

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

FACULDADE DE FISIOTERAPIA

Olívia Campos Lopes

**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Juiz de Fora

2019

Olívia Campos Lopes

**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Dissertação do Mestrado apresentado no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito para obtenção de título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas – UFJF

Co-orientadora: Profa. Dra. Jaqueline da Silva Frônio - UFJF

Juiz de Fora

2019

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

Campos Lopes, Olívia.

Qualidade de vida e funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer / Olívia Campos Lopes. -- 2019.

77 p.

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas

Coorientadora: Jaqueline da Silva Frônio

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia. Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional, 2019.

1. Qualidade de vida. 2. Funcionalidade. 3. Câncer. 4. Crianças. 5. Adolescentes. I. Chagas, Paula Silva de Carvalho , orient. II. Frônio, Jaqueline da Silva, coorient. III. Título.

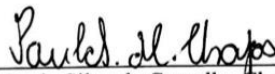
Olivia Campos Lopes

Qualidade de vida e funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional

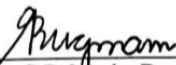
Aprovada em 06 de setembro de 2019

BANCA EXAMINADORA



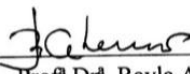
Profª Drª Paula Silva de Carvalho Chagas - Orientador

Universidade Federal de Juiz de Fora



Profª Drª Anke Bergmann

Universidade Federal de Juiz de Fora



Profª Drª Rayla Amaral Lemos

Universidade de Brasília

Dedico este trabalho aos meus pais, José Henrique e Rosália, pelo amor incondicional e por serem os grandes incentivadores dos meus sonhos.

Aos meus irmãos, Guilherme e Luiza e minha vó Eden, por compartilharem comigo cada etapa deste sonho.

Ao meu noivo, Arthur, por todo amor, paciência, ajuda e incentivo.

Aos meus familiares e amigos que torceram e compartilharam dessa felicidade comigo.

AGRADECIMENTOS

Como em todos os momentos da minha vida, começo agradecendo a Deus, pela oportunidade que me foi dada, por ter guiado cada passo meu para que eu chegasse até aqui, por não ter me desamparado e me deixado desistir nos momentos de dificuldades. A Ele agradeço por cada pessoa que esteve em meu caminho e que de alguma forma contribuiu para que este sonho se tornasse realidade.

Aos meus pais, Rosália e Henrique; irmãos, Guilherme e Luiza e vó Eden, agradeço por todo amor e incentivo. Vocês são meus maiores exemplos de força e determinação. Se hoje estou aqui é graças a vocês que acreditaram que seria possível e estiveram comigo a cada passo dessa jornada. Gratidão eterna!

Ao Arthur, o grande amor da minha vida, obrigada por ter estado ao meu lado me incentivando, por ter abraçado comigo todas minhas escolhas, mesmo que elas incluíssem finais de semana longe e estudando. É pensando em você e na nossa vida que eu acordo todos os dias pensando em ser a melhor pessoa e profissional que eu puder. Te amo!

A minha orientadora, Paula Chagas, agradeço por ter sido tão presente, por todos ensinamentos e trocas de experiências. Obrigada por tantas vezes que passou por cima da sua dor pra fazer com que esse trabalho desse certo. Palavras não são capazes de expressar minha gratidão a você!

A minha co-orientadora Jaqueline Frônio agradeço por tantos ensinamentos e contribuições.

Aos meus amigos, e em especial, minha amiga Elisa Valenzuela, meu grande presente do mestrado que dividiu comigo todos os momentos do início ao fim. Obrigada por toda cumplicidade!

Agradeço a toda equipe e amigos da pós-graduação de Fisioterapia em Oncologia da Interfísio, em especial, Anke Bergmann, por todo apoio e ajuda. Se eu tive uma boa base científica para realizar esse trabalho, sem dúvida nenhuma, devo aos ensinamentos que me proporcionaram.

Agradeço imensamente a toda equipe da Fundação Ricardo Moysés Junior, que não só acreditaram como apoiaram e abriram as portas para a realização deste trabalho.

Aos professores, amigos de turma e do LADIN, obrigada por todo conhecimento compartilhado. Sentirei saudades!

Agradeço a minha família, a família do Arthur e todos aqueles que torceram e contribuíram para a conclusão deste trabalho.

Muito obrigada a todos! Felicidade me define neste momento!

RESUMO

INTRODUÇÃO: A descoberta do câncer traz o medo da dor, do sofrimento, da mutilação e a insegurança em relação ao futuro devido ao risco de morte. A criança e seus familiares têm todos estes medos compartilhados e suas vidas e rotinas transformadas com a descoberta dessa condição de saúde. **OBJETIVO:** Descrever a qualidade de vida e a funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer, assim como a associação entre esses fatores. **MÉTODOS:** Estudo observacional do tipo transversal, onde foram incluídos 33 crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de qualquer tipo de câncer e que estavam em fase de tratamento ou controle da condição de saúde. Foram utilizados os questionários: Pediatric Quality of Life Inventory Module Cancer (PedsQL) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – teste adaptativo de computador (PEDI-CAT). **RESULTADOS:** Na análise exploratória dos dados foi notado que as médias e o desvio padrão da qualidade de vida encontrados se apresentavam bem inferiores ao de estudos com dados normativos: PedsQL total respondido pelos pais (57,46% [17,54]), e PedsQL respondido pelas crianças (60,69% [15,95]). Análise de correlação simples de Pearson demonstrou que a associação entre a percepção dos pais e das crianças é forte: $r=0,790$. De acordo com a regressão logística realizada foi constatado que na categoria de mobilidade, crianças acima de oito anos apresentam uma pior funcionalidade (OR=22,00; IC=3,42-141,73; $p<0,0001$). Na análise de associação entre a qualidade de vida e a funcionalidade, foi realizado o teste de correlação de Pearson entre PEDI-CAT e PedsQL total que demonstraram correlações de fracas à moderadas: $0,214 < r < 0,533$. **CONCLUSÃO:** As crianças e adolescentes com neoplasias malignas tem prejuízo em sua qualidade de vida e na sua funcionalidade, no domínio da mobilidade, devido a condição de saúde e seu tratamento. Apesar disso, a qualidade de vida não reflete diretamente a funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer. Cuidados centrados na melhora da mobilidade e da qualidade de vida devem ser direcionadas à esses pacientes desde o início do seu tratamento e estendidos até a fase de controle da doença.

Palavras – Chave: Câncer, crianças, adolescentes, funcionalidade, qualidade de vida

ABSTRACT

INTRODUCTION: The discovering of cancer brings fear of suffering, mutilation and insecurity regarding the future due to the risk of death. Children and their family have access to these fears and their lives and routines are transformed with this health condition. **OBJECTIVE:** To describe the quality of life and functionality of children and adolescents with cancer, as well as the relationship between these factors. **METHODS:** This was an observational cross-sectional study that included 33 children and adolescents from 2 to 18 years old, of both sexes, diagnosed with any type of cancer who were undergoing treatment or control of the disease. The following questionnaires were used: Pediatric Cancer Quality of Life Inventory Module (PedsQL) and Pediatric Disability Assessment Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT). **RESULTS:** In the exploratory analysis of the quality of life the values were below normative standards: total PedsQL answered by parents (57.46% [17.54]), and PedsQL answered by children (60.69% [15.95]). Pearson's simple contribution analysis showed that the association between parent and child perception is strong: $r = 0.790$. According to logistic regression, mobility was worse in children after eight years old (OR = 22.00; CI = 3.42-141.73; $p < 0.0001$). The correlation analysis between quality of life and functionality was performed and the Pearson correlation test between PEDI-CAT and PedsQL showed poor to moderate correlations: $0.214 < r < 0.533$. **CONCLUSION:** Children and adolescents with malignant neoplasms have worst quality of life and functionality, in the mobility domain, due to the disease and its treatment. However, the quality of life is not correlated with the functionality of children and adolescents with cancer. Healthcare for mobility and treatment for these patients at the beginning of cancer treatment and extended to the phase of control of disease have to be established.

