruz OG, Vasconcelos AGG. Fatores associados à sobrevida doença-específica em pacientes com câncer de pulmão de células não pequenas. *J Bras Pneumol*. 2016;42: 317–325.
11. Fripp JC. Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS [Internet]. Universidade Federal de Pelotas. 2015. Available: <http://wp.ufpel.edu.br/pgenfermagem/files/2016/02/TESE-Julieta-Maria-Carriconde-Fripp.pdf>
12. Rebelo M, Rebelo P, Souza M, Santos M, Noronha C, Koifman S, et al. mama feminina e cólon-retos , atendidos no INCA / HCI Rio de Janeiro – Brasil - 1990 a 1996. In: Instituto Nacional do Câncer [Internet]. [cited 10 Aug 2016]. Available: http://www1.inca.gov.br/vigilancia/docs/portugal2005/sobrevida_em_cancer.pdf
13. Mullan F. Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *The New England Journal of Medicine*. 1985.
14. National Coalition for Cancer Survivorship. Defining Cancer Survivorship [Internet]. [cited 10 Jun 2016]. Available: <http://www.canceradvocacy.org/news/defining-cancer-survivorship/>
15. Cheung SY, Delfabbro P. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *J Cancer Surviv*. 2016;10: 759–771.
16. American Cancer Society. Cancer Glossary [Internet]. Available: http://www.cancer.org/cancer/cancer_glossary/index
17. McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, et al. American society of clinical oncology statement: Achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol*.

- 2013;31: 631–640.
18. Jacobsen PB, Rowland JH, Paskett ED, Van Leeuwen F, Moskowitz C, Katta S, et al. Identification of Key Gaps in Cancer Survivorship Research : Findings From the American Society of Clinical Oncology Survey. *J Oncol Pract.* 2016;12: 190–193.
 19. Marzorati C, Riva S, Pravettoni G. Who Is a Cancer Survivor ? A Systematic Review of Published Definitions. *J Cancer Educ.* 2016;
 20. Giacalone A, Lleshi A, Zanet E, Tirelli U. Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis. *Cancer.* 2012;118: 1955.
 21. Khan NF, Rose PW, Evans J. Defining cancer survivorship : a more transparent approach is needed. *J Cancer Surviv.* 2012;6: 33–36.
 22. National Coalition for Cancer Survivorship. *Living Beyond Cancer* [Internet]. Available: <https://www.canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox/special-topics/living-beyond-cancer/>
 23. Surbone A, Tralongo P. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. *J Clin Oncol.* 2016;34: 3372–3374.
 24. Bell K, Ristovski-Slijepcevic S. Cancer survivorship: Why labels matter. *J Clin Oncol.* 2013;31: 409–411.
 25. Hebdon M, Foli K, McComb S. Survivor in the cancer context: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 2015;71: 1774–1786.
 26. Surbone A, Annunziata MA, Santoro A, Tirelli U, Tralongo P. Cancer patients and survivors: Changing words or changing culture? *Ann Oncol.* 2013;24: 2468–2471.
 27. Kaiser K. The Meaning of the Survivor Identity for Women with Breast Cancer. *Soc Sci Med.* 2008;67: 79–87.
 28. Khan NF, Harrison S, Rose PW, Ward A, European EJ. Interpretation and acceptance of the term “ cancer survivor ”: a United Kingdom-based qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2012;21: 177–186.
 29. Medicine I of. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: lost in transition* [Internet]. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, editors. Washington: National Academies Press; 2006.
 30. Shi Q, Smith TG, Michonski JD,

Stein KD, Kaw CK, Cleeland CS.
Symptom Burden in Cancer
Survivors One Year after
Diagnosis : A Report from the

American Cancer Society's
Studies of Cancer Survivors.
Cancer. 2011;117: 2779–2790.