

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL

Devika Prem Chandiramani Chiari

Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores.

Juiz de Fora

2023

Devika Prem Chandiramani Chiari

Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional. Área de concentração: Desempenho e reabilitação em diferentes condições de saúde

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas - UFJF

Co-orientadora: Érica Cesário Defilipo – UFJF - GV

Juiz de Fora

2023

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Chiari, Devika Prem Chandiramani .

Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores. / Devika Prem Chandiramani Chiari. -- 2023.

80 p. : il.

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas

Coorientadora: Érica Cesário Defilipo

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional, 2023.

1. Câncer infantil. 2. Saúde. 3. Qualidade de vida. 4. COVID-19. 5. Assistência à saúde. I. Chagas, Paula Silva de Carvalho , orient. II. Defilipo, Érica Cesário , coorient. III. Título.

DEVIKA PREM CHANDIRAMANI CHIARI

Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional. Área de concentração: Desempenho e Reabilitação em Diferentes Condições de Saúde.

Aprovada em 16 de março de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Érica Cesário Defilipo - Coorientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora/Campus Governador Valadares

Prof. Dr. Marco Antonio Cavalcanti Garcia
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Anke Bergmann

INCA

Juiz de Fora, 10/03/2023.



Documento assinado eletronicamente por **Paula Silva de Carvalho Chagas, Professor(a)**, em 17/03/2023, às 11:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marco Antônio Cavalcanti Garcia, Professor(a)**, em 20/03/2023, às 10:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Érica Cesário Defilipo, Professor(a)**, em 20/03/2023, às 10:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Anke Bergmann, Usuário Externo**, em 27/03/2023, às 22:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **1180660** e o código CRC **1D804EE2**.

Primeiramente dedico meu trabalho a Deus, com toda a humildade que meu coração pode emanar criador de todas as coisas, aquele que me deu forças para continuar quando eu estava prestes a cair.

Da mesma forma, dedico este trabalho aos meus pais que, com apoio, amor e confiança incondicionais, permitiram que eu concluísse minha carreira profissional.

Aos meus irmãos que sempre me ajudaram e se preocuparam comigo.

Aos meus melhores amigos que me acompanharam nesta aventura.

Aos meus avós e a todos os entes queridos que de alguma forma contribuíram para o meu bem-estar.

Devika Prem Chandiramani Chiari

AGRADECIMENTOS

Nestas linhas quero agradecer a todas as pessoas que tornaram esta pesquisa possível e que de alguma forma estiveram comigo nos momentos difíceis, alegres e tristes. Estas palavras são para você.

Aos meus pais, Soledad Chiari e Prem Chandiramani, por todo o amor, compreensão e apoio, mas acima de tudo, um agradecimento infinito pela paciência que demonstraram comigo. Não tenho palavras para agradecer pelas inúmeras vezes que vocês me apoiaram em todas as decisões que tomei ao longo da minha vida, algumas boas, outras ruins, outras loucas. Obrigada por me darem a liberdade de me desenvolver como ser humano.

Aos meus irmãos Simran, Michael e Nikitha por me encherem de alegria dia após dia, por todos os conselhos que me deram e por compartilharem horas e horas de videochamadas.

Às minhas avós por sempre se preocuparem comigo e compartilharem histórias por telefone, por não deixarem minha fé diminuir em nenhum momento e me derem aquele amor incondicional que só elas sabem dar.

Aos meus melhores amigos por não me deixarem sozinha e me ajudarem a ficar forte. Obrigada Miguel por estar presente em todos os momentos dessa viagem, momentos bons, chatos e cheios de alegria.

Aos meus colegas Jéssica, Letícia e Elton. A todos com quem compartilhei dentro e fora da sala de aula. Aqueles que conheci através do mestrado, através dos projetos e aulas de português, que se tornaram amigos para a vida toda e aqueles que serão meus colegas de aqui pela frente. Obrigada por todo o seu apoio e diversão.

Não posso deixar de agradecer a Renata, minha fiel companheira desde que cheguei ao Brasil, obrigada por me ajudar, você fica no meu coração e na minha vida para sempre.

À família que formei no Brasil, obrigada por me abrigar este ano. Principalmente à Paula que, desde antes de me conhecer, sempre me apoiou, inspirou e motivou a chegar até aqui. Sua história permanece comigo.

Às professoras Érica e Adriana que me ajudaram a ser sempre melhor e deixar esse resultado.

Obrigada Brasil por não me decepcionar, por me ensinar a amar de forma diferente, a ver a felicidade pelos seus olhos, a conhecer a história dos outros e, principalmente, a conhecer a minha. Obrigada por me dar esperança e fazer mais forte.

A vida é uma tempestade (...) um dia você está tomando sol e no dia seguinte o mar te lança contra as rochas. O que faz de você um homem é o que você faz quando a tempestade vem.

-DUMAS ALEXANDER, 1884.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A cada ano, aproximadamente 400.000 crianças e adolescentes de 0 a 19 anos são diagnosticados com câncer, tornando-se uma das principais causas de mortalidade de crianças e adolescentes em todo o mundo. Além de lidar com os eventos adversos da doença e dos tratamentos, a baixa imunidade predispõe ao desenvolvimento de formas graves de infecções, como o COVID-19; que pode causar danos físicos, repercussões negativas na assistência à saúde ou acompanhamento médico e na qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. **OBJETIVO:** Caracterizar o impacto que o COVID-19 teve na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores. **MÉTODOS:** Estudo observacional, com corte transversal, realizado no período de outubro a dezembro de 2022, sobre o impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores. Foram utilizadas as formas de comunicação eletrônica (redes sociais, WhatsApp, e-mails) para convidar os pais ou cuidadores de crianças e adolescentes do Brasil, com câncer e com idade entre 2 e 21 anos. A pesquisa foi realizada de forma remota, por meio de aplicação de *Google Forms* para avaliação da qualidade de vida da criança e de seu cuidador, dados pessoais, sociodemográficos e de saúde, além de um questionário que avaliou o medo de pegar COVID-19. **RESULTADOS:** Participaram do estudo 30 responsáveis, sendo mais prevalente o sexo feminino (86,7%). A prevalência do sexo feminino nas crianças também foi a maior (60%), a faixa etária predominante foi de 8 a 12 anos (33,3%), com média de idade de 10,3 anos (DP=5,13). Os responsáveis manifestaram que o COVID-19 afetou os cuidados médicos de sua criança em 50% dos casos. Em média, a pontuação de qualidade de vida foi de 67,25 (DP=14,96), o

que representa uma qualidade de vida moderada a baixa para as crianças do estudo, segundo o relato dos pais. A qualidade de vida dos cuidadores foi em média 55,15 (DP=20,35), o que também representa uma qualidade de vida moderada a baixa. Foi gerada uma medida de 21,57 (DP= 7,01) na Escala Medo da COVID-19 o que representa um Medo Moderado de pegar COVID-19. **CONCLUSÃO:** O presente estudo mostra que a metade dos participantes declararam que O COVID-19 afetou o atendimento de saúde de sua criança ou adolescente. As crianças apresentaram uma qualidade de vida geral moderada a baixa, que foi percebida principalmente devido à ansiedade frente aos procedimentos e ansiedade frente ao tratamento. Adicionalmente foram percebidas limitação nos aspectos físicos, dor, diminuição da saúde mental, limitação por aspectos sociais e emocionais relacionadas ao prejuízo na qualidade de vida dos cuidadores. Na avaliação da Escala Medo da COVID-19, em geral os responsáveis apresentaram um medo moderado de pegar COVID-19, percebendo mais medo em responsáveis do sexo feminino. A realização de novos estudos sobre a qualidade de vida em relação a outras condições de saúde que podem afetar física e mentalmente aos indivíduos com câncer infantil ajudarão ainda mais a desenvolver programas de reabilitação personalizados para pacientes pediátricos em tratamentos de câncer e suas famílias.

Palavras – Chave: Câncer infantil, saúde, qualidade de vida, COVID-19, assistência à saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Each year, approximately 400,000 children aged 0 to 19 years are diagnosed with cancer, making it one of the leading causes of death for children and adolescents worldwide. In addition to dealing with the adverse events of the disease and treatments, low immunity predisposes to the development of serious forms of infections, such as COVID-19; that can cause physical harm, negative repercussions on health care or medical follow-up and on the quality of life of children and adolescents with cancer and their families. **OBJECTIVE:** To investigate the impact that COVID-19 had on the health care of children and adolescents with cancer during treatment, on their quality of life and that of their caregivers. **METHODS:** Observational, cross-sectional study on the impact of COVID-19 on the health care of children and adolescents with cancer during treatment, on their quality of life and that of their caregivers, carried out from October to December 2022. Electronic communication forms (social networks, WhatsApp, emails) were used to reach parents or caregivers of children and adolescents with cancer aged between 2 and 21 years in Brazil. The survey was carried out remotely, through the application of Google Forms to assess the quality of life of the child and their caregiver, personal, sociodemographic, and medical data, in addition to a questionnaire that assesses the fear of catching COVID-19. **RESULTS:** Participated in the study 30 caregivers, with the female sex being more prevalent (86.7%). The prevalence of female sex in children was also higher (60%), the predominant age group was from 8 to 12 years (33.3%), with a mean age of 10.3 years (SD=5.13). Fifty percent of the caregivers stated that COVID-19 affected the health care of their child. On average, the quality-of-life score was 67.25 (SD=14.96), which represents a moderate to low quality of life for the children. The quality of life of the caregivers was an average of 55.15 (SD=20.35), which also represents a moderate

to low quality of life. A measurement of 21.57 (SD= 7.01) was generated on the Fear Scale of COVID-19 or which represents a moderate Fear of catching COVID-19.

CONCLUSION: COVID-19 to this day has affected the lives of many people. The present study shows that half of the participants declared that COVID-19 affected the medical care of their child or adolescent. The children had a moderate to low overall quality of life, which was perceived mainly due to anxiety about procedures and anxiety about treatment. Additionally, limitation due to physical aspects, pain, decrease in mental health, limitation due to social and emotional aspects related to impairment in the caregivers' quality of life were perceived. In the evaluation of the Fear of COVID-19 Scale, in general, caregivers had a moderate fear of catching COVID-19, perceiving more fear in female caregivers. Conducting further studies on quality of life in relation to other health conditions that can affect children's cancer physically and mentally will further help to develop personalized rehabilitation programs for pediatric cancer during treatment and their families.