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

LISTA DE ABREVIATURAS

ABEP - Critério de Classificação Econômica Brasil

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CY - Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens

C-PEDSQL – Pediatric Quality of Life Inventory Module Cancer respondido pelas crianças

FRMJ – Fundação Ricardo Moysés Junior

OMS – Organização Mundial da Saúde

PEDI-CAT - Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – teste adaptativo de computador

PEDSQL - Pediatric Quality of Life Inventory Module Cancer

QV – Qualidade de vida

QVRS – Qualidade de vida relacionada a saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TALE- Termo de Assentimento Livre Esclarecido

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFJF- Universidade Federal de Juiz de Fora

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: Fluxograma do número de participantes, quantidade de participantes por sexo e idade e critérios de não inclusão.....	20
TABELA 1: Distribuição dos participantes de acordo com as variáveis de controle do estudo	21
TABELA 2: Média, desvio padrão, intervalo de confiança, erro padrão de medida e o número de participantes que apresentaram desempenho adequado ou não de acordo com a idade, por domínio do PEDI-CAT.....	22
TABELA 3: Resultado da regressão logística de acordo com os domínios do PEDI-CAT em relação a idade.....	23
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 e pelas crianças/adolescentes.....	23
GRÁFICO 1: Correlação entre PedsQL Total e C-PedsQL Total.....	25

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	11
2.	OBJETIVOS	16
2.1	OBJETIVO GERAL	16
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
3.	METODOLOGIA	17
3.1	DESENHO DO ESTUDO.....	17
3.2	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	17
3.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E NÃO-INCLUSÃO	17
3.3.1	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	17
3.3.2	CRITÉRIOS DE NÃO-INCLUSÃO.....	17
3.4	CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL.....	17
3.5	PROCEDIMENTOS	18
3.6	INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DOS DESFECHOS DO ESTUDO	18
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	20
4.	ANÁLISE ESTATÍSTICA	22
5.	RESULTADOS	23
6.	DISCUSSÃO	29
7.	CONCLUSÃO	33
	REFERÊNCIAS	34
	ANEXO 1	39
	ANEXO 2	40
	ANEXO 3	43
	ANEXO 4	45
	ANEXO 5	46
	ANEXO 6	62
	APÊNDICE 1.....	71
	APÊNDICE 2.....	73
	APÊNDICE 3.....	75
	APÊNDICE 4.....	77

1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil faz parte de um grupo de várias doenças que acontecem devido a proliferação descontrolada de células anormais e que podem ocorrer em qualquer local do organismo (CURVO, 2013; NCI, 2016). Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). No Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2019). Estima-se que ocorrerão cerca de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil no ano 2018 (INCA, 2019). No Brasil, no período de 2009 a 2013, a taxa média de mortalidade ajustada por idade foi de 32,07 por milhão na faixa etária de 0 a 14 anos e de 44,25 por milhão na faixa etária de 0 a 19 anos. (INCA, 2016).

O câncer infanto-juvenil deve ser avaliado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos e prognóstico (CURVO, 2013; INCA, 2019). O câncer infanto-juvenil tende a apresentar menores períodos de latência, cresce rapidamente e se torna invasivo (SANTOS et al., 2013).

O tratamento do câncer infantil é complexo e inclui várias etapas e formas de tratamento isoladas ou combinadas de duas ou mais dessas terapias, como a cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia, transplante de medula óssea e imunoterapia. (RUBIRA et al., 2012). A quimioterapia é o tratamento mais comum e constitui-se em um conjunto de drogas que atua em várias fases do metabolismo celular, que atinge além das células malignas, as sadias do organismo. As terapias são responsáveis por diversas reações como: anemia, fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas, vômitos, infecções, diminuição da densidade mineral óssea, diminuição de força muscular e aptidão física. (RUBIRA et al., 2012). Mesmo com todos esses efeitos colaterais é importante que os ciclos sejam mantidos, para obter o sucesso do tratamento. Todos esses fatores causam desconforto, sofrimento e estresse, além de internações hospitalares prolongadas, o que faz com que a criança não tenha uma participação ativa nas áreas principais da vida, em casa, na escola e na comunidade (RUBIRA et al., 2012).

Vários fatores podem interferir na sobrevida no câncer pediátrico (RODRIGUES et al., 2003). Um dos principais é o atraso do diagnóstico. A demora na procura de cuidados médicos pode ser consequência da precariedade do acesso aos serviços de saúde,

na falta de percepção da possibilidade de cura tanto do leigo como da classe de profissionais da saúde e até mesmo barreiras pessoais, como as religiosas (INCA, 2007). O diagnóstico do câncer depende do esforço do paciente e do apoio de sua família em procurar o serviço de saúde no início dos sintomas e da perspicácia e sabedoria dos profissionais em considerar a possibilidade de câncer, estabelecendo o diagnóstico e adequado encaminhamento. Os sinais e sintomas são muito inespecíficos, podendo ser confundido com sintomas de outras condições de saúde comuns da infância (CAVICCHIOLI, 2007).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades (OMS, 1946). A qualidade de vida (QV) é um desfecho mensurável, que pode ser utilizado com documentação dos efeitos de diversas formas de terapia. A QV reflete a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1995). Já o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem um sentido mais restrito, que implica nos aspectos associados às doenças ou intervenções em saúde. (SOARES et al., 2011). Estudos que avaliaram a QVRS de crianças e adolescentes acometidas por diferentes tipos de câncer, documentaram que devido a doença e seu tratamento a QVRS está prejudicada na maioria dos domínios (ANDRADE et al., 2014; COÇA et al., 2019).

O câncer funciona, muitas vezes, como um fator de desestruturação do meio familiar (ANDRADE et al., 2014). Uma vez que a sua descoberta provoca sofrimento no cuidador e uma inesperada alteração na rotina doméstica, como, por exemplo: deixar de trabalhar, acompanhar a criança em procedimentos agressivos e internações, aliado ao sentimento de impotência, medo da morte e possíveis recidivas (ANDRADE et al., 2014; NÓBREGA, 2011). Outro fator relevante é fragilização e o sofrimento causados pela condição de saúde, que tornam a criança mais dependente, o que exige da pessoa que cuida, principalmente do cuidador principal, maior gasto de energia agindo diretamente em perda de sua qualidade de vida (ANDRADE et al., 2014).

O câncer é uma condição de saúde que até hoje, mesmo com os avanços tecnológicos na sua detecção e tratamento, ainda é extremamente temida e associada à morte. Desde o diagnóstico até o fim do tratamento, o paciente sofre danos tanto na estrutura e função corporal, nas suas diversas dimensões, incluindo funções mentais, pois além de ser submetido a procedimentos médicos geralmente agressivos, tem sua vida

transformada pela presença da condição de saúde, comprometendo a participação em situações de vida(CARDOSO, 2007).

Quando o paciente oncológico é uma criança ou adolescente, não há como não falar da família, pois os danos causados por esta condição também afetam seus familiares de uma forma muito intensa e estes têm papel fundamental no apoio ao tratamento e recuperação do paciente(VISONÁ, 2012). A descoberta da condição de saúde traz o medo da dor, do sofrimento, da mutilação e a insegurança em relação ao futuro devido ao risco de morte. A criança e seus familiares têm todos estes medos compartilhados e suas vidas e rotinas alteradas com a descoberta dessa condição. Cada criança e cada família irão reagir de formas diferentes, dependendo não só do estágio em que o câncer se encontra, e das barreiras impostas pelos fatores ambientais, como as reações aos medicamentos, assim como pelas limitações pessoais, como a forma de lidar da personalidade de cada um (CARDOSO, 2007). De qualquer forma, em todos os casos, o apoio da família sempre será necessário para o melhor enfrentamento de uma situação tão difícil que é ter um câncer ou ter um filho com este diagnóstico (CARDOSO, 2007).

A partir do diagnóstico, durante o tratamento e em suas complicações, o paciente com câncer e seus familiares vivenciam situações altamente estressantes, nos domínios físicos e emocionais. O impacto da nova realidade a ser vivida pode gerar ansiedade, depressão, irritabilidade, desorientação, perda do controle e medo da morte (CONTELet al., 2000).

A infância é um período crucial na vida de qualquer pessoa. É na infância, a partir das vivências das relações familiares e sociais, que o indivíduo constrói sua relação com o próprio corpo, com o mundo externo, e então adquire sua personalidade que vai ser a base para todas as suas experiências futuras (SANTANA, 2008).O câncer é algo inesperado e indesejável, e o câncer, dependendo do tipo e da precocidade do diagnóstico, pode causar consequências nos domínios das funções do sistema musculoesquelético e das funções mentais que serão marcantes para a criança. Além disso, ela tem a rotina das áreas principais de sua vida alterada e todos os hábitos comuns próprios da infância tornam-se algo distante devido às limitações decorrentes das deficiências e incapacidades geradas pela condição de saúde e pelo tratamento (SANTANA, 2008).

A criança deve lidar com a incerteza em relação ao futuro. A sensação de perda de controle também é outra questão com a qual a criança terá que lidar, já que ela passará a depender do cuidado dos outros para muitas tarefas que antes realizava sozinha, perdendo sua autonomia no autocuidado, terá que se submeter a normas e tratamentos

impostos pela equipe cuidadora, terá suas atividades limitadas e a superproteção de seus pais (CARDOSO, 2007).