Keywords: Cancer, childhood, adolescents, functional ability, quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
EMC-19	Escala de Medo da COVID-19
FCV-19S	Fear of COVID-19 Scale
FRMJ	Fundação Ricardo Moysés Junior
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MG	Minas Gerais
NCI	National Cancer Institute
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDSQL	Pediatric Quality of Life Inventory
QV	Qualidade de Vida
SBCO	Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica
SF-36	Short Form 36
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

LISTA DE SÍMBOLOS

- ™ Representa uma marca comercial
- ® Representa uma marca registrada ou protegida por direitos autorais (copyright)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Fluxograma dos procedimentos.....	28
Figura 2	– Fluxograma de entrada dos participantes no estudo.....	30
Figura 3	– Características do tratamento atual das crianças e adolescentes do estudo.....	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	– Características sociodemográficos e socioeconômicas dos participantes do estudo (n=30)	31
Tabela 2	Caracterização da assistência à saúde dos participantes do estudo (n=30).....	32
Tabela 3	Sintomas apresentados pelas crianças e adolescentes do estudo (n=30).....	33
Tabela 4	Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores totais e por dimensão do PedsQL de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=28)	35
Tabela 5	Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores por dimensão do SF36 de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=30)	36
Tabela 6	Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores totais e por dimensão da Escala Medo de pegar COVID-19 de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=30)	36
Tabela 7	Correlação de Spearman entre o escore total do PedsQL 3.0 e as características sociodemográficas dos participantes do estudo (n=28).....	37
Tabela 8	Correlação de Spearman entre o escore total do PedsQL 3.0 e O Medo da COVID-19 (n=28).....	38

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	17
2.	OBJETIVOS.....	21
2.1.	OBJETIVO GERAL.....	21
2.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
2.3.	HIPÒTESES.....	21
3.	METODOLOGIA.....	22
3.1.	DESENHO DO ESTUDO.....	22
3.2.	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	22
3.3.	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO, NÃO-INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	23
3.3.1.	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	23
3.3.2.	CRITÉRIOS DE NÃO-INCLUSÃO.....	23
3.3.3.	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	24
3.3.4.	CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL.....	24
3.5.	INSTRUMENTOS.....	24
3.6.	PROCEDIMENTOS.....	27
3.7.	ASPECTOS ÉTICOS.....	28
3.8.	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	29
4.	RESULTADOS.....	30
5.	DISCUSSÃO.....	39
6.	CONCLUSÃO.....	43
	REFERÊNCIAS.....	45
	APÊNDICE A – Formulário de participação.....	51

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido para pais participantes ou responsáveis pelo menor.....	52
APÊNDICE C – Questionário de avaliação.....	54
ANEXO 1 – PedsQL 3.0 Módulo Câncer.....	58
ANEXO 2 – ABEP.....	70
ANEXO 3 – ESCALA MEDO DA COVID-19.....	73
ANEXO 4 – Questionário de Qualidade de Vida SF-36.....	74

1. INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença na qual existe a proliferação descontrolada de células anormais que pode ocorrer em qualquer parte do corpo e tem a capacidade de invadir outros órgãos ou tecidos como os linfonodos, o sistema nervoso, os músculos, ossos, pele, entre outros (NCI, 2016). Pode aparecer em qualquer sexo ou idade, como no caso do câncer encontrado em crianças, adolescentes e, às vezes, em adultos jovens, chamado câncer infantil ou câncer pediátrico. A incidência do câncer vem aumentando lentamente ao longo dos anos, sendo que a cada ano, aproximadamente 400.000 indivíduos de 0 a 19 anos são diagnosticadas com câncer (WHO, 2021), tornando-se uma das principais causas de mortalidade de crianças e adolescentes em todo o mundo. No Brasil, já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2020). No ano de 2023, a projeção do câncer populacional infantil (de 0 a 19 anos) do Brasil foi de 58.989.621 (INCA, 2023).

Ao contrário de muitas doenças malignas em adultos, a maioria dos cânceres pediátricos não está associada a fatores de risco modificáveis e não são passíveis aos programas de detecção e prevenção primária. Portanto, a diminuição da mortalidade por câncer infantil requer um diagnóstico preciso e precoce seguido de um tratamento eficaz (GUPTA et al., 2014). No Brasil, existe uma lei conhecida como Lei dos 30 dias (Lei nº 13.896/2019) em que, havendo suspeita de neoplasia maligna, os exames necessários para descartá-lo devem ser realizados no prazo máximo de 30 dias mediante solicitação amparada pelo médico responsável. A principal importância desta lei está no fato de que a realização dos exames necessários em menor tempo permite a identificação precoce do câncer. Consequentemente, para o paciente, há maior possibilidade de cura, pois quando o câncer é descoberto em estágio inicial, há possibilidade de uma melhor qualidade de vida, tratamento mais eficiente e menor custo para o estado (MANCINNI, 2020). É importante ressaltar que crescer tendo que controlar essa doença é um enorme desafio, as crianças ou adolescentes além de ter que experimentar tratamentos como a quimioterapia, radioterapia e cirurgia tem de lidar com os eventos adversos da doença e dos tratamentos. Um deles é a baixa imunidade, que predispõe ao desenvolvimento de formas graves de infecções, danos físicos e repercussões negativas na qualidade de

vida dos pacientes e seus familiares (EISER; JENNEY, 2007; ST. JUDES, 2021). Ao saber da notícia do diagnóstico de uma criança com câncer, a família entra em situação de esgotamento emocional, e um dos primeiros sentimentos que aparecem é o estresse, composto por múltiplos eventos que levam à sua intensificação, causando um desgaste e mudanças significativas nas diferentes áreas do funcionamento individual e familiar, ou seja, nos planos físico, social, emocional e econômico (OLIVEIRA, 2013).

Em 31 de dezembro de 2019, o Centro para Controle e Prevenção de Doenças da China (CDC-China) e as autoridades de saúde da cidade de Wuhan relataram um surto de pneumonia de causa desconhecida. Em janeiro de 2020, o CDC-China identificou um novo coronavírus e divulgou sua sequência genômica. A Organização Mundial da Saúde designou a doença causada pelo novo coronavírus COVID-19 e sua síndrome respiratória aguda grave, SARS-CoV-2 (FIGUEIREDO, et al., 2021). O primeiro caso na América Latina foi confirmado no dia 26 de fevereiro de 2020 em São Paulo e, desde então, o Brasil registra o maior número de casos na América Latina. Em 20 de abril de 2020, havia 40.581 pacientes confirmados, 2.575 óbitos e uma taxa de letalidade de 6,3%. A região sudeste apresentava mais de 50% dos casos (JOFFILY et al., 2020). As taxas de mortalidade desta nova condição de saúde em todo o mundo são estimadas entre 1% e 3%, afetando principalmente os idosos e aqueles com comorbidades, como hipertensão, diabetes, doenças cardiovasculares e câncer (DÍAZ; TORO, 2020), embora o número e a gravidade dos casos em crianças sejam menores em comparação com a população adulta. Dados de vários países mostram que crianças e adolescentes foram responsáveis por menos de 2% dos casos sintomáticos, com taxas de hospitalização de 0,6% a 20% e de mortalidade de 0% a 4% (PRATA et al., 2020).

A COVID-19 demonstrou grande impacto na saúde devido ao seu alto grau de transmissibilidade, levando a uma rápida disseminação mundial. Tem a capacidade de ser transmitida por contato pessoa a pessoa por meio de gotículas respiratórias contaminadas, aerossóis ou vômitos. Os principais sintomas identificados até o momento são: febre, tosse, fadiga, mialgia, artralgia e dispneia, sendo a insuficiência respiratória a principal complicação (JOFFILY et al., 2020). Por esse motivo, em março de 2020 as autoridades municipais, estaduais e federais adotaram várias medidas para achatar a curva dos casos. Entre essas medidas podemos citar o isolamento com diferentes níveis de quarentena, campanhas para que as pessoas fiquem em casa,

incentivo ao uso de máscaras, lavagem e uso de álcool gel frequente para a higienização das mãos (FELTEN et al., 2020). As escolas foram fechadas, a possibilidade de sair foi limitada, o contato direto com amigos e outros parentes foi interrompido e em muitos casos a reabilitação e o acompanhamento médico também foi afetado (CACIOPPO et al., 2021). Pacientes com câncer, particularmente aqueles com neoplasias hematológicas, foram identificados como de alto risco de desenvolver COVID-19 grave (GIESEN et al., 2021). Os oncologistas tiveram que equilibrar a necessidade de tratamento dos pacientes com o risco de contrair a doença, o que às vezes os levaram a ajustar o tratamento padrão e/ou repensar seu momento de atenção (SPRATT et al., 2020).

Sociedades médicas, departamentos de oncologia e profissionais discutiram o desenvolvimento de várias estratégias para evitar visitas desnecessárias ao hospital. Algumas das medidas implementadas incluíram: fornecimento de medicamentos a pacientes em tratamento oral por mais tempo; criação de uma linha telefônica disponível para os pacientes fazerem perguntas e relatarem novos sintomas, tentando, quando possível, tratá-los em casa ao invés de ir imediatamente para o hospital; atrasar exames que não são urgentes; optar por tratamentos orais ou de menor administração, mas de eficácia semelhante; e marcar consultas de acompanhamento por telefone, tanto quando possível (MADUREIRA, 2020). Entre março e maio de 2020, 7 em cada 10 cirurgias de câncer não foram realizadas e pelo menos 50 mil brasileiros não foram diagnosticados com câncer. Comparado ao mesmo período do ano anterior, foram realizados 5.940 exames na rede pública de São Paulo, contra 22.680 biópsias realizadas em 2019. Em um centro que atende Minas Gerais, o número de biópsias caiu de 8.402 para 1.676 (SBCO, 2020).

A disseminação global do SARS-CoV-2 representou um desafio único para a equipe de saúde, pacientes e suas famílias (VARENGUE et al., 2021; WIMBERLY et al., 2021). Os sobreviventes de câncer e seus cuidadores experimentaram mudanças nos cuidados de saúde, sofrimento psicológico crescente e persistente, efeitos físicos negativos, ruptura financeira, e a cronificação de sua doença em fusão com o agravamento de outras comorbidades, tal como um sistema imunológico debilitado, o que provoca maior risco de infecção em relação à população em geral. Esse fator provocou maior precaução e medo em seus cuidadores, reduzindo assim seu contato ou acesso à sociedade, para evitar o contato físico e desta forma, não pegar COVID-

19. No entanto, existem poucos dados sobre este tema (OZ-ALCALAY et al., 2021; WIMBERLY et al., 2021).

Experimentamos mudança sem precedentes na forma que nos organizamos socialmente e no nosso dia a dia. Crianças e adolescentes também foram afetados por evasões abruptas da escola, da vida social e de suas atividades esportivas. O estresse a que estão submetidas impacta diretamente na sua saúde mental e física, devido ao aumento da ansiedade, mudanças na alimentação e na dinâmica escolar, isolamento, medo e ou mesmo no agravamento do problema (CRESCENTINI ET AL., 2020; SPINELLI et al., 2020). A pandemia do COVID-19 precipitou os desafios da reabilitação, dentre elas inclui-se a fisioterapia. Inicialmente, apesar de serem serviços de saúde essenciais, a falta de recursos em medidas de proteção levou a um aumento da assistência ao paciente sem COVID-19 de forma personalizada, mas à distância (GASTALDI, 2021). É imprescindível descrever, as dificuldades quanto a assistência à saúde, principalmente o acesso ao tratamento, às consultas médicas e de fisioterapia a essas crianças e adolescentes brasileiros com câncer, desde o início da pandemia do COVID-19, e os possíveis impactos que esse vírus ocasionou em sua qualidade de vida e de sua família, o que motivou o desenvolvimento desta pesquisa, visto que são poucos os estudos que avaliam ambas as partes. A condição de saúde em si já é muito difícil de suportar e o tratamento intenso, a longo prazo, afeta muito a qualidade de vida das crianças e adolescentes, diminuindo sua participação na sociedade e o contato com os amigos e, assim, afetando também o cuidador (CACIOPPO et al., 2021).

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Caracterizar a partir da percepção dos pais ou cuidadores, o impacto que o COVID-19 teve na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as mudanças relatadas pelos cuidadores que crianças e adolescentes com câncer tiveram na assistência à saúde desde o início da pandemia do COVID-19.
- Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer após a pandemia do COVID-19 e seu impacto segundo relato dos pais.
- Avaliar a qualidade de vida atual de pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer após a pandemia do COVID-19.
- Avaliar como os pais ou cuidadores lidaram em relação ao medo de pegar COVID-19 durante o tratamento do câncer de seus filhos.