As deficiências nas estruturas e funções do corpo decorrentes da condição de saúde e da relação com as reações dos medicamentos significam uma ameaça à autoimagem da criança e à imagem que os outros tem dela, causando reações emocionais como ansiedade, raiva, culpa ou depressão. Além disso, no que diz respeito aos aspectos comportamentais, a criança poderá isolar-se, ter seu rendimento acadêmico prejudicado ou não desejar mais frequentar a escola (CARDOSO, 2007).

No caso de adolescentes é um pouco diferente, pois depende do grau de seu amadurecimento. Para o adolescente, o diagnóstico de câncer pode ser devastador, representando uma pausa em seu estilo de vida. No momento em que começa a viver a vida com toda intensidade, quando começa a ter sua própria autonomia e descobrimento da paixão e da sexualidade, aparece o incômodo causado por esta condição, pelas frequentes internações, pelo medo do futuro, dentre outros. Tudo isto pode causar um ataque à sua autoimagem e senso de identidade (CONTELet al., 2000).

Pouco se sabe sobre como se comporta a QVRS de crianças e adolescentes e quais são seus determinantes durante as diferentes etapas do tratamento (parte inicial, a fase de indução e consolidação). Ao mesmo tempo, sabe-se que este período de tratamento inicial da condição de saúde pode ajudar a equipe a otimizar cuidados, aconselhamento e traçar estratégias clínicas mais adequadas a cada caso(ANDRADEet al., 2014). Há uma escassez na literatura de estudos que descrevam o impacto dessa condição de saúde na vida de crianças e jovens com câncer. Foram encontrados relatos de cansaço em crianças pequenas, perda de cabelo, restrições sociais, mudanças na vida cotidiana, sentimento de solidão, entre outros (DARCYet al., 2015).

A forma de lidar com o câncer varia de acordo com a idade da criança, de seus fatores contextuais, pessoais e ambientais, e das deficiências nas estruturas e funções corporais, das limitações de atividade e de participação (SANTOSet al., 2013). A atitude protetora da família, apesar de muitas vezes representar um fator de proteção, também representa uma barreira para interação da criança com o ambiente, incluindo a escola, pois esta condição de saúde é um fator estressante para toda a família, modificando suas atitudes, , que por sua vez, alteram a percepção da criança, as atitudes educacionais, a evolução da condição de saúde e, de forma geral, podendo alterar todo seu desenvolvimento(RODRIGUEZet al., 2012; VLCKOVÁ, 2008).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi desenvolvido pela OMS como um sistema de classificação internacional com foco na saúde e nas atividades da vida diária, juntamente com diagnóstico médico, conforme descrito pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10)(FARIAS, 2005). A CIF é uma taxonomia internacional para codificar as experiências relacionadas à saúde, com base em um quadro conceitual e interativo dos componentes das funções corporais, estruturas corporais, atividades e participação, além da influência de fatores pessoais e ambientais (DARCY et al., 2015). A utilização dos conceitos dessa classificação pode nortear o entendimento do impacto dessa condição de saúde e sua relação com os fatores contextuais (pessoais e ambientais), no diagnóstico das repercussões na funcionalidade e incapacidade de crianças e adolescentes acometidas pelo câncer (SILVA et al., 2019).

A OMS descreve "funcionalidade" da CIF como um termo que abrange todos as funções corporais, estruturas, atividades e participação. A funcionalidade deve ser entendida como resultado de uma interação dinâmica entre a condição de saúde e os fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais). Funcionalidade é um conceito que é mensurável que é usada no aspecto positivo. Seu aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo, a condição de saúde e os fatores contextuais(CAMARGO et al, 2019).

Ainda é pouco compreendido como a QVRS e a funcionalidade de crianças e adolescentes são afetados pelo câncer. Além disso, faltam estudos que norteiem a atuação fisioterapia imprescindíveis para a manutenção, o desenvolvimento, a preservação e a melhora da funcionalidade dos pacientes com câncer. A maioria dos artigos encontrados analisa a qualidade de vida no contexto familiar, ou seja, centrada nos pais, cuidadores e irmãos saudáveis. É de extrema importância conhecer a visão da família, mas é imprescindível conhecer a percepção que a própria criança ou adolescente temem relação a sua qualidade de vida durante o processo da condição de saúde. Além disso, faltam estudos que descrevam como é a funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Descrever a qualidade de vida relacionada a saúde e a funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer, e a associação entre esses fatores.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a funcionalidade da criança e do adolescente durante o tratamento do câncer.
- Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes durante o tratamento do câncer.
- Analisar a associação entre a funcionalidade, a qualidade de vida, e os fatores contextuais das crianças e adolescentes com câncer.

3. METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo observacional do tipo transversal.

3.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foram convidados a participar todas as crianças e adolescentes, com idade de 2 a 18 anos, ambos os sexos, qualquer raça/cor referida, diagnosticados com câncer e apoiados pela Fundação Ricardo Moysés Junior (FRMJ) na cidade de Juiz de Fora - MG e que estavam ainda em fase de tratamento ou fase de controle da doença. A fundação forneceu uma lista com os dados de todos os pacientes que recebiam apoio. Foram selecionados aqueles que se encaixavam nos critérios de inclusão, contatados por meio de contato telefônico e foi realizado o convite para participação no estudo.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E NÃO-INCLUSÃO

3.3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de qualquer tipo de câncer e que estava em fase de tratamento ou fase de controle da doença.

3.3.2 CRITÉRIOS DE NÃO-INCLUSÃO

Não foram incluídos no estudo aqueles que apresentaram síndromes neurológicas não-relacionadas ao câncer, diagnóstico médico de depressão e aqueles que se negaram a responder o questionário elaborado com dados pessoais e dados clínicos da condição de saúde, e aqueles pacientes que não sabiam da presença da neoplasia.

3.4 CÁLCULO DO TAMANHO AMOSTRAL

O cálculo amostral foi estimado a partir do programa GPOWER. Com base em evidências disponíveis na literatura, espera-se que os efeitos na qualidade de vida apresentem magnitude alta, $d = 1,01$, de acordo com o artigo de Deisenroth et al., 2016. Considerando uma análise não-direcional, nível de significância $\alpha = 0,05$ e um *power* (poder estatístico) de 0,80, necessitaria de uma amostra mínima de $n = 34$.

3.5 PROCEDIMENTOS

A entrevista foi agendada com os cuidadores na data e local de maior conveniência para os cuidadores e seus filhos, podendo ser na residência da criança e adolescente, FRMJ, hospitais que tivessem internados ou UFJF. Foram utilizados os questionários Pediatric Quality of Life Inventory Module Cancer (PedsQL) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – teste adaptativo de computador (PEDI-CAT), aplicados na seguinte ordem: PedsQL e PEDI-CAT. Além disso, foi aplicado o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP) e foi respondido um questionário com todos os dados da criança e da condição de saúde. A seguir serão apresentados os instrumentos.

3.6 INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DOS DESFECHOS DO ESTUDO

Para aplicação da avaliação dos participantes, a equipe de pesquisadores recebeu treinamento prévio, teórico e prático, ministrado pela Prof.^a Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas. O treinamento da equipe foi em: parte teórica (leitura de todos materiais dos questionários para compreensão dos itens, com posterior discussão em reuniões semanais) e prática. Porém, somente uma pesquisadora foi responsável pela aplicação dos questionários em todos participantes.

O primeiro questionário aplicado foi o Pediatric Quality of Life Inventory Module Cancer (PedsQL), que foi desenvolvido para ser uma abordagem para a aferição da qualidade de vida (QV) pediátrica, integrando os méritos relativos das abordagens genéricas e daquelas concentradas em doenças específicas (VARNI, 1999). O PedsQL módulo câncer é um instrumento validado e traduzido para a cultura brasileira que avalia a QV em crianças com câncer que inclui uma versão de auto relato e de relato dos pais. (VARNI, 2002). A auto-relatada pela criança ou adolescente é dividida por faixa etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e outra para o relato dos cuidadores refere-se as faixas etárias entre 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. O questionário é composto por 27 itens, categorizados em oito subescalas: dor; náusea, ansiedade nos procedimentos, ansiedade nos tratamentos, preocupação, problemas cognitivos, percepção da aparência física, comunicação. Os pais avaliam em relação ao último mês, a frequência do que tem sido um problema para o seu filho numa escala de Likert de cinco pontos: 0 = “nunca”, 1 = “quase nunca”, 2 = “algumas vezes”, 3 = “muitas vezes”, e 4 = “quase sempre”. Estes itens são invertidos e transformados numa escala de 0 a 100 pontos (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, e 4 = 0)

em que o valor mais alto indica melhor QV. Para a utilização deste instrumento foi fornecido a autorização e em seguida foi disponibilizado via e-mail.(Apêndice 2).