HIPÓTESE

O aparecimento da COVID-19, na percepção dos pais, alterou a assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer, o que provavelmente ocasionou uma qualidade de vida menor do que o esperado em condições habituais, nos mesmos e em seus cuidadores que tem medo de pegar o COVID-19.

3. METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo observacional, com corte transversal, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UFJF, sob parecer CAAE 59355222.3.0000.5147. Baseada na percepção dos pais ou cuidadores sobre o impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores, realizado de outubro a dezembro 2022.

Formas de comunicação eletrônica (redes sociais, WhatsApp, e-mails) foram utilizadas para alcançar os pais ou cuidadores de crianças e adolescentes do Brasil com câncer com idade entre 2 e 21 anos. A pesquisa foi realizada de forma remota, por meio de aplicação de questionários online para avaliação da qualidade de vida da criança e de seu cuidador, coleta de dados pessoais, sociodemográficos e médicos, além de um questionário que avalia o medo de pegar COVID-19.

3.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foi enviado um convite com uma imagem que continha um QR-Code para participar da pesquisa, juntamente com o link de acesso ao Formulário de participação em Google Forms (APÉNDICE A), aos colegas do Programa de pós-graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional, alunos e professores da Faculdade de Fisioterapia e às Autoridades da Universidade Federal de Juiz de Fora, em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, por meio de mídias sociais como: WhatsApp, Instagram, e-mails etc., para que fosse encaminhado aos seus contatos ou postado em suas páginas pessoais, com o objetivo de alcançar pais ou responsáveis de crianças e adolescentes na faixa etária desejada, de qualquer sexo, raça ou cor, que tenham sido diagnosticados com algum tipo de câncer e que estejam em tratamento ou controle desta doença.

Além disso, foi realizado contato com a Fundação Ricardo Moysés Junior (FRMJ) na cidade de Juiz de Fora – MG, e eles forneceram uma lista de contatos dos pais das crianças e adolescentes apoiados por seu programa com idades entre 2 e 21

anos, que estavam em tratamento ou controle da doença. Foram realizadas ligações e contatos pelo WhatsApp para envio do convite para participação na pesquisa.

Quando um dos responsáveis concordava em participar da pesquisa, eles aceitavam o termo de consentimento livre e esclarecido (APÉNDICE B), ao clicar na opção "Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas" descrita no Google Forms. O participante declarou que leu e compreendeu as informações, que tinha pelo menos 21 anos de idade e que concordava em participar na pesquisa e estaria automaticamente assinando o termo de consentimento via remota com esta ação. O formulário assinado foi enviado automaticamente para o e-mail do participante, para garantir que mantivesse uma cópia do documento.

Após aceitar o termo de consentimento foi gerado um link para acesso à segunda parte que continha o Formulário de Avaliação, dividido em 5 partes: Dados pessoais, sociodemográficos e de saúde (APÉNDICE C); Questionário PedsQL 3.0 (ANEXO 1); Critérios de Classificação Econômica ABEP Brasil (ANEXO 2); Escala Medo da COVID-19 (ANEXO 3); e SF-36 (ANEXO 4).

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO, NÃO-INCLUSÃO E EXCLUSÃO

3.3.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pais ou cuidadores de crianças e adolescentes de 2 a 21 anos, de qualquer sexo, raça ou cor, com diagnóstico de qualquer tipo de câncer, que estivessem em tratamento ou controle da doença e que residiam no Brasil no momento do estudo.

3.3.2. CRITÉRIOS DE NÃO-INCLUSÃO

O estudo não incluiu aqueles pais ou cuidadores de crianças ou adolescentes que tinham outras doenças crônicas, sequelas neurológicas não relacionadas com câncer.

3.3.3. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo aqueles participantes que não preencheram o formulário do Google Forms com a avaliação ou não responderam aos três contatos efetuados.

3.4 CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL

O cálculo amostral foi estimado por meio do programa GPOWER. Tomando como referência o estudo de Barbosa et al. (2022), os efeitos na qualidade de vida têm uma magnitude elevada com $d= 0,88$, uma análise não direcional com um nível de significância de $\alpha=0,05$ e um poder (poder estatístico) de 0,80, o que exigiria uma amostra mínima de $n=22$.

3.5 INSTRUMENTOS

Foi elaborado um formulário eletrônico por meio da plataforma do *Google Forms*, distribuído mediante um convite de participação com um link de acesso, para que fosse preenchido por os pais ou cuidadores responsáveis de crianças ou adolescentes com câncer de 2 a 21 anos. À primeira parte do formulário, foi:

- ❖ *FORMULÁRIO DE PARTICIPAÇÃO*: Foi perguntado: e-mail, data em que preencheu o formulário, número de telefone para contactá-los, nome do responsável, nome da criança, assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido com uma pergunta de confirmação de participação e os dados de contatos dos pesquisadores.

Uma vez que o responsável aceitou o termo de consentimento livre e esclarecido, passou-se à segunda parte do formulário, *Formulário de avaliação* que continha 5 partes: Questionário de Dados pessoais e de saúde (APÉNDICE C), Questionário PedsQL 3.0 (ANEXO 1), Critérios de Classificação Econômica ABEP Brasil (ANEXO 2), Escala Medo da COVID-19 (ANEXO 3), SF-36 (ANEXO 4).

- ❖ *FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO*: A avaliação inicial continha perguntas sobre o sexo do responsável e da criança, data de nascimento da criança, cidade de origem e seu endereço, cor ou raça, se a criança estudava, se tinha sintomas neurológicos não relacionados ao câncer, o tipo de câncer que a criança tem, se teve seu diagnóstico antes da pandemia, em que data aproximada foi diagnosticado, quanto tempo teve que esperar para acessar o sistema de atendimento após ter o diagnóstico, se teve acesso precoce à medicação, em que data iniciou o tratamento, que tipo de tratamento recebeu, quais sintomas físicos manifestou, se teve dor na maioria das vezes, se fez fisioterapia, se teve alguma hospitalização ou foi infectado com Covid-19, se a Covid-19 afetou seus cuidados médicos ou terapêuticos e a faixa etária da criança (de 2 a 4 anos, de 5 a 7 anos, de 8 a 12 anos, de 13 a 21 anos).

- ❖ *PEDSQL™ – versão câncer (3.0)*: A versão câncer da *Pediatric Quality of Life Inventory* desenvolvido originalmente na língua inglesa, é um instrumento projetado para fornecer maior sensibilidade de medição especificamente em câncer para avaliar a qualidade de vida pediátrica (VARNI, et al, 2002) que foi respondido neste caso unicamente pelos pais ou cuidadores responsável das crianças do estudo, exceto os pais dos maiores de 18 anos.
Tem 27 itens que foram elaborados para medir as dimensões centrais da saúde. Dividido em 8 dimensões, que está assim organizado (SCARPELLI, 2008):
 - a) dor e desconforto (2 itens);
 - b) náusea (5 itens);
 - c) ansiedade em relação aos procedimentos (3 itens);
 - d) ansiedade em relação ao tratamento (3 itens);
 - e) preocupações (3 itens);
 - f) problemas cognitivos (5 itens);
 - g) aparência física percebida (3 itens)
 - h) comunicação (3 itens).

Para a sua aplicação foi dividido em 4 faixas etárias: 2-4 anos, 5-7, 8-12 e 13-18; aplicável apenas por cuidadores. Utiliza uma escala do tipo Likert composta por 5 opções de resposta (nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente e quase sempre) (SCARPELLI, 2008). Este instrumento foi utilizado para avaliar a qualidade de vida

das crianças e dos adolescentes de acordo com o relato dos pais e das crianças em sua versão validada em português do Brasil (SCARPELLI, 2008). Os cuidadores de adolescentes acima de 18 anos não responderam a este instrumento.

❖ *ABEP: Critério de classificação econômica Brasil.* A classificação divide a população brasileira em seis estratos socioeconômicos denominados A, B1, B2, C1, C2, D e E. Contém as seguintes variáveis: banheiros, empregados domésticos, automóveis, microcomputador, lava louça, geladeira, freezer, lava roupa, DVD, micro-ondas, motocicleta, secadora de roupa, grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos. A distribuição das classes vai de A até E, sendo A o maior nível econômico e E, o menor nível (ABEP, 2020).

Foram considerados todos os bens que estão dentro do domicílio em funcionamento (incluindo os que estão guardados) independente da forma de aquisição: compra, empréstimo, aluguel etc. Se o domicílio possui um bem que emprestou a outro, este não foi contado pois não está em seu domicílio atualmente. E caso não estejam funcionando, foi considerado apenas se tiveram a intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses (ABEP, 2020).

❖ *ESCALA MEDO DA COVID-19 (EMC-19):* Desenvolvido para complementar os esforços clínicos na prevenção da disseminação e tratamento de casos COVID-19. Foi utilizado o questionário online simples, em sua versão em português validada para a população brasileira. Composta por uma escala de sete itens, com propriedades psicométricas robustas, confiável e válida para avaliar o medo do COVID-19 entre a população em geral e útil para aliviar os medos do COVID-19 entre os indivíduos (MANGANO et al., 2021).

Com sete itens respondidos em uma escala tipo Likert, com possibilidades de resposta de 1 (discordo totalmente) a 5 (concordo totalmente). O escore total é obtido da soma dos itens, variando de 7 a 35 pontos; quanto mais alto o escore, maior o sentimento de medo diante da doença. A estratificação dos escores foi feita em três categorias: de 7 a 19 pontos, foi classificada como “pouco medo”; de 20 a 26, como “medo moderado”; e de 27 pontos para mais, como “muito medo” (LOBO; ALMEIDA; CABRAL, 2022).

Foi utilizado para avaliar o medo de pegar COVID por parte dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. O instrumento detalhava se a pessoa se

sentiu incomodada ao pensar em COVID-19, se suas mãos suavam ou temia por sua vida, se ficava nervosa ao ver noticiários ou redes sociais, se não conseguia dormir ou sofria de taquicardia ao pensar no contágio (FARO et al., 2020).

- ❖ *QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 36 ITEMS, SHORT FORM 36 (SF-36)*: É uma medida de qualidade de vida, relacionada à saúde, amplamente utilizada. É constituído por 36 perguntas, uma que mede a transição do estado de saúde no período de um ano e não é empregada no cálculo das escalas, e as demais que são agrupadas em oito escalas ou domínios.

As pontuações mais altas indicam o melhor estado de saúde. Este instrumento foi utilizado para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer durante o seu tratamento (CICONELLI, 1997), em sua versão validada em português do Brasil.

A versatilidade de sua aplicação permitiu a utilização de forma remota por autopreenchimento. O questionário conta com níveis de confiabilidade e validade que excedem os padrões mínimos recomendados, o que tornam esse instrumento atraente para uso combinado com outros questionários em inquéritos populacionais. As perguntas são descritas de forma fáceis de entender e o formulário é simples de preencher (CICONELLI, 1997).

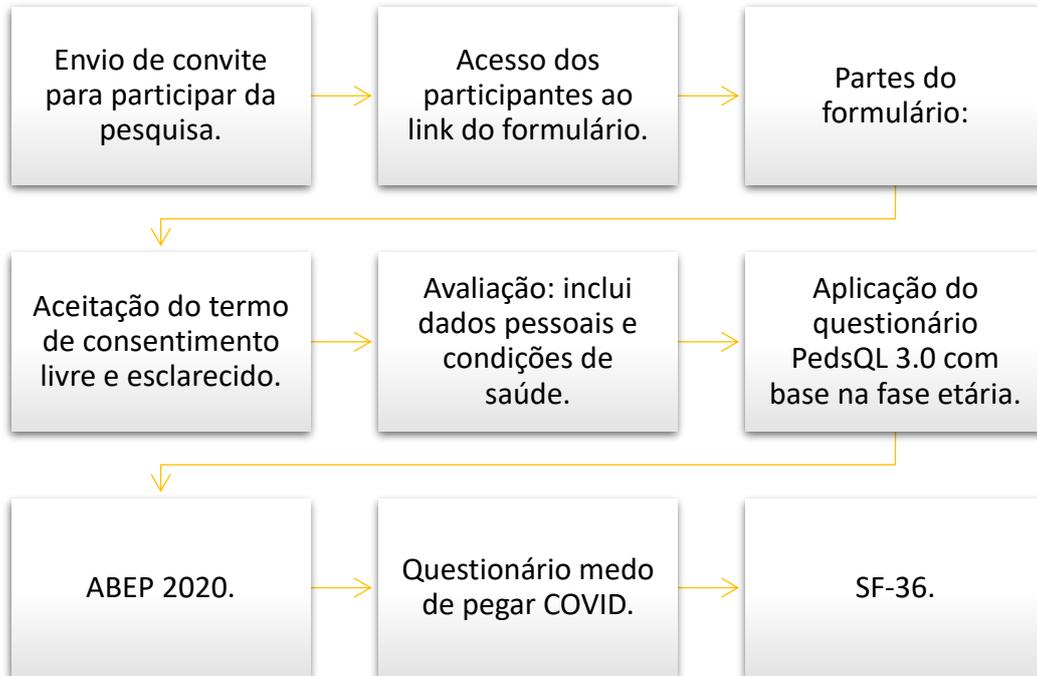
3.6 PROCEDIMENTOS

Foi realizado contato com as famílias que aceitaram participar do estudo, por meio digital (Figura 1). O primeiro contato, via e-mail, foi realizado 7 dias após o responsável deixar seus dados para lembrar que ainda precisava preencher o formulário com as avaliações.

O próximo contato foi após 15 dias, via WhatsApp, para lembrar que foi deixada uma mensagem no e-mail aguardando os dados deles. O último contato foi feito 28 dias após, por e-mail, informando que era a última chance de preenchimento dos dados ou eles seriam excluídos do estudo. Uma vez expirados todos os prazos para envio dos questionários, os dados recebidos foram compilados em uma única tabela para analisar os resultados e selecionar os participantes.

O preenchimento do *Google Forms*, foi feito online por cuidadores na data e local mais conveniente para eles e suas crianças ou adolescentes.

Figura 1 Fluxograma dos procedimentos.



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Os riscos envolvidos nesta pesquisa foram riscos mínimos, relacionados à possível desconforto mental decorrente da quantidade relativamente extensa de perguntas a serem respondidas em função de vários questionários ou algum constrangimento diante das perguntas relacionado ao fato de que o participante estava fornecendo informações pessoais.

Para reduzir esses riscos, foi garantido a confidencialidade dos dados pessoais e a pessoa poderia fazer pausas quando precisar para descansar e voltar mais tarde para terminar o formulário. Durante o processo de avaliação no formulário não foram solicitadas fotos, nem vídeos dos participantes e foi garantido total privacidade.

3.8 ANÁLISE ESTATÍSTICA

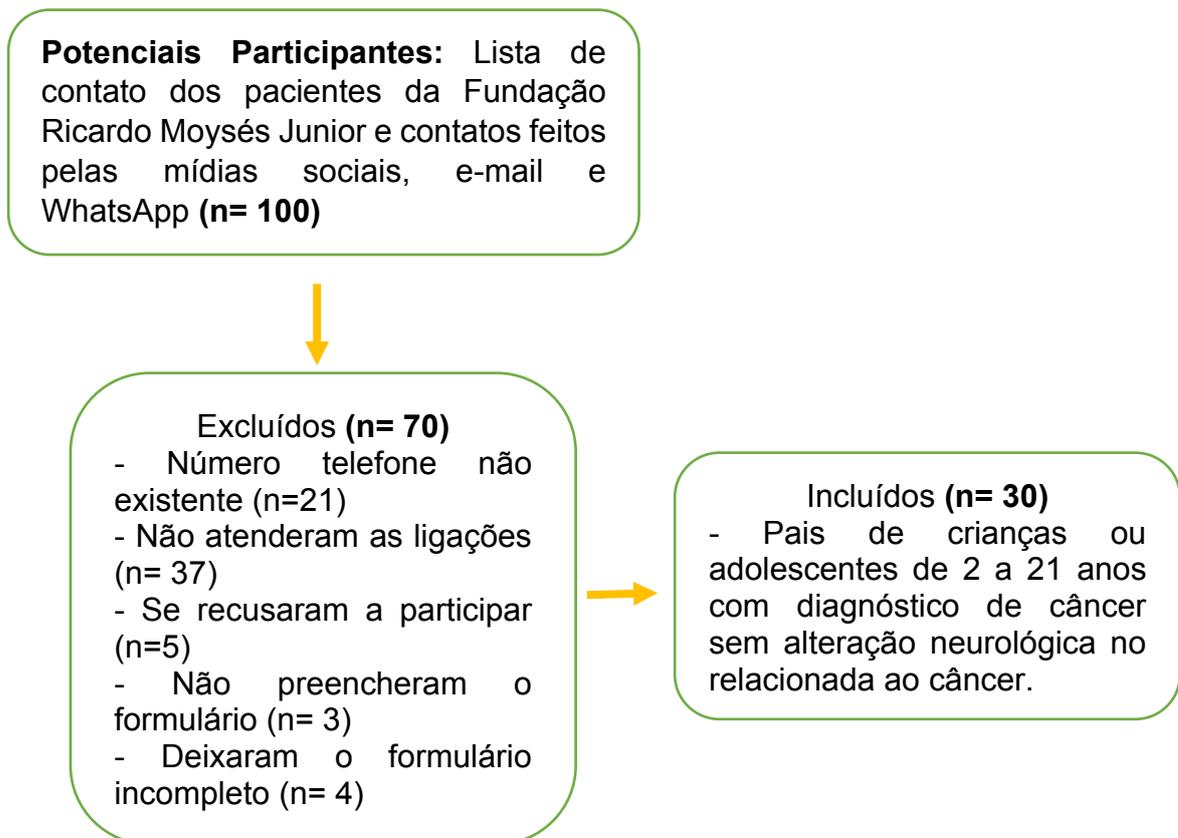
Após o final da coleta de dados, os dados foram tabulados em planilha no programa Microsoft Excel® versão 2021 e exportados para o software *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS), versão 25. Foi realizada estatística descritiva para caracterizar os participantes do estudo. A normalidade das variáveis dependentes e contínuas foram testadas pelo Teste de Shapiro Wilk.

Para a análise descritiva, recorreu-se a estatísticas descritivas, nomeadamente média, desvio padrão, mínimo e máximo e o estudo das frequências. Foi realizado análise de relação entre as variáveis dependentes com correlação de Pearson.

4. RESULTADOS

Dos 100 potenciais participantes, 30 pais ou responsáveis das crianças ou adolescentes com câncer aceitaram participar da pesquisa (Figura 2).

Figura 2: Fluxograma de entrada dos participantes no estudo



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Os responsáveis participantes foram, na maioria, do sexo feminino (86,7%). A prevalência do sexo feminino nas crianças também foi maior (60%), e a faixa etária predominante foi de 8 a 12 anos (33,3%), com idade média de 10,3 anos (DP=5,13), sendo a idade mínima de 3 anos e máxima, de 21 anos. Em relação as características sociodemográficas, 60% das crianças eram originarias do estado de Minas Gerais, 60% eram da raça branca e 73,3% frequentavam à escola. Destas, os que relataram que tinham medo de que a criança/ adolescente frequentasse a escola, a principal causa mencionada foi a baixa imunidade e debilidade gerada pelo tratamento.

Com relação ao tipo de câncer, o mais prevalente foi a leucemia (27,7%) e 63,3% dos participantes apresentavam câncer do tipo sólido. Segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2021), 56,6% dos responsáveis pertenceram às classes socioeconômicas mais baixas, como C2 (26,7%) e D (26,7%). A tabela 1 apresenta os dados descritivos dos participantes do estudo, apresentadas em frequências e percentis.

Tabela 1: Características sociodemográficos e socioeconômicas dos participantes do estudo (n=30).

Variáveis		Frequência	
		n	%
Sexo do responsável	Feminino	24	86,7
	Masculino	6	13,3
Sexo da criança	Feminino	18	60,0
	Masculino	12	40,0
Faixa etária	2-4 anos	5	16,7
	5-7 anos	6	20,0
	8-12 anos	10	33,3
	13-21 anos	9	30,0
Estado de origem	Minas Gerais	18	60,0
	Rio de Janeiro	11	36,7
	Piauí	1	3,3
Cor ou Raça	Branca	18	60,0
	Preto	7	23,3
	Parda	5	16,7
Frequenta escola	Sim	22	73,3
	Não	8	26,7
Câncer sólido ou não sólido	Não-sólido	11	36,7
	Sólido	19	63,3
Tipo de câncer	Leucemia	8	26,7
	Linfoma	3	10,0
	Neuroblastoma	3	10,0

	Osteosarcoma	2	6,7
	Tumor Cerebral	6	20,0
	Outros	8	26,7
ABEP	Classe A	1	3,3
	Classe B1	3	10,0
	Classe B2	4	13,3
	Classe C1	5	16,7
	Classe C2	8	26,7
	Classe D	8	26,7
	Classe E	1	3,3

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: n= número de participantes; Classe A, B1, B2, C1, C2, D e E = nível de classificação socioeconômica segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2021).

Na tabela 2 foi descrita as mudanças que crianças e adolescentes com câncer tiveram na assistência à saúde geradas pela COVID-19, apresentadas em frequências e percentis. Foi observado que 56,7% das crianças tinham dor, 73,3% tiveram o diagnóstico de câncer durante a pandemia, 86,7% iniciaram o tratamento em menos de um mês, 63,0% receberam atendimento fisioterapêutico e 66,7% foram internadas em algum momento pela doença. Com relação ao COVID-19, 43,3% das crianças e adolescentes relataram ter tido a doença, manifestada de forma leve (30,0%), moderado (10,0%) e grave (3,3%). Os responsáveis relataram que em 50% dos casos, o COVID-19 afetou os cuidados médicos de sua criança.

Tabela 2: Caracterização da assistência à saúde dos participantes do estudo.

Variáveis		Frequência (n=30)	
		n	%
Estava com dor	Sim	6	20,0
	Não	13	43,3
	Algumas vezes	11	36,7
Teve o diagnóstico antes da Pandemia	Sim	8	26,7
	Não	22	73,3

Início do tratamento para ao câncer	1 mês ou menos	26	86,7
	2-3 meses	4	13,3
Recebeu fisioterapia	Sim	19	63,3
	Não	11	36,7
Esteve internado	Sim	10	33,3
	Não	20	66,7
Teve Covid-19	Leve	9	30,0
	Moderado	3	10,0
	Grave	1	3,3
	Não teve	17	56,7
Afetou os cuidados médicos	Sim	15	50,0
	Não	15	50,0

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: n= número de participantes.