O instrumento PEDI-CAT, desenvolvido com metodologias de medição inovadoras, avalia a funcionalidade de crianças e jovens, de 0 a 21 anos, com diferentes condições de saúde. É uma revisão de um instrumento anterior (PEDI) que tem sido utilizado na prática clínica nacional e internacional e pesquisas. O PEDI-CAT é uma avaliação funcional embasada na Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF), e CIF para Crianças e Jovens (CIF-CY) (HALEY et al, 2012), traduzido e validado para a população brasileira (MANCINI et al, 2016). Com base nos modelos biopsicossociais e de desenvolvimento, incorpora a perspectiva sociocultural. No modelo biopsicossocial, a funcionalidade reflete a interação entre indivíduos com diferentes condições de saúde e as oportunidades ou barreiras presentes no ambiente em que vivem, incluindo fatores internos (pessoais) e externos (ambientais) (HALEY et al, 2012). O PEDI-CAT é composto por quatro domínios: Atividades diárias, mobilidade, social cognitiva e responsabilidade. Este instrumento pretende fornecer uma descrição detalhada do desempenho do indivíduo e documentar mudanças individuais e o progresso das habilidades funcionais adquiridas após uma intervenção (HALEY et al, 2012). O PEDI-CAT não é um "teste" baseado em desempenho, mas sim é um grande banco de itens de 276 atividades funcionais adquiridas durante a infância e adolescência. Sua aplicação necessita de um computador com o software do instrumento instalado e pode ser autoadministrado (ou seja, preenchido pelos pais da criança), ou por meio de entrevista realizado por um profissional com os pais para assegurar a compreensão das informações para cada item (HALEY et al, 2012).

São avaliados quatro domínios, onde cada domínio é autônomo e pode ser administrado separadamente ou com os outros domínios. As pontuações escalonadas em pontos fornecem uma maneira de olhar para as habilidades funcionais atuais de uma criança e progredir nessas habilidades ao longo do tempo. As pontuações escalonadas são especialmente úteis na documentação de melhorias nas habilidades funcionais para crianças que não devem exibir ou recuperar níveis normativos de funcionamento. Nos domínios de atividades diárias, mobilidade e social cognitivo, a pontuação é baseada em uma escala ordinal de quatro pontos com diferentes níveis de dificuldade. O domínio responsabilidade classifica os itens em uma escala de cinco pontos, descrevendo o compartilhamento de responsabilidade entre cuidador e criança ou adolescente na realização de cada item. Para os quatro domínios, o entrevistado deve escolher a opção

que melhor descreve a função da criança para cada item. Se o entrevistado não tiver certeza, há uma opção para responder, "Eu não sei" (HALEY et al, 2012; MANCINI et al, 2016).

A pontuação se dá por meio de dois escores transformados: escores normativos e escores contínuos. Os escores normativos padronizados por meio de percentis etários e escores-T, baseados na idade cronológica da criança e destinados a serem utilizados pelos clínicos para que possam interpretar a funcionalidade de uma criança em particular em relação aos outros da mesma idade. Pontuações entre 30 e 70 são considerados de acordo com a faixa etária para a idade da criança e/ou adolescente. Além desse escore, escores contínuos baseados em critério também são fornecidos. Para utilização deste instrumento foi preciso comprar a licença do produto (Apêndice 4) (HALEY et al, 2012; MANCINI et al, 2016)..

Foi aplicado também o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2018) que foi utilizado como critério de caracterização do nível socioeconômico das famílias, representando um fator ambiental. A classificação divide a população brasileira em seis estratos socioeconômicos denominados A, B1, B2, C1, C2, D e E.

Antes de aplicar os instrumentos, os pais responderam ao questionário com todas informações pessoais e ambientais da condição de saúde, que são as variáveis de controle do estudo, como:

- Dados de identificação: Nome, endereço, telefone, nome dos responsáveis.
- Idade: dividido em dois grupos (<8 anos ou >8 anos).
- Sexo (feminino ou masculino)
- Cor/raça (branca ou não branca)
- Diagnóstico médico(tumor sólido ou não sólido),
- Data do diagnóstico e início do tratamento
- Fase de tratamento (controle ou tratamento)
- Tempo de tratamento (<1 ano ou >1 ano)
- Tratamento (quimioterapia – oral ou venosa, radioterapia, cirurgia),
- Tipo de assistência (SUS ou Não SUS)
- Se fez fisioterapia em algum momento(sim ou não).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Os riscos relacionados à participação no estudo foram mínimos, o participante poderia ficar constrangido em responder os questionários. Caso ocorresse, a entrevista

seria interrompida no mesmo momento. Foi garantido sigilo na identificação do participante com técnica de anonimato. Nenhum participante recebeu compensação financeira ou teve qualquer tipo de despesa participando do estudo. Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa da UFJF sobre CAAE: 82561518.6.0000.5147(Anexo 1).

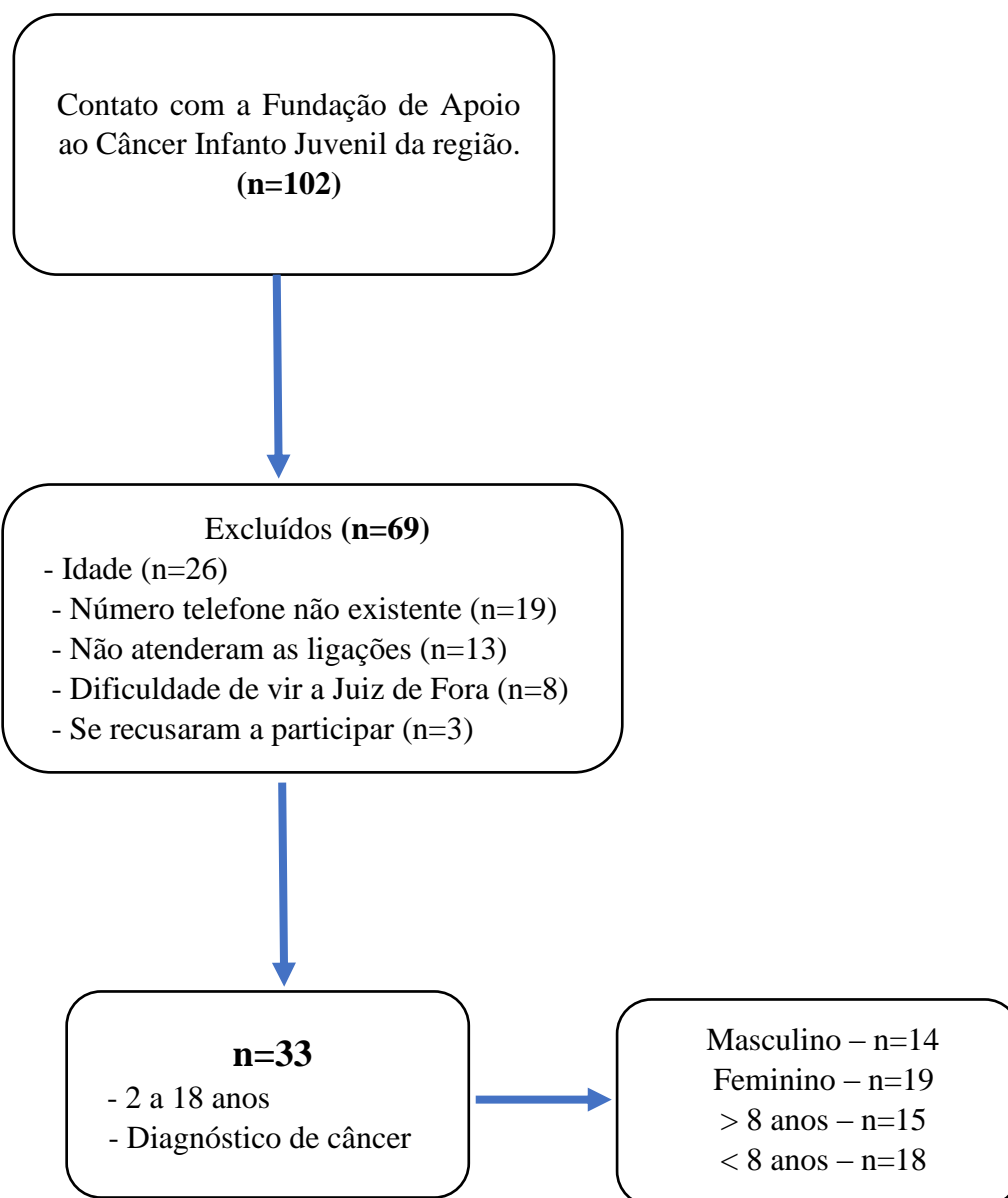
4. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foram realizadas análises descritivas dos participantes do estudo em relação as variáveis de controle: idade, sexo, nível socioeconômico, raça, tipo de câncer, tempo de tratamento atual, fase do tratamento, tipo de tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, oral e combinadas) e tipo de assistência (SUS e plano de saúde). Além disso, foi calculado a média, desvio padrão, intervalo de confiança e erro padrão de medida dos domínios do instrumento PEDI-CAT. Foi realizada análise de regressão logística para investigar a relação entre as variáveis de controle acima descritas com o PEDI-CAT categórico.