Com relação aos sintomas apresentados pela criança ou adolescente, 11 participantes apresentaram dor em membros como braços ou pernas, e nas articulações persistente ou progressiva, 7 manifestaram dores de cabeça matutina frequente e vômitos, 6 tonturas, perda de equilíbrio ou coordenação e 6 apresentaram outros sintomas gerados pelo câncer.

Tabela 3: Sintomas apresentados pela criança ou adolescente.

Sintomas apresentados	n
Total	30
Dores de cabeça matutina frequente e vômitos	7
Febre persistente sem causa aparente e que não melhora	4
Manchas roxas na pele sem causa conhecida, palidez, hematomas	4
Presença de sangue na urina	2
Inchaço em um dos olhos, olho torto ou estrabismo, pupila branca, perda visual	1
Barriga inchada ou endurecida	5
Perda de peso recente sem causa conhecida	2

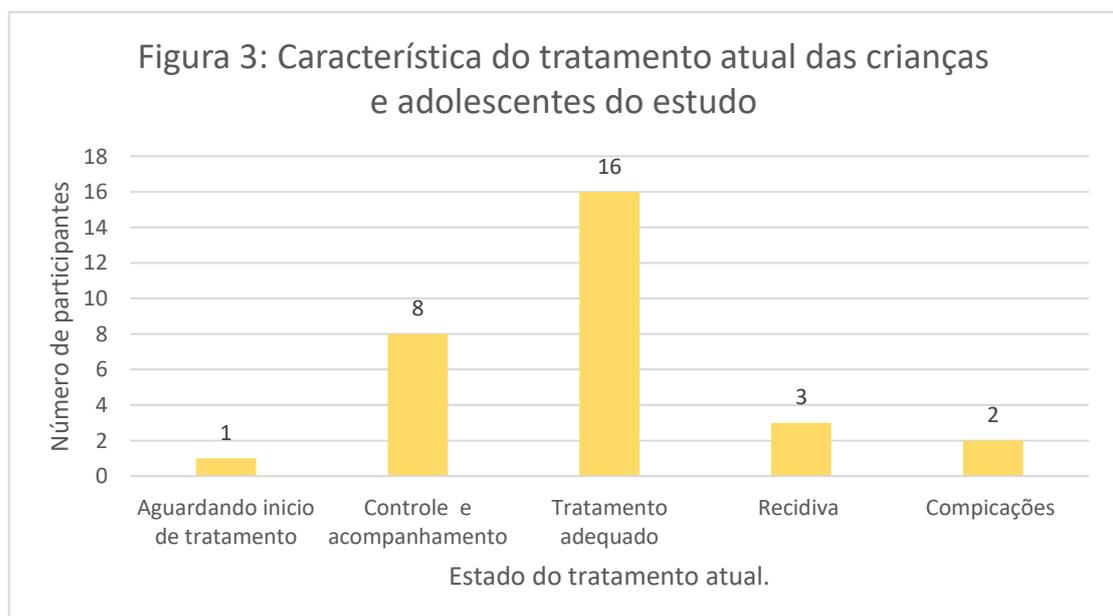
Dor em membros como braços ou pernas, e nas articulações persistente ou progressiva	11
Aparecimento de inchaço, nódulo, “bola” em alguma parte do corpo sem relação com trauma	4
Falta de ar sem histórico de febre, asma ou alergia	1
Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação	6
Não apresentou sintomas	2
Outros	6

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: n= número de participantes.

Na análise de conteúdo a pergunta: "e como é o tratamento de sua criança ou adolescente hoje?" ficou com resposta aberta, e os responsáveis relataram que as crianças ou adolescentes estavam em geral excelentes, em tratamento ou controle do câncer. Em alguns casos o tratamento obteve sucesso (n=16), enquanto em outros se encontravam em controle ou acompanhamento (n=8). Em alguns casos, o tumor voltou a crescer (n=3), tiveram amputações de membros ou contratemplos no tratamento que deixaram sequelas que foram tratadas com fisioterapia ou cirurgias (n=2) (Figura 3).

Figura 3: Característica do tratamento atual das crianças e adolescentes do estudo.



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

A pontuação média obtida pelo PedsQL, que avaliou a qualidade de vida, foi de 67,25 (DP= 14,96) que demonstra uma qualidade de vida de moderada a baixa para as crianças e adolescentes segundo o relato dos pais. Os escores mais baixos foram encontrados nas subescalas: ansiedade frente aos procedimentos (52,08) e ansiedade frente ao tratamento (54,16), apesar do tratamento não ter sido interrompido, a ansiedade foi grande (Tabela 4).

Tabela 4: Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores totais e por dimensão do PedsQL de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=28).

PedsQL	Média	Desvio Padrão	IC 95%
Total	67,25	14,96	61,45 – 73,05
Dor e machucado	71,87	26,91	61,68 – 82,06
Náuseas	68,48	23,91	59,20 – 77,75
Ansiedade frente à os procedimentos	52,08	28,74	40,93 – 63,23
Ansiedade frente ao tratamento	54,16	31,05	42,12 – 66,20
Preocupações	69,64	31,36	57,48 – 81,80
Dificuldades cognitivas	70,56	21,85	62,09 – 79,04
Percepção da aparência física	75,89	31,36	67,04 – 84,74
Comunicação	76,48	31,05	66,85 – 86,12

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: PedsQL= Pediatric Quality of Life Inventory; n= número de participantes; IC = intervalo de confiança 95%.

A qualidade de vida dos pais ou responsáveis das crianças e adolescentes com câncer do estudo influenciada pela pandemia do COVID-19 são apresentadas pelos resultados do teste SF-36 na tabela 5. Os piores escores de qualidade de vida dos responsáveis foram observados nos domínios "Vitalidade (média = 45,17)", "Aspectos Emocionais (média = 45,55)", e "Limitação por Aspectos Físicos (média = 48,33)".

Tabela 5: Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores por dimensão do SF36 de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=30).

SF-36	Média	Desvio Padrão	IC 95%
Capacidade Funcional	73,00	26,91	65,08 – 80,92
Limitação por Aspectos Físicos	48,33	23,91	32,27 – 64,40
Dor	57,60	28,74	48,34 – 66,86
Estado Geral de Saúde	61,60	31,05	54,24 – 68,96
Vitalidade	45,17	31,36	37,59 – 52,74
Aspectos Sociais	55,83	21,85	45,97 – 65,69
Aspectos Emocionais	45,55	31,36	28,73 – 62,37
Saúde Mental	53,20	31,05	44,82 – 61,58

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: SF-36 = Short Form-36; IC = intervalo de confiança 95%.

Para avaliar como os pais ou cuidadores lidaram em relação ao medo de pegar COVID-19 foi aplicada a Escala Medo da COVID-19 detalhado na tabela 6. Foi calculada uma média de 21,57 (DP= 7,01) na Escala Medo da COVID-19, o que representa um Medo Moderado de pegar COVID-19. Ao comparar o medo com relação ao sexo dos responsáveis, a média para o sexo feminino foi de 21,88 pontos (DP= 7,25), o que é representado como medo moderado ao pegar COVID-19 e no sexo masculino, a média foi de 19,50 pontos (DP= 6,55), que segundo a escala, é considerado como pouco medo de pegar COVID-19. Obtendo como resultado que as mães ou responsáveis do sexo feminino têm mais medo de pegar COVID-19 em comparação aos responsáveis do sexo masculino.

Tabela 6: Média, desvio-padrão e intervalo de confiança do escore total e por sexo na Escala Medo de pegar COVID-19 de acordo com o questionário respondido pelos pais das crianças/adolescentes do estudo (n=30).

Escala Medo da COVID-19	Média	Desvio Padrão	IC 95%
--------------------------------	--------------	----------------------	---------------

Total	21,57	7,01	18,80 – 23,88
Sexo feminino	21,88	7,25	18,96 – 24,81
Sexo masculino	19,50	6,55	9,07 – 29,93

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Legenda: IC = intervalo de confiança 95%.

Foi realizada a correlação não paramétrica de Spearman com o valor obtido no PedsQL 3.0 e as características sociodemográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo (Tabela 7) na qual não foram encontrados dados significativos na análise realizada.

Tabela 7: Correlação de Spearman entre o escore total do PedsQL 3.0 e as características sociodemográficas dos participantes do estudo (n=28).

			PedsQL 3.0
Correlação de Spearman	Estava com dor	Coeficiente de correlação	0.28
		Sig. (bilateral)	0.14
	Teve o diagnóstico antes da Pandemia	Coeficiente de correlação	-0.06
		Sig. (bilateral)	0.74
	Início do tratamento para ao câncer	Coeficiente de correlação	-0.09
		Sig. (bilateral)	0.63
	Recebeu fisioterapia	Coeficiente de correlação	-0.20
		Sig. (bilateral)	0.28
	Esteve internado	Coeficiente de correlação	0.11
		Sig. (bilateral)	0.57

Teve Covid-19	Coeficiente de correlação	-0.01
	Sig. (bilateral)	0.95
Afetou os cuidados médicos	Coeficiente de correlação	0.10
	Sig. (bilateral)	0.59

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).
 Legenda: n= número de participantes.

Foi realizada a correlação não paramétrica de Spearman sob o valor obtido no PedsQL 3.0 e na avaliação da Escala Medo do COVID-19 dos participantes do estudo (Tabela 8) na qual não foram encontrados dados significativos na análise realizada.

Tabela 8: Correlação de Spearman entre o escore total do PedsQL 3.0 e O Medo da COVID-19 (n=28).

			PedsQL 3.0
Correlação de Spearman	Medo da COVID-19	Coeficiente de correlação	-0.25
		Sig. (bilateral)	0.18

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).
 Legenda: n= número de participantes.

5. DISCUSSÃO

Este é o primeiro estudo que relata percepção dos pais ou cuidadores, sobre o impacto que o COVID-19 teve na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores, realizado em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. Na percepção dos pais o estudo demonstrou que os atendimentos de saúde foram afetados em 50%, porém foi respeitado o início do tratamento para o câncer em 86,7%, já que esses participantes não relataram atraso no início do tratamento, cumprindo assim a lei dos 30 dias que permite que os pacientes oncológicos tenham acesso ao primeiro passo em direção a uma possível cura: o diagnóstico precoce (MANCINNI, 2020).

A Lei dos 30 Dias, oficialmente denominada Lei nº 13.896/2019, determina que, havendo suspeita de câncer, exames devem ser realizados para confirmar o diagnóstico em até 30 dias. Foi sancionado no final de outubro de 2019 e entrou em vigor em 28 de abril de 2020. É um direito do paciente e, caso não seja cumprido, a pessoa deve buscar amparo legal (MANCINNI, 2020). Com essa lei os pacientes têm garantido um diagnóstico mais célere, tão importante para aumentar as possibilidades de um bom prognóstico para a doença, por permitir, muitas vezes, um tratamento ainda em estágio precoce (FEITOSA, 2020). Conseqüentemente, para o paciente, há uma maior chance de cura, e para o Estado, há um menor gasto em saúde (MANCINNI, 2020). A demora na obtenção de um diagnóstico deixa as pacientes e seus familiares em um estado de angústia permanente, ao não ter um resultado definitivo, as incertezas são muitas, há um sentimento de que está se perdendo tempo para o início do tratamento e, conseqüentemente, para a cura (FEMAMA, 2019).