Foi calculado a média, desvio padrão e intervalo de confiança dos domínios do instrumento PedsQL de acordo com a percepção dos pais e das crianças/adolescentes. Para análise da associação entre qualidade de vida e funcionalidade foi realizada a análise de correlação de Pearson. Além disso, análise de correlação de Pearson foi realizada entre PedsQL respondido pelas crianças e PedsQL respondido pelos pais. Foi utilizado o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS, v. 23, 2018) para todas as análises, considerando nível de significância de $\alpha=0,05$.

5. RESULTADOS

De um total de 102 potenciais participantes, 33 crianças e/ou adolescentes, de ambos os sexos, com idade média de 9,23 anos, aceitaram participar do estudo entre setembro de 2018 à maio de 2019.



Na tabela 1 são apresentadas as frequências e percentuais das características descritivas (variáveis de controle) dos participantes.

Tabela 1: Distribuição dos participantes de acordo com as variáveis de controle do estudo

Variáveis	Frequência(n=33)	
	n	%
Sex		
<i>Feminino</i>	19	57.6
<i>Masculino</i>	14	42.4
Idade		
<i>< 8 anos</i>	18	54.5
<i>>=8 anos</i>	15	45.5
Nível socioeconômico		
<i>Baixo >= C2</i>	18	54.5
<i>Alto <= C1</i>	15	45.5
Raça		
<i>Branco</i>	14	42.4
<i>Não Branco</i>	19	57.6
Tipo de câncer		
<i>Sólidos</i>	10	30.3
<i>Não sólidos</i>	23	69.7
Tempo atual de tratamento		
<i><= 1 ano</i>	17	51.5
<i>< 1 ano</i>	16	48.5
Fase de tratamento		
<i>Tratamento</i>	21	63.6
<i>Controle</i>	12	36.4
Radioterapia		
<i>Sim</i>	5	15.2
<i>Não</i>	28	84.8
Cirurgia		
<i>Sim</i>	10	30.3
<i>Não</i>	23	69.7
Quimioterapia Detalhada		
<i>Não fez</i>	4	12.1
<i>Oral</i>	2	6.1
<i>Venosa</i>	19	57.6
<i>Oral + venosa</i>	8	24.2
Tipo de Assistência		
<i>Sus</i>	29	87,9
<i>Não Sus</i>	4	12,1
Fisioterapia		
<i>Sim</i>	11	33,3
<i>Não</i>	22	66,6

Legenda: n = número de participantes; C2 e C1 = nível de classificação socioeconômica segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)

A tabela 2 apresenta os valores de média e desvio padrão para os resultados encontrados no teste PEDI-CAT, e o número de participantes que apresentaram

desempenho adequado para a idade (>30) ou inferior para a idade (<30). Na análise dos resultados, a área da mobilidade (32,93[16,07]) apresentou a média com valor muito próximo ao limite inferior considerado adequado para a idade. Considerando os valores de intervalo de confiança e de erro padrão da medida, e o número de participantes que apresentou pior desempenho, a área de mobilidade foi a área com pior funcionalidade.

Tabela 2: Média, desvio padrão, intervalo de confiança, erro padrão de medida e o número de participantes que apresentaram desempenho adequado ou não de acordo com a idade, por domínio do PEDI-CAT

PEDI CAT (N=33)	Média	Desvio Padrão	IC 95%	EPM	<30	>30
Atividades Diárias	42,76	12,54	38,31-47,21	2,18	n=5	n=28
Mobilidade	32,93	16,07	27,23-38,64	2,79	n=13	n=20
Social Cognitivo	40,06	12,57	35,60-44,51	2,18	n=8	n=25
Responsabilidade	39,70	10,16	36,09-43,30	1,77	n=7	n=26

Legenda: IC: intervalo de confiança; EPM: erro padrão de medida; n: número de participantes

Ainda seguindo a análise de acordo com o PEDI-CAT normativo, a análise de regressão logística demonstrou que apenas a variável de controle idade apresentou relação significativa com a funcionalidade ($p < 0,05$), sendo que no domínio de mobilidade do PEDI-CAT, as crianças acima de 8 anos de idade, apresentaram 22 vezes mais chances de estarem com desempenho neste domínio abaixo do esperado para idade ($p < 0,0001$) (tabela 3).

Tabela 3: Resultado da regressão logística de acordo com os domínios do PEDI-CAT em relação a idade.

Variáveis	Idade	Frequência (n=33)	RC	IC 95%	P-valor
ATIVIDADES DIÁRIAS	<8 anos	18	Ref		
	>8 anos	15	6.182	0.608 a 62.831	0.124
MOBILIDADE	<8 anos	18	Ref		
	>8 anos	15	22.000	3.415 a 141.733	0.001*
SOCIAL COGNITIVO	<8 anos	18	Ref		
	>8 anos	15	2.500	0.485 a 12.886	0.273
RESPONSABILIDADE	<8 anos	18	Ref		
	>8 anos	15	4.000	0.648 a 24.693	0.136

Legenda: RC: razão de chance; 95% IC: 95% intervalo de confiança; Ref: categoria de referência; p-valor: nível de significância estatística; * p <0.05

Em relação a qualidade de vida, são apresentados na Tabela 4, os valores de média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores totais e por dimensão de acordo com o questionário respondido pelos pais e pelas crianças.

Tabela4: Média, desvio-padrão e intervalo de confiança dos escores totais e por dimensão do PedsQL de acordo com o questionário respondido pelos pais e pelas crianças/adolescentes

PesdQL – pais (n=33)	Média	Desvio Padrão	IC 95%
<i>Total</i>	57,44	17,54	51,21 a 63,66
<i>Dor e machucado</i>	75,75	28,45	65,66 a 85,84
<i>Náuseas</i>	70,91	22,99	62,75 a 79,06
<i>Ansiedade frente aos procedimentos</i>	27,25	28,41	17,17 a 37,33
<i>Ansiedade frente ao tratamento</i>	33,55	38,99	19,73 a 47,38
<i>Preocupações</i>	64,63	42,59	49,53 a 79,74
<i>Dificuldades cognitivas</i>	69,68	27,68	59,86 a 79,49
<i>Percepção da aparência física</i>	64,38	35,37	51,84 a 76,92
<i>Comunicação</i>	47,71	37,34	34,46 a 60,95

PedsQL – criança/adolescente (n=16)