Segundo SILVA e HORA (2019), os impactos do adoecimento por câncer na vida escolar de crianças e adolescentes podem variar em razão das sucessivas e imprevisíveis internações, dos abalos emocionais e socioeconômicos que a família precisa contornar, das possíveis limitações físicas e cognitivas por conta da doença e do tratamento, entre outras questões. Apesar de 73,3% dos participantes do estudo frequentarem a escola, alguns estudos mostram que, os efeitos colaterais imediatos e tardios, as alterações físicas causadas pelo tratamento do câncer são a maior fonte de confusão e dificuldade para crianças e adolescentes que desejam frequentar um ambiente escolar formal durante o tratamento. Geralmente a dificuldade de frequentar

a escola ocorre devido à fraqueza física e vulnerabilidade imunológica, as mudanças na aparência criam curiosidade e preconceito, causando estresse, medo e ansiedade, de acordo com os pacientes (SILVA; HORA, 2019).

A avaliação da QV permite verificar e compreender o impacto global da doença oncológica na vida destes adolescentes e das suas famílias, bem como apoiar os profissionais de saúde na avaliação de intervenções, no planejamento de tratamentos individualizados, na criação de estratégias para melhorar a adesão ao tratamento, prever e reduzir complicações e reduzir o tempo de internação, bem como contribuir para a construção de políticas públicas, voltadas para a melhoria da QV, bem como priorizar a alocação de recursos de saúde (AGATHÃO et. al, 2018; REZIO, 2016). A qualidade de vida destas crianças/adolescentes foi afetada, segundo o relato dos pais, o que indica uma qualidade de vida de moderada a baixa segundo o teste PedsQL - versão câncer. É esperado que a qualidade de vida de uma criança com câncer seja baixa em comparação aos dados de uma criança sem nenhuma condição de saúde associada (BARBOSA et al., 2022).

No estudo realizado por Barbosa et. al (2022) em relação à qualidade de vida, não foram encontradas diferenças entre grupos nas análises do PedsQL, segundo a visão das crianças/adolescentes, porém sob a ótica dos responsáveis, a qualidade de vida do grupo câncer é pior do que a do grupo controle. O estudo realizado por Lopez (2019) encontrou que crianças e adolescentes em tratamento oncológico apresentam uma qualidade de vida considerada ruim, tanto segundo relato dos pais quanto segundo relato deles mesmos. A concordância entre a percepção da qualidade de vida dos filhos pelos pais e por eles mesmo foi alta, com valor de 79%. Isso significa que as crianças entendem o processo da condição de saúde e conseguem perceber o impacto do tratamento em sua qualidade de vida, assim como seus pais (LOPEZ, 2019).

Estudos têm mostrado a deterioração psicológica dos pais, principalmente das mães de crianças diagnosticadas com câncer, que passam por tratamentos específicos. Em geral, os pais, diante da doença do filho e dos diversos momentos difíceis que ele está passando acabam necessitando de assistência médica, psicológica, entre outros (SANTO et. al, 2011). A qualidade de vida do cuidador da criança/adolescente também se apresentou de moderada a baixa neste estudo segundo o teste SF-36, os domínios com os escores mais baixos foram: Vitalidade,

Aspectos Emocionais, e Limitação por Aspectos Físicos, com uma participação de 87,6% dos responsáveis com sexo feminino. No estudo de SANTO et. al. (2011), a QV dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento de quimioterapia mostrou-se significativamente diminuída nos domínios do SF-36: aspectos emocionais, vitalidade e dor. Houve predominância de mulheres exercendo a tarefa do cuidado, especificamente a mãe, informação compatível com outros estudos, em que se identificou a taxa de mulheres cuidadoras superiores a 70%.

Embora os cuidadores reconheçam a importância da participação durante o tratamento, eles podem manifestar sobrecarga devido ao cuidado constante prestado à criança/adolescente, ainda pouco estudado e compreendido. O impacto vivenciado por cuidadores de crianças com outras doenças crônicas tem sido investigado e alguns estudos já relacionaram a existência de sobrecarga de cuidados com a deterioração da qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que as demandas decorrentes da prestação de cuidados podem levar pais a negligenciar sua própria saúde (RUBIRA et. al, 2012).

A pandemia do COVID-19 tem ceifado inúmeras vidas em todo o mundo. Ameaça não apenas a esfera física do indivíduo, mas também pode gerar significativo sofrimento psicológico na população, principalmente pelo medo de contrair a doença. A COVID-19 pode ter como sintomas febre, tosse, dor de garganta, coriza e dispneia e uma condição de saúde que, como muitas outras, pode afetar em maior gravidade pacientes com baixa imunidade, como é o caso dos pacientes com câncer (LOBO, 2022). Por isso não é de estranhar que os cuidadores ficaram preocupados, ansiosos e com medo de enfrentar as consequências de transmitir esta condição aos seus filhos. A avaliação do medo de pegar COVID-19 do cuidador da criança/adolescente, neste estudo, foi caracterizada como moderada, ou seja, os cuidadores em geral apresentaram um medo moderado de pegar COVID-19.

Cuidar da criança/adolescente com câncer durante o tratamento gera sobrecarga de cuidado e comprometimento na QV do cuidador, portanto, é imprescindível que a equipe multidisciplinar direcione propostas e estratégias que garantam uma relação de empatia com o cuidador, assim como informações básicas e pertinentes ao tratamento e suas peculiaridades. Estudos e intervenções devem ser implementados para promoção e proteção da saúde do cuidador nos aspectos físicos,

sociais e emocionais, buscando reduzir a sobrecarga de cuidado e a manutenção de sua QV (RUBIRA et. al, 2012).

O presente estudo apresenta como limitação o fato de, até o momento, não existir nenhum instrumento para mensurar transtornos físicos relacionados à COVID-19 específico para cuidadores de pacientes oncológicos, para assim avaliar integralmente o cuidador, responsáveis pelo bem-estar da criança ou adolescentes com esta doença. Além disso, o presente estudo apresentou um pequeno número de participantes, além de uma faixa etária muito ampla e a perda de possíveis respostas. O fato de o estudo ter sido realizado online pode ter gerado um possível desconforto mental no cuidador, decorrente da quantidade relativamente extensa de perguntas a serem respondidas em função de vários questionários ou algum constrangimento diante das perguntas relacionadas ao fato do participante estar fornecendo informações. Outra informação que chegou até a equipe de pesquisa, foi a incerteza de que o formulário não era golpe ou vírus.

6. CONCLUSÃO

O presente estudo demonstrou que metade dos participantes declararam que a COVID-19 afetou a assistência à saúde de sua criança ou adolescente. Os participantes demonstraram um resultado moderado abaixo em relação à sua qualidade de vida, pela ótica de seus cuidadores, principalmente devido à ansiedade frente aos procedimentos e ansiedade frente ao tratamento.

Adicionalmente foram percebidas limitação por aspectos físicos, dor, diminuição da saúde mental, limitação por aspectos sociais e emocionais relacionadas ao prejuízo na qualidade de vida dos cuidadores. Na avaliação da Escala Medo da COVID-19 do cuidador da criança/adolescente o medo de pegar COVID-19 foi caracterizado como moderado, ou seja, os cuidadores em geral apresentaram um medo moderado de pegar COVID-19, percebendo mais medo em responsáveis do sexo feminino em comparação com os responsáveis do sexo masculino; pessoas com muito medo podem apresentar uma percepção errônea da ameaça, o que pode levar a comportamentos indesejáveis e, inclusive, aumento da exposição ao estímulo ameaçador para com as crianças e adolescentes com câncer.

Devem ser pensadas por todos os profissionais de saúde que atuam com essa população, estratégias para melhorar a qualidade de vida e alterar a funcionalidade de crianças e jovens com câncer. A utilização de medidas de qualidade de vida como desfecho de saúde em crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores é relevante e visa possibilitar a implementação de estratégias para melhorar o cuidado integral a essa população e seus responsáveis.

Este estudo poderá orientar a importância da realização de instrumentos de avaliação na área da fisioterapia relacionados com a qualidade de vida da criança e do cuidador, a necessidade de serem avaliados outros fatores como o medo que os cuidadores geralmente têm para não transmitirem vírus ou doenças aos seus filhos e como isso também acaba afetando a qualidade de vida deles. Nem sempre são levados em conta nos estudos a sobrecarga que os cuidadores de crianças/adolescentes com câncer vivem, mas o quanto eles são imprescindíveis para a manutenção, desenvolvimento, preservação, cuidado e melhora da mobilidade e capacidade de desempenho das crianças e jovens com neoplasias.

A realização de novos estudos sobre a qualidade de vida em relação a outras condições de saúde que podem afetar física e mentalmente o câncer infantil ajudarão ainda mais a desenvolver programas de reabilitação personalizados para pacientes pediátricos em tratamento de câncer e suas famílias.

Estudos futuros devem continuar estudando essa temática e novas perguntas surgem: existe uma pandemia de medo/estresse e limitação da atividade física concomitante à do COVID-19? Como pesquisar este tema?

REFERÊNCIAS

- ABEP. **Critério Brasil 2021**. 2020. Disponível em: <https://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- AGATHÃO, B. T.; REICHENHEIM, M. E.; DE MORAES, C. L. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes escolares. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 659-668, fev. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.27572016>.
- BARBOSA, R., GORETTI, P., SANTOS, M., SOUZA, H., RESENDE, B., VENTURA, I., TAROCO, A. P., CASTILHO, J., & CHAGAS, P. Desempenho das atividades e qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer: um estudo transversal. *Principia: Caminhos da Iniciação Científica*, Juiz de Fora, v. 22, p. 1-18, 17 nov. 2022.
- CACIOPPO, M. et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: the echo french survey. **Annals Of Physical and Rehabilitation Medicine**, [S.L.], v. 64, n. 3, p. 101429, maio 2021. Bimonthly. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065720301573?via%3Dihub>. Acesso em: 14 jan. 2022.
- CRESCENTINI, C.; FERUGLIO, S.; MATIZ, A.; PASCHETTO, A.; VIDAL, E.; COGO, P.; FABBRO, F. Stuck Outside and Inside: an exploratory study on the effects of the covid-19 outbreak on italian parents and children's internalizing symptoms. *Frontiers In Psychology*, Roma, v. 11, 22 out. 2020. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586074>.
- CICONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)". 1997. 148 p. **Tese** (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.
- DÍAZ, F. J.; TORO, A. I. SARS-CoV-2/COVID-19: The virus, the disease and the pandemic. **Medicina y Laboratorio**, [S.L.], v. 24, n. 3, p. 183-205, 5 maio 2020. EDIMECO. <http://dx.doi.org/10.36384/01232576.268>. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/05/1096519/covid-19.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2021.
- DUMAS, A. O conde de Monte Cristo. Marsella: Journal Des Débats, 1844. 1055 p.
- EISER, C.; JENNEY, M. Measuring quality of life. **Archives Of Disease in Childhood**, [S.L.], v. 92, n. 4, p. 348-350, 21 mar. 2007. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2005.086405>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2083670/pdf/348.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2021.
- FARIAS, D. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer: programa de pós-graduação em saúde coletiva**. 2014. 101 f. Tese (Mestrado)

- Curso de Mestrado em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014. Cap. 1. Disponível em: <https://repositorio.ufes.br/bitstream/10/1707/1/Dissertacao%20Debora%20Milena.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2022.

FARO, A. et al. Adaptação e validação da Escala de Medo da COVID-19. **Scielo Preprint: Human Sciences**, [S.L.], p. 20-22, 6 jul. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/scielopreprints.898>. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/898/version/952>. Acesso em: 21 out. 2021.

FEITOSA, G. **Entenda o que é a Lei dos 30 Dias para pacientes com câncer. 2020.** Disponível em: <https://www.opovo.com.br/noticias/saude/2020/09/28/entenda-o-que-ea-lei-dos-30-dias-para-pacientes-com-cancer.html>. Acesso em: 26 fev. 2022.

FEMAMA. **Lei dos 30 Dias.** 2019. Disponível em: <https://femama.org.br/site/noticias-recentes/lei-dos-30-dias-tire-suas-duvidas/>. Acesso em: 26 fev. 2022.

FELTEN, K. M. et al. Recommendations for Hospital-Based Physical Therapists Managing Patients With COVID-19. **Physical Therapy**, [S.L.], v. 100, n. 9, p. 1444-1457, 18 jun. 2020. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1093/ptj/pzaa114>. Disponível em: <https://academic.oup.com/ptj/article/100/9/1444/5859492>. Acesso em: 17 mar. 2021.

FIGUEIREDO, C. S. de et al. COVID-19 pandemic impact on children and adolescents' mental health: biological, environmental, and social factors. **Progress In Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry**, [S.L.], v. 106, p. 1-8, 2 mar. 2021. Bimonthly. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.110171>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0278584620304875?via%3Dihub>. Acesso em: 20 abr. 2021.

GASTALDI, A. Fisioterapia e os desafios da Covid-19. **Fisioterapia e Pesquisa**, [S.L.], v. 28, n. 1, p. 1-2, mar. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/00000028012021>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/hkDNtprKDv5YwYMzsKJxtSc/?lang=pt>. Acesso em: 13 out. 2021.

GIESEN, N. et al. 2021 update of the AGIHO guideline on evidence-based management of COVID-19 in patients with cancer regarding diagnostics, viral shedding, vaccination, and therapy. **European Journal of Cancer**, [S.L.], v. 147, p. 154-160, abr. 2021. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2021.01.033>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S095980492100054X>. Acesso em: 9 ago. 2021.

GUPTA, S. et al. Pediatric Oncology as the Next Global Child Health Priority: the need for national childhood cancer strategies in low- and middle-income countries. **Plos Medicine**, [S.L.], v. 11, n. 6, p. 1-5, 17 jun. 2014. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001656>. Disponível em:

<https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001656>. Acesso em: 21 jul. 2021.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023, Incidência de Câncer no Brasil. **Ministério da Saúde: Brasil.** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf> Acesso em: 30 mar. 2023.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Perguntas frequentes: Câncer e coronavírus (Covid-19).** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/cancer-e-coronavirus-covid-19>. Acesso em: 30 mar. 2021.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. Câncer infantojuvenil. **Estimativa 2020.** 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 14 mar. 2021.

JOFFILY, L. et al. The close relationship between sudden loss of smell and COVID-19. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, [S.L.], v. 86, n. 5, p. 632-638, set. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2020.05.002>. Disponível em: <http://www.bjorl.org/pt-the-close-relationship-between-sudden-articulo-S2530053920300766>. Acesso em: 12 fev. 2021.

LOBO, B. L. V.; ALMEIDA, P. C.; CABRAL, M. COVID-19 e a saúde mental de médicos residentes na atenção primária: medo, ansiedade e depressão. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, [Rio de Janeiro], v. 17, n. 44, p. 3163, 1 out. 2022. Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (SBMFC). [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc17\(44\)3163](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc17(44)3163).

LOPES, O.C. Qualidade de vida e funcionalidade em crianças e adolescentes com câncer. 2019. **Tese** (Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional) – Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2019.

MADUREIRA, T. Cancer patients and Covid-19: important remarks: **ecancer.** 2020. Disponível em: <https://ecancer.org/en/news/17702-cancer-patients-and-covid-19-important-remarks-blog-post-by-dr-tania-madureira>. Acesso em: 7 maio 2021.

MANCINI, N. O que é a Lei dos 30 dias? 2020. *Revista ABRALE on-line*. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/lei-dos-30-dias-diagnostico-de-cancer/>. Acesso em: 26 fev. 2022.

MANGANO, José et al. Validation and Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Coronavirus Anxiety Scale (CAS) and Fear of COVID-19 Scale (FCV-19S) and Associations with Travel, Tourism and Hospitality. **International Journal of Environmental Research and Public Health**. Brasília, p. 1-12. jan. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/2/427>. Acesso em: 27 ago. 2021.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI) (2016). **What is cancer?** Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>. Acesso em 9 de janeiro de 2021.

OLIVEIRA W.T. et al. Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, [2013], v. 17, n. 3, p. 705-712, 12 set. 2013. Trimestral. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130052>. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/683#>. Acesso em: 22 fev. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **El câncer infantil**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Acesso em: 12 fev. 2021.

OZ-ALCALAY, L., ELITZUR, S., AMITAI, N. et al. COVID-19 infection in pediatric patients treated for cancer. **International Journal of Clinical Oncology**, [S.L.], v. 27, n. 2, p. 448-454, 6 nov. 2021. Quarterly. Springer Science and Business Media LLC. <https://doi.org/10.1007/s10147-021-02068-7>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10147-021-02068-7>. Acesso em: 14 fev. 2022.

PRATA, A. et al. Pediatric patients with COVID-19 admitted to intensive care units in Brazil: a prospective multicenter study. **Jornal de Pediatria (Versão em português)**, [S.L.], v. 96, n. 5, p. 582-592, 28 set. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpedp.2020.07.002>. Disponível em: <https://jped.elsevier.es/pt-pediatric-patients-with-covid19-admitted-articulo-S225555362030080X>. Acesso em: 11 abr. 2021.

PORTNEY, L. G. **Foundations of Clinical Research: applications to Evidence-Based Practice**. 4ª ed. [s.l.]: F. A. DAVIS Philadelphia, 2020.

REZIO, M. A. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com doenças crônicas. 2016. 83 f. Tese (Mestrado) - Curso de Nutrição É Saúde, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

ROSENDO, R. et al. Nível de atividade física em adolescentes do Município de Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 16, n. 4, p. 1091-1097, dez. 2000. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2000000400027>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qTFPdCDw9g9VYWvTdxKPPCs/?lang=pt>. Acesso em: 24 out. 2021.

RUBIRA, E. A.; MARCON, S. R.; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva; GAÍVA, Maria Aparecida Munhoz; ESPINOSA, Mariano Martinez. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*, Mato Grosso, v. 25, n. 4, p. 567-573, 31 jul. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002012005000020>.

SANTO, E. A. R.; GAÍVA, M. A. M.; ESPINOSA, M. M.; BARBOSA, D. A.; BELASCO, A. G. S. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and

quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Mato Grosso, v. 19, n. 3, p. 515-522, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692011000300010>.

SCARPELLI, A. et al. Validação para o uso no Brasil do “Pediatric Quality of Life™” (pedsq[™]): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer. *cancer module scale. Health And Quality of Life Outcomes*, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 108-123, 22 jan. 2008. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-6-7>. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-6-7#citeas>. Acesso em: 12 jul. 2021.

SILVA, V. M. G.; HORA, S. S. Impactos do Câncer na Vida Escolar de Crianças e Adolescentes: a importância da classe hospitalar. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 64, n. 3, p. 401-404, 15 fev. 2019. *Revista Brasileira De Cancerologia (RBC)*. <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2018v64n3.47>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA ONCOLÓGICA (SBCO). **Sociedades médicas apontam redução de 70% das cirurgias e que 50 mil brasileiros não receberam diagnóstico de câncer**. Rio de Janeiro: SBCO, 14 maio 2020. Disponível em: <https://sbco.org.br/atualizacoes-cientificas/sociedades-medicas-apontam-reducao-de-70-das-cirurgias-e-que-50-mil-brasileiros-nao-receberam-diagnostico-de-cancer/>. Acesso em: 24 fev. 2022.

SPINELLI, Maria; LIONETTI, Francesca; PASTORE, Massimiliano; FASOLO, Mirco. Parents' Stress and Children's Psychological Problems in Families Facing the COVID-19 Outbreak in Italy. *Frontiers In Psychology*, Italia, v. 11, p. 1713, 3 jul. 2020. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01713>.

SPRATT et al. COVID-19 Challenges Status Quo for Cancer Care. *Cancer Discovery*, [S.L.], v. 10, n. 9, p. 1248.1-1248, 27 jul. 2020. American Association for Cancer Research (AACR). <http://dx.doi.org/10.1158/2159-8290.cd-nb2020-069>. Disponível em: <https://aacrjournals.org/cancerdiscovery/article/10/9/1248/2896/COVID-19-Challenges-Status-Quo-for-Cancer>. Acesso em: 22 jan. 2021.

ST. JUDES, Children Hospital. **Childhood Cancer Facts. 2021**. Disponível em: <https://www.stjude.org/treatment/pediatric-oncology/childhood-cancer-facts.html>. Acesso em: 6 abr. 2021.

VARENGUE, R., BROCHARD, S., BOUVIER, S., et al. Perceived impact of lockdown on daily life in children with physical disabilities and their families during the COVID-19 pandemic. *Child Care, Health, and Development*, [S.L.], v. 48, n. 2, p. 1-14, dez. 2021. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12952>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12952>. Acesso em: 14 jan. 2022.

VARNI, J.W. et al. The PedsQL™: in pediatric cancer. *Cancer: ACS Journals*, Georgia, v. 94, n. 7, p. 2090-2106, 28 mar. 2002. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.10428>. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.10428>. Acesso em: 25 mar. 2021.

VARNI, J. W. **The PedsQL™**: about the model. About the model. 2021. Disponível em: https://www.pedsq.org/about_pedsq.html. Acesso em: 30 mar 2021.

WIMBERLY, C., TOWRY, L., CAUDILL, C., et al. Impacts of COVID-19 on caregivers of childhood cancer survivors. **Pediatric Blood & Cancer**, Massachusetts, v. 68, n. 4, p. 1-10, 9 fev. 2021. Monthly. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.28943>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28943>. Acesso em: 7 mar. 2022.

WHO (World Health Organization). **Childhood cancer**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Acesso em: 19 set. 2021.

APÊNDICE A – Formulário de participação



PROGRAMA DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL

Rua Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco

Juiz de Fora – MG – CEP: 36038-330 – (32) 2102-3256

E-mail: mestrado.fisioterapia@ufjf.edu.br Site: www.ufjf.br/ppgcrdf

Projeto de Pesquisa: Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores.

Formulário de participação.

E-mail: _____.

Data: ____/____/____.

Telefone para contato: (ddd)+telefone: ____/____/____.

Nome do responsável: _____.

Nome da criança: _____.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (APÊNDICE B).

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos:

Concordo Não concordo.

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido para pais participantes ou responsáveis pelo menor.



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/RESPONSÁVEIS

Você e o menor, sob sua responsabilidade, estão sendo convidados (as) como voluntários(as) para participar da pesquisa **“Impacto da COVID-19 na assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores.”** coordenado pela professora Paula Silva de Carvalho Chagas da Universidade Federal de Juiz de Fora. Nosso objetivo nessa pesquisa é investigar o impacto que o COVID-19 teve no atendimento à saúde de crianças e adolescentes com câncer durante o tratamento, em sua qualidade de vida e de seus cuidadores. Descrever as mudanças que crianças e adolescentes com câncer tiveram na assistência à saúde desde o início da pandemia do COVID-19, avaliar a qualidade de vida atual de crianças e adolescentes com câncer influenciada pela pandemia do COVID-19, avaliar a qualidade de vida atual de pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer influenciada pela pandemia do COVID-19, avaliar como os pais ou cuidadores lidaram em relação ao medo de pegar COVID-19 e em relação a sua qualidade de vida durante o tratamento do câncer de seus filhos.