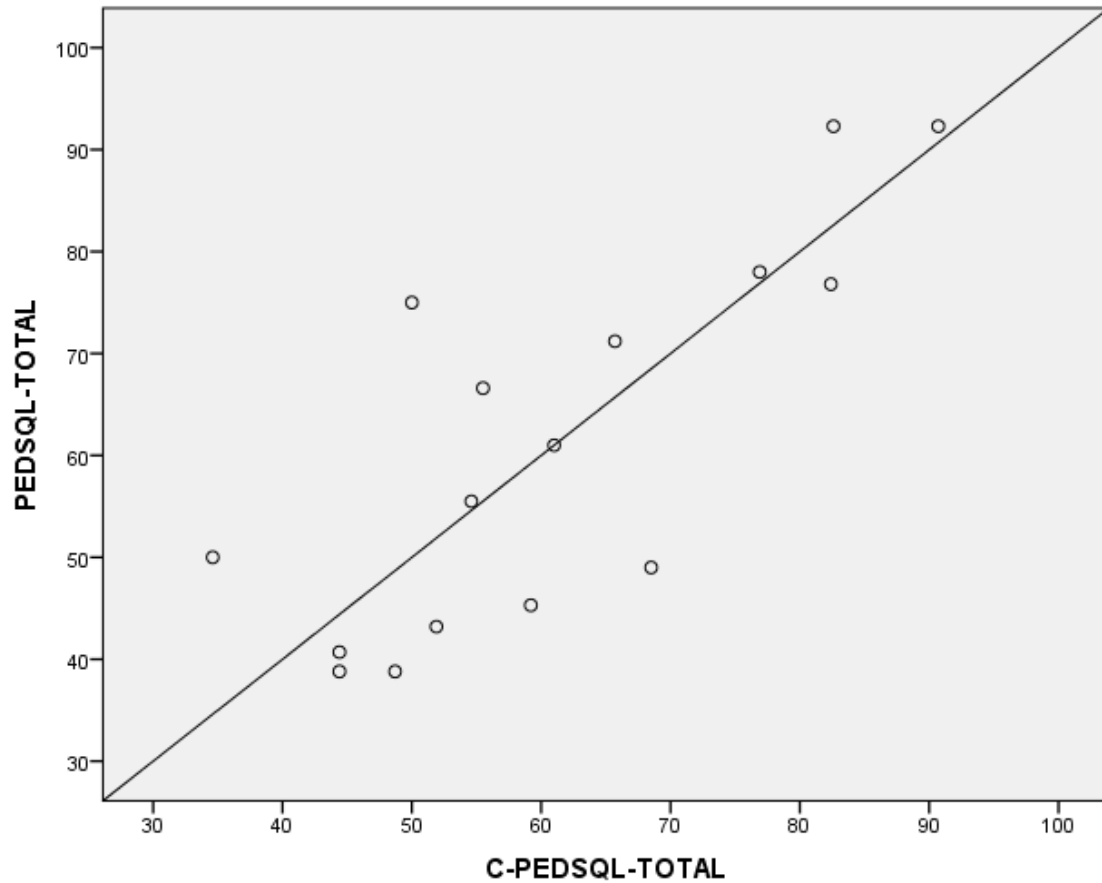
<i>Total</i>	60,69	15,94	52,19 a 69,19
<i>Dor e machucado</i>	70,31	27,33	55,74 a 84,88
<i>Náuseas</i>	70,94	29,33	55,30 a 86,57
<i>Ansiedade frente aos procedimentos</i>	45,29	30,11	29,24 a 61,33
<i>Ansiedade frente ao tratamento</i>	50,50	32,26	33,31 a 67,70
<i>Preocupações</i>	61,44	37,99	41,19 a 81,69
<i>Dificuldades cognitivas</i>	66,61	28,65	51,34 a 81,87
<i>Percepção da aparência física</i>	65,09	33,64	47,16 a 83,02
<i>Comunicação</i>	51,53	34,45	33,17 a 69,89

Legenda: n= número de participantes, IC = intervalo de confiança

Na análise de associação entre a qualidade de vida e a funcionalidade, foi realizado o teste de correlação de Pearson entre PEDI-CAT e PedsQL total que demonstrou correlações fracas à moderadas: **0,214 < r < 0,533**.

Na análise de correlação entre PedsQL Total respondido pelos pais e C-PedsQL Total respondido pelas crianças foi obtido uma associação forte ($r=0,79$), o que indica que houve uma forte associação entre as respostas de pais e filhos (Gráfico 1).

Gráfico 1: correlação entre PedsQL Total e C-PedsQL Total



Legenda: PEDSQL-TOTAL: PedsQL respondido pelos pais; C-PEDSQL-TOTAL: PedsQL respondido pelas crianças ou adolescentes

6. DISCUSSÃO

Este é o primeiro estudo que reporta o impacto do câncer infanto-juvenil na mobilidade de crianças e jovens com diagnóstico de câncer e a sua associação com a QVRS. Até o presente momento não foram encontrados estudos que relacionem a funcionalidade com a qualidade de vida relacionada a saúde no câncer infanto-juvenil no momento do tratamento e na fase de controle desta condição de saúde.

Foram encontrados estudos que investigaram os efeitos do tratamento em um tipo específico de câncer, a leucemia (REINDERS-MESSELIN et al., 1999; COX et al., 2017; ESBENSHADE et al., 2014). Reinders-Messelin et al (1999) pesquisaram sobre o desempenho motor em crianças de 4 a 12 anos com leucemia linfoblástica aguda, onde eram comparadas com um grupo controle pareados por idade e sexo. Os resultados mostram que o grupo com leucemia teve um desempenho motor pior do que o grupo controle. Cox et al (2017), encontraram que crianças com idade entre 4 e 18 anos em tratamento contra leucemia apresentaram dor músculo-esquelética durante o diagnóstico. Durante o tratamento, estas crianças apresentaram câibras musculares, diminuição de amplitude de movimento, diminuição da força de dorsiflexão de tornozelo, extensão do joelho e perda da mobilidade funcional. O autor afirma ainda que após 4 a 5 meses de tratamento crianças apresentaram atraso nas habilidades motora grossa e perda de equilíbrio, mensurado por meio do teste *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency Short form*, além de diminuição da força muscular e amplitude de movimento de tornozelo, o que corroboraram com o pior equilíbrio e controle postural.

Esbenshade et al (2014), realizaram um estudo com crianças com leucemia entre 5 a 10 anos que receberam uma intervenção domiciliar por 6 meses com exercícios supervisionados, onde foi avaliado força, flexibilidade, aptidão e função motora. Os resultados mostraram que ao final da intervenção, houve melhora na força do joelho, força de preensão, melhor desempenho no teste de sentar e levantar, melhora na amplitude de movimento do tornozelo e também no teste de caminhada de 6 minutos. Portanto, este estudo mostra que a intervenção com exercícios nos pacientes com leucemia foi eficaz.

Neset et al (2005), avaliou o desempenho físico de pessoas que tiveram alguns tipos específicos de câncer (leucemia, câncer cerebral, linfoma não-Hodgkin, tumor renal, neuroblastoma, sarcoma de partes moles ou tumor ósseo maligno) antes dos 21 anos e que sobreviveram por pelo menos 5 anos após o diagnóstico. Os participantes foram

comparados com seus irmãos. Os sobreviventes e seus irmãos responderam um questionário de 24 páginas que continham perguntas sobre a presença da condição de saúde, condições médicas, a presença de limitações físicas e presença de restrições de participação atuais. Os resultados mostraram que os sobreviventes, após 5 anos do diagnóstico ainda eram propensos a relatar limitações de desempenho, participação restrita em habilidades de cuidados pessoais e limitação da capacidade de frequentar o trabalho ou a escola.

Alguns estudos mostraram que crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer apresentam alterações quando são avaliadas através de instrumentos padronizados, que consistiu em diminuição na capacidade física durante caminhada, força da preensão manual, resistência, coordenação, flexibilidade, equilíbrio e força muscular, sendo que essas habilidades motoras são imprescindíveis para a realização das atividades de vida diária. (HOOKE et al., 2013, GÖTTE et al., 2015; BEULERTZ et al., 2013; DEISENROTH et al., 2016).

O presente estudo demonstrou que crianças e jovens com idades superiores a 8 anos de idade apresentam chance de demonstrar a mobilidade 22 vezes pior do que crianças menores que 8 anos de idade. Este resultado possivelmente reflete os efeitos que o tratamento exerce ou exerceu sobre essas crianças em idade mais avançada, com maior restrição ao leito. Possivelmente, isto possa ser justificado pelo fato de que a maioria destes jovens (66,6%) não receberam intervenção fisioterapêutica durante o período de hospitalização com enfoque na manutenção da mobilidade destes indivíduos, muito menos orientações para que estes pacientes se mantivessem ativos durante todo o processo terapêutico. Já se sabe que é imprescindível a prática de exercícios físicos antes, durante e após o tratamento oncológico em pacientes adultos com a frequência de 150 minutos por semana de atividade de intensidade moderada (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2012; WHO, 2010), de forma a que o indivíduo não perca sua mobilidade durante o tratamento. Mas, infelizmente, essa recomendação para o público infanto-juvenil em tratamento oncológico ainda não existe.

O presente estudo encontrou que a qualidade de vida de 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 de 79%, o que pode ser considerada uma concordância alta. 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.

Estudos que investigaram qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer são mais frequentes na literatura (SILVA et al., 2019; DEISENROTH et al., 2016; BERG et al., 2008; HICKS et al., 2003; RODRIGUES 2009). Cuidados físicos e psicossociais em crianças com câncer têm recebido atenção e ênfase crescente na literatura. (LE, 2018). Coça et al. (2019) mostrou que crianças e adolescentes com neoplasias malignas sofrem alterações em sua QVRS devido a condição de saúde e seu tratamento.

Chaudhry et al. (2012), comparou em seu estudo 26 crianças com câncer com 30 crianças sem nenhuma alteração de saúde também utilizando o PedsQL modulo câncer, os resultados sugeriram que há uma diferença significativa entre os dois grupos. A diferença foi evidente nos domínios sociais e emocionais físicos. Um outro estudo analisou a QVRS de 86 pacientes sobreviventes de câncer há pelo menos 5 anos, com idade de 8 a 18 anos com o instrumento PedsQL e constatou que fadiga, efeitos tardios dos tratamentos e diagnóstico de tumor cerebral está associado a uma pior qualidade de vida (MEESKE, 2007).

Santos et al. (2014) incluiu em seu estudo pacientes em tratamento oncológico, e constatou que pacientes submetidos a tratamentos mais intensivos, classificados de acordo com a Escala de classificação da intensidade do tratamento, apresentam pior QVRS de acordo com o instrumento aplicado (DISABKIDS - *Chronic Generic Measure*). Silva et al. (2019) avaliou a qualidade de vida em participantes de 13 a 18 anos com o mesmo instrumento que do atual estudo e encontraram diferenças significativas entre as médias das pontuações totais e outras dimensões entre os grupos de tratamento e *follow up* (após 5 anos do diagnóstico). O estudo conclui que os adolescentes na fase de *follow up* apresentam uma melhor da qualidade de vida em comparação aos adolescentes na fase de tratamento.

A associação entre a qualidade de vida e a funcionalidade foi considerada fraca a moderada, ou seja, o baixo desempenho na mobilidade, não pode ser explicado totalmente pela baixa qualidade de vida das crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Até o momento, não foram encontrados estudos semelhantes que investigaram a relação entre qualidade de vida e funcionalidade, dificultando a discussão do presente resultado. Porém, sabe-se que tanto a funcionalidade quanto a qualidade de vida são multifatoriais, e que vários fatores podem estar relacionados as alterações nestes

construtos. Portanto, o resultado do presente estudo sugere que a associação entre qualidade de vida e funcionalidade não é linear.

O presente estudo apresentou como limitações o pequeno número de participantes, porém foram convidados a participar todos os jovens e crianças com diagnóstico de câncer cadastrados na principal fundação de apoio ao câncer infantil da região que a equipe conseguiu entrar em contato, durante o período de realização do estudo.

7. CONCLUSÃO

Com o presente estudo conclui-se que a qualidade de vida não reflete diretamente a funcionalidade de crianças e adolescentes com câncer, apesar de ambas apresentarem comprometimento durante o tratamento desta condição. Apesar disso, este estudo demonstrou que os participantes apresentam prejuízo em sua qualidade de vida e na sua mobilidade. Estratégias para melhoria da qualidade de vida, e para mudanças na funcionalidade de crianças e jovens com câncer devem ser traçadas por todos profissionais de saúde que trabalham com essa população.

O uso de medidas de QVRS como desfecho de saúde em crianças e adolescentes com câncer é relevante e visa permitir a implementação de estratégias para melhorar o atendimento global a essa população. Este estudo poderá nortear as condutas fisioterapêuticas imprescindíveis para a manutenção, o desenvolvimento, a preservação e a melhora da capacidade e desempenho da mobilidade de crianças e jovens com neoplasias. Novos estudos sobre funcionalidade relacionada ao câncer infanto juvenil ajudarão ainda mais a desenvolver programas de reabilitação sob medida para pacientes e sobreviventes de câncer pediátrico.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, S.F.O., ALVES, R.F., MELO, M.O., RODRIGUES, M.J. Quality of life and work overload of caretakers of children with cancer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.34, n.4, p.1014-31, 2014.

BERG, C., NEUFELD, P., HARVEY, J., DOWNES, A., HAYASHI, R.J. Late Effects of Childhood Cancer, Participation, and Quality of Life of Adolescents. **OTJR: Occupation, Participation and Health**.v.2, n.3, p.116–124, 2008.

BEULERTZ, J., BLOCH, W., PROKOP, A., BAUMANN, F.T. Specific deficit analyses in motor performance and quality of life of pediatric cancer patients. **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 30, n.4, p.336-347, 2013.

CAMARGO, O.K., SIMON, L., RONEN, G.M., ROSENBAUM, P.L. **ICF - A Hands-on Approach for Clinicians and Families**, Mac Keith Press, 2019.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v.10, n.1, p.25-52, 2007.

CAVICCHIOLI, A.C., MENOSSI, M.J., LIMA, R.A.G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.15, n5, 2007.

CHAUDHRY, Z., SIDDIQUI, S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. **Health and Quality of Life Outcomes**. v.10, n.52, 2012.

COÇA, K.L., BERGMANN, A., ANGELIS, E.C., FERMAN, S., RIBEIRO, M.G. Health-related quality of life of Brazilian children and adolescents with benign and malignant solid tumours: A prospective cohort study during the first year after hospital admission. **European Journal Cancer Care**, 2019.

CONTEL, J.O.B., Sponholz, A., Torrano-Masetti, L.M., Almeida, A.C, Oliveira, E.A., Jesus, J.S.ETAL. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina Ribeirão Preto**, v.33, p.294-311, 2000.

COX, C.L., ZHU, L., KASTE, S.C., SRIVASTAVA, K., BARNES, L., NATHAN, P.C., WELLS, R.J., NESS, K.K. Modifying bone mineral density, physical function, and quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. **Pediatric Blood and Cancer**, v.65, n.4, 2017.

CURVO,H.R.M., PIGNATI, W.A., PIGNATTI, M.G. Morbi mortalidade por câncer infante juvenil associada ao uso agrícola de agrotóxicos no estado de mt-brasil. **Caderno de Saúde Coletiva**, v.21, n.1, p.10-17, 2013.

DARCY L., BJORK, M., KNUTSSON, S., GRANLUND, M.,ENSAKAR, K. Following young children's health and functioning in everyday life through their cancer trajectory. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.33, n.3, p.1-17, 2015.

DEISENROTH, A., SÖNTGERATH, R., SCHUSTER, A.R., VON BUSCH, C., HUBER, G., ECKERT, K. Muscle strength and quality of life in patients with childhood cancer at early phase of primary treatment. **Pediatric Hematology and Oncology**, v.33, n.6, p. 393-407, 2016.

ESBENSHADE, A.J., FRIEDMAN, D.L., SMITH, W.A., JEHA, S., PUI, C., ROBISON, L.L., NESS, K.K. Feasibility and Initial Effectiveness of Home Exercise During Maintenance Therapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. **Pediatric Physical Therapy**, v.26, p.301-307, 2014

FARIAS, N., BUCHALLA, C.M. The international classification of functioning, disability and health: concepts, uses and perspectives. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.8, p. 187-193, 2005.

GÖTTE, M., KESTING, S.V., WINTER, C.C., ROSENBAUM, D., BOOS, J. Motor performance in children and adolescents with cancer at the end of acute treatment phase. **European Journal of Pediatrics**, v.174, n.6, p.791-799, 2015.

HALEY, S.M., COSTER, W.J., DUMAS, H.M., FRAGALA-PINKHAM, M.A., MOED, R. (2012) PEDI-CAT: Development, standardisation and administration manual. Boston: Boston University.

HICKS, J., BARTHOLOMEW, J., WARD-SMITH, P., HUTTO, C.J. Quality of Life among Childhood Leukemia Patients. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v.20, n.4, p.192–200, 2003.

HOOKE, M.C., GARWICK, A.W., NEGLIA, J.P. Assessment of physical performance using the 6- Minute Walk Test in children receiving treatment for cancer. **Cancer Nursing**, v.36, n.5, p.9-16, 2013.

INCA 2007: Câncer na criança e no adolescente no brasil. 19-24. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/4_introducao.pdf>. Acesso em: 31 out 2018.

INCA 2019: instituto nacional de câncer. disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>> Acesso em: 10 jul 2019.

INCA 2016. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>> Acesso em: 10 jul 2019.

LE, M., FITZPATRICK, T.R. The impact of childhood cancer on the quality of life among healthy siblings. **Educational gerontology**. v.44, n.12, p.125-142, 2018.

MEESKE, K.A., PATEL, S.K., PALMER, S.N., NELSON, M.B., PAROW, A.M. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. **Pediatric Blood Cancer**. v.33, n.3, p.298-305, 2007.

National Cancer Institute (NCI) (2016). What is cancer?. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>. Acesso em 5 de agosto de 2019.

NESS, K.K., MERTENS, A.C., HUDSON, M.M., WALL, M.M., LEISENRING, W.M., OEFFINGER, K.C., SKLAR, C.A., ROBISON, L.L., GURNEY, J.G. Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. **Annals of Internal Medicine**, v,143, n,9, p-639-647, 2005.

NÓBREGA, K.I.M., PEREIRA, C.U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. **Psicologia: teoria e prática**, v.13, n.1, p.48-61, 2011.

MANCINI, M. C., COSTER, W.J., AMARAL, M.F., AVELAR, B.S., FREITAS, R., SAMPAIO, R.F. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v.20, n.6, 561-570, 2016.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE) 1946. **Constituição**. Disponível em <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em: 10 jul 2017.

REINDERS-MESSELIN H., MARINA SCHOEMAKER, M., SNIJDERS, T., GÖEKEN, L., BRIEL, M.V.D., BÖKKERINK, J., KAMPS, W. Motor performance of children during treatment for acute lymphoblastic leukemia. **Pediatric Blood & Cancer**. v.33, n.6, p.545-550, 1999.

RODRIGUES, K.E., CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.49, n.1, p.29-34, 2003.

RODRIGUES, K.E.S., OLIVEIRA, B.M., VIANA, M.B. Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, v.19, n.4, p.42-47, 2009.

RODRIGUEZ, E.M., DUNN, M.J., ZUCKERMAN, T., VANNATTA, K., GERHARDT, C.A., COMPAS, B.E. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. **Journal of Pediatric Psychology**, v.37, n.2, p.185–197, 2012.

RUBIRA, E.A., MARCON, S.R., BELASCO, A.G.S., GAÍVA, M.A.M., ESPINOSA, M.M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta paulista de enfermagem**, v.25, n.4, p.567-73, 2012.

SANTANA, J.J.R.A., ZANIN, C.R., MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paideia**. v.18, n.40, p. 372-384, 2008.

SANTOS, M.Z., JÚNIOR, J.J.S., MENEZES, M., THIEME, A.L. Avaliação do desenvolvimento cognitivo de crianças com câncer por meio do dfh III. **Avaliação Psicológica**, v.12, n.3, p.325-332, 2013.

SANTOS, S., CRESPO, C., CANAVARROA, M.C., PINTO, C.A. Intensidade do Tratamento e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde no Cancro Pediátrico Resultados da Versão Portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0 **Psychology, Community & Health**, v,3 n,3, p,158–171, 2014.

SANTOS, M.V.C., PAIVA, M.G., MACEDO, C.R.D.P., PETRILLI, A.S., AZEKA, E., JATENE, I.B, et al. I diretriz brasileira de cardio-oncologia pediátrica da sociedade brasileira de cardiologia. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v.100, n.5, p.1-68, 2013.

SILVA, M.O.L., ALVES, M.L.P.C.L., CARDINAL, A.C., BOLDRINI, E. Desempenho ocupacional e qualidade de vida de adolescentes em diferentes momentos do tratamento oncológico. **Brazilian Journal of health Review**. v.2, n.4, p. 3333-3367, 2019.

SOARES, A.H.R., MARTINS, A.J., LOPES, M.C.B., BRITTO, J.A.A., OLIVEIRA, C.Q., MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.16, n.7, p. 3197-3206, 2011.

SOCIEDADE AMERICANA DE CÂNCER (2012). Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/staying-active/physical-activity-and-the-cancer-patient.html>. Acessado em 5 de Agosto de 2019.

SUNG, L., YANOFSKY, R., KLAASSEN, R.J., DIX, D., PRITCHARD, S., WINICK, N., ALEXANDER, S., KLASSEN, A. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. **International Journal of Cancer**, v.128, n.5, p.1213-1220, 2011.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (whoqol): position paper from the world health organization. **Social Science & Medicine**, v.41, n.10, p.1403-1409, 1995.

Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*. v.37, n.2, p.126-139, 1999.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., Dickinson, P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. v. 94, n.1, p. 2090-2106, 2002.

VISONÁ, F., PREVEDELLO, M., SOUZA, E.N. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**. v.2, n.1, p.145-55, 2012.

VLCKOVÁ I, PAVELKOVÁ, K.,KEPAK, T.,PILÁT, M.Changes of neurocognitive functions as result of cancer treatment in children and adolescents. **Klinická Onkologie**, v.21, n.5, p.294-302, 2008.

ANEXO 1



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Pesquisador: Paula Silva de Carvalho Chagas

Versão: 2

CAAE: 82561518.6.0000.5147

Instituição Proponente: Faculdade de Fisioterapia

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 005675/2018

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER que tem como pesquisador responsável Paula Silva de Carvalho Chagas, foi recebido para análise ética no CEP UFJF - Universidade Federal de Juiz de Fora - MG em 29/01/2018 às 16:55.

ANEXO 2

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

	Quantidade				
	0	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

Distribuição das classes

As estimativas do tamanho dos estratos atualizados referem-se ao total Brasil e resultados das macrorregiões, além do total das 9 Regiões Metropolitanas e resultados para cada uma das RM's (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Recife e Fortaleza).

As estimativas para o total do Brasil e macrorregiões são baseadas em estudos probabilísticos nacionais do Datafolha e IBOPE Inteligência. E as estimativas para as 9 Regiões Metropolitanas se baseiam em dados de estudos probabilísticos do Kantar IBOPE Media (base 2018).

ANEXO 3

AVALIAÇÃO

Nome:

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: () F () M

Endereço: _____

Telefone: () _____

E-mail: _____

Cidade de origem: _____

Cor/Raça: _____

Estuda? () Sim () Não Se sim, qual série? _____

Se não, porque? _____

Diagnóstico Médico: _____

Data do diagnóstico: _____

Data do início do tratamento: _____

Local de tratamento: _____

História da Doença Atual: _____

HPP: _____

Diagnóstico Histológico: _____

Local do Tumor Primário: _____

Lesões metastáticas: _____

Sintomas antes do diagnóstico: _____

Tratamento:

Quimioterapia Ciclos: _____

Radioterapia Quantas e local: _____

Cirurgia

Tempo de tratamento: _____

Medicamentos: _____

Fez ou faz fisioterapia? Sim Não

Particular/ Plano de Saúde: _____

SUS: _____

Apoio de alguma fundação (FRMJ)? Sim Não

Número de identificação:

ANEXO 4

AVALIAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS

Nome:

Data de Nascimento ____/____/____

Sexo: () F () M

Parentesco:

Estado Civil:

Escolaridade:

Profissão:

Trabalha? () Sim () Não

Se não, porque? _____

Alguém na família já teve câncer?

Renda Familiar Média:

Outros filhos/idade:

No. de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Módulo Câncer

Versão 3.0

RELATO DO ADOLESCENTE (13-18 anos)

INSTRUÇÕES

Adolescentes com câncer algumas vezes têm dificuldades especiais. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **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 quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto dor, eu me machuco nas minhas "juntas" (articulações) e músculos	0	1	2	3	4
2. Eu me machuco muito	0	1	2	3	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu sinto enjôos quando eu faço o tratamento médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto enjôo quando eu penso no tratamento médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto enjôo para comer alguma coisa	0	1	2	3	4
4. Algumas comidas e cheiros me dão enjôo	0	1	2	3	4
5. Para mim 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 me machucam (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo de agulhas (por exemplo: as injeções, os exames de sangue, injeções na veia)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando tenho 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. Eu sinto medo quando eu estou esperando a consulta do médico	0	1	2	3	4
2. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao médico	0	1	2	3	4
3. Eu sinto medo quando eu tenho que ir ao hospital	0	1	2	3	4

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

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o quanto isso foi uma **dificuldade** para você?

DIFICULDADES COGNITIVAS (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil pensar o que fazer quando alguma coisa me aborrece	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil trabalhar com números (por exemplo: fazer contas de matemática)	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil escrever	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil prestar atenção nas coisas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil lembrar o que eu já li	0	1	2	3	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (<i>dificuldades com....</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Eu não estou me achando bonito	0	1	2	3	4
2. Eu acho ruim que outras pessoas vejam minhas cicatrizes (machucados)	0	1	2	3	4
3. Eu sinto vergonha quando outras pessoas olham meu corpo	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (<i>dificuldades com...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Para mim é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil falar sobre a minha 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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas são difíceis para você.




Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como ela estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

DORES E MACHUCADOS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente dor, tem machucados nas juntas (articulações) e músculos?	0	2	4
2. Você se machuca muito?	0	2	4

NÁUSEA (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Os remédios lhe deixam com enjôo?	0	2	4
2. Você sente enjôo quando pensa nos seus remédios?	0	2	4
3. Você sente muito enjôo para comer?	0	2	4
4. Algumas comidas