Caso vocês concordem participar, solicitaremos seus dados pessoais, faremos perguntas específicas sobre a condição de saúde pessoal de você e do menor. Analisaremos esses dados como uma avaliação e informaremos se seu(ua) filho(a) é candidato a este estudo e confirmaremos o uso de seus dados para desenvolver a pesquisa por meio de um e-mail confirmando a seleção e inclusão de o menor para participar. Caso seu(ua) filho(a) seja elegível para participar, enviaremos outros questionários online para avaliação das atividades de vida diária, atividade física e rotinas. Todos os questionários serão realizados de forma remota e online, mas há perguntas claras para sua compreensão no formulário. Contém 5 partes que incluem: Dados pessoais, sociodemográficos e médicos, Questionário PedsQL versão câncer 3.0 (para avaliação da qualidade de vida pediátrica), Critérios de Classificação Econômica ABEP Brasil, Escala Medo da COVID-19 (utilizado para avaliar o medo de pegar COVID por parte dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer), e SF-36 para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer durante o seu tratamento.

Durante o processo de avaliação neste formulário o menor não será filmado ou fotografado nem pediremos fotos, garantimos total privacidade. Os riscos envolvidos na pesquisa são riscos mínimos, relacionados à possível desconforto mental decorrente da quantidade relativamente extensa de perguntas a serem respondidas em função de vários questionários ou algum constrangimento diante das perguntas relacionado ao fato de que o participante está fornecendo informações pessoais. Para reduzir esses riscos, garantimos a confidencialidade dos dados pessoais. Você pode fazer pausas quando precisar para descansar e voltar mais tarde para terminar o formulário. A pesquisa contribuirá para avaliar o impacto que a Covid-19 teve na assistência médica e na qualidade de vida de uma população vulnerável, como crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. Dessa forma, teremos informações sobre as consequências na qualidade de vida de um paciente com câncer após a chegada da Covid-19 no Brasil.

Para que vocês possam participar desta pesquisa, você deverá autorizar este termo de consentimento. Sua participação do menor no estudo é voluntária. O(a) Sr(a) não pagará nem receberá qualquer valor financeiro ou compensações pessoais pela sua participação no estudo em questão. Você, como responsável pelo participante é livre e pode se recusar a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento do estudo, sem justificativa e sem qualquer sanção, se você se sentire desconfortável em preencher o formulário. Neste caso, o Sr(a) poderá optar por interromper sua participação.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Como forma de garantia como participante voluntário no estudo, ao final do questionário será disponibilizado uma cópia desse termo - que é recomendado ser guardada consigo - e do questionário respondido por você. Você terá acesso às suas respostas depois de preencher o questionário e os resultados da pesquisa estarão à disposição de vocês quando sejam publicados os resultados. O nome ou o material que indique a sua participação e de sua criança ou seu adolescente não será liberado sem a sua permissão nós respeitamos sua privacidade. O menor não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar em base este estudo.

Ao clicar na opção "Concordo" abaixo, você declara que leu e compreendeu as informações acima, que tem pelo menos 18 anos de idade e que concorda em participar voluntariamente com seu(ua) filho(a) na pesquisa. Caso não queira participar deste estudo, basta fechar esta página. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a identidade do menor sob sua responsabilidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em deixá-lo(a) participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome do Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas
Campus Universitário da UFJF
Faculdade de Fisioterapia/ Departamento de Fisioterapia do Idoso, do Adulto e Materno-infantil
Av. Eugênio do Nascimento, s/n
Dom Bosco – Juiz de Fora, MG.
CEP: 36038-330
Fone: (32) 99146-5362
E-mail: paula.chagas@ufff.edu.br

Contatos pessoais:
Nome do Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas.
Fone: (32) 99146-5362.
E-mail: pscchagas@gmail.com

Equipe: Devika Prem Chandiramani Chiari (mestranda).
Fone: (32) 98402-4205.
E-mail: shandiny04@gmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufff.edu.br

APÊNDICE C – Questionário de avaliação


PROGRAMA DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL

Rua Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco

Juiz de Fora – MG – CEP: 36038-330 – (32) 2102-3256

E-mail: mestrado.fisioterapia@ufjf.edu.br Site: www.ufjf.br/ppgcrdf

Questionário de avaliação.
Dados pessoais.

Sexo do responsável: Feminino. Masculino.

Sexo da criança: Feminino. Masculino.

Qual a data de nascimento da sua criança ou adolescente? ____/____/____.

Em que faixa etária está a criança ou adolescente?

2-4 anos.

5-7 anos.

8-12 anos.

13-21 anos.

Cidade de origem: _____.

Endereço residencial: _____.

Cor ou Raça: Branco Preto Parda Outro: _____.

Sua criança ou adolescente estuda? Sim. Não. Outros: _____.

Si sua resposta foi não. Por que sua criança ou adolescente não estuda? Não tem acesso.

Devido ao covid-19. Tem medo. Outros: _____.

Sua criança ou adolescente tem diagnóstico clínico de câncer:

Sim Não.

Que tipo de câncer tem sua criança ou adolescente?

- Leucemia
- Linfoma
- Neuroblastoma
- Osteossarcoma
- Retinoblastoma
- Tumor cerebral
- Outros: _____.

Que sintomas a criança ou adolescente teve por conta do câncer?

- Dores de cabeça matutina frequente e vômitos.
- Febre persistente sem causa aparente e que não melhora
- Manchas roxas na pele sem causa conhecida, palidez, hematomas.
- Presença de sangue na urina.
- Inchaço em um dos olhos, olho torto ou estrabismo, pupila branca, perda visual.
- Barriga inchada ou endurecida.
- Perda de peso recente sem causa conhecida.
- Dor em membros como braços ou pernas, e nas articulações persistente ou progressiva.
- Aparecimento de inchaço, nódulo, “bola” em alguma parte do corpo sem relação com trauma.
- Falta de ar sem histórico de febre, asma ou alergia.
- Perda de peso recente sem causa conhecida.
- Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação.
- Não apresentou sintomas.
- Outros: _____.

Sua criança ou adolescente estava com dor a maior parte do tempo?

- Sim Não Algumas vezes.

A criança ou adolescente tem sintomas neurológicos não relacionados ao câncer?

Sim Não Talvez.

Se sua resposta anterior foi sim, qual da lista sua criança ou adolescente tem?

Sequelas neurológicas perinatal-es ou post parto como: paralisia cerebral, mielomeningocele.

Sequelas neurológicas após fraturas.

Sequelas neurológicas por traumatismo na cabeça.

Não tem nenhuma sequela.

Não estou seguro.

Outros: _____.

Sua criança ou adolescente teve um diagnóstico antes do início da pandemia? Sim Não.

Em que data aproximada sua criança ou adolescente foi diagnosticado? ___/___/____.

A partir do momento do diagnóstico, quanto tempo você teve que esperar para que sua criança ou adolescente fosse atendido para iniciar seu tratamento?

1 mês.

2 a 3 meses.

4 a 6 meses.

Outros: _____.

Que tipo de tratamento para ao câncer sua criança ou adolescente fez?

Radioterapia

Quimioterapia

Cirurgia

Outros: _____.

Sua criança ou adolescente recebeu fisioterapia? Sim Não Ainda faz fisioterapia.

Esteve internado sua criança ou adolescente desde o início da pandemia? Sim Não.

Sua criança ou adolescente teve Covid-19? Leve Moderado Grave Não teve.

A covid-19 afetou os cuidados médicos e terapias de sua criança ou adolescente? Sim Não.

E como está o tratamento de sua criança ou adolescente hoje?

ANEXO 1 – PedsQL 3.0 Módulo Câncer

No. de identificação _____ Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA O ADOLESCENTE (13-18 anos)**INSTRUÇÕES**

Adolescentes com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um “X” no número:

- 0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que ele(a) já leu	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

No. de identificação _____
 Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (8-12 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o **seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se o **seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um "X" no número:

- 0 se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
 Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que ele(a) já leu	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (5-7 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um "X" no número:

- 0 se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
4. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito(a)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DOS PAIS PARA A CRIANÇA (2-4 anos)

INSTRUÇÕES

Crianças com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um "X" no número:

- 0 se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele/ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha tem dor ou machucados nas juntas (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente muita dor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha sente enjoos quando faz o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha sente enjoos quando pensa no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente muito enjoão para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros dão enjoão em meu filho / minha filha	0	1	2	3	4
5. Para meu filho / minha filha a comida não tem gosto muito bom	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu acho que as agulhas causam dor em meu filho / minha filha (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer tratamentos com agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que fazer exame de sangue	0	1	2	3	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha fica ansioso quando está esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha fica ansioso quando tem que ir ao hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha se preocupa como vai se sentir depois de fazer o tratamento médico (por exemplo: depois de tomar os remédios)	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha se preocupa se o tratamento médico está funcionando	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha se preocupa se a doença vai voltar	0	1	2	3	4

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil saber o que fazer quando alguma coisa o(a) aborrece	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil lembrar o que foi lido para ele(a)	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Meu filho / minha filha não está se achando bonito	0	1	2	3	4
2. Meu filho / minha filha acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Meu filho / minha filha sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para meu filho / minha filha é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como ele(a) se sente	0	1	2	3	4
2. Para meu filho / minha filha é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para meu filho / minha filha é difícil falar sobre a sua doença com outras pessoas	0	1	2	3	4

ANEXO 2 – ABEP

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

SISTEMA DE PONTOS**Variáveis**

	0	Quantidade			
		1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Grau de instrução do chefe da família	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23 - 28
5 - C2	17 - 22
6- D - E	0 - 16

ANEXO 3 – ESCALA MEDO DA COVID-19

ESCALA DE MEDO DA COVID-19

Instruções: Abaixo são apresentadas algumas frases a respeito da COVID-19. Leia cada uma delas e assinale um X no número que melhor descreve você, conforme o esquema de respostas abaixo:

Discordo fortemente	Discordo	Nem concordo, nem discordo	Concordo	Concordo fortemente
1	2	3	4	5

1. Eu tenho muito medo da COVID-19.....	1	2	3	4	5
2. Pensar sobre a COVID-19 me deixa desconfortável.....	1	2	3	4	5
3. Minhas mãos ficam úmidas/frias quando penso na COVID -19.....	1	2	3	4	5
4. Eu tenho medo de morrer por causa da COVID-19.....	1	2	3	4	5
5. Eu fico nervoso ou ansioso quando vejo notícias nos jornais e nas redes sociais sobre a COVID-19.....	1	2	3	4	5
6. Não consigo dormir porque estou preocupado em ser infectado pela COVID-19.	1	2	3	4	5
7. Meu coração dispara ou palpita quando penso em ser infectado pela COVID-19.	1	2	3	4	5

ANEXO 4 – Questionário de Qualidade de Vida SF-36

Questionário de Qualidade de Vida SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

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

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

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

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

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

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

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

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

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

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

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

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

11- O quão verdadeira ou falsa é cada uma das afirmações para você?

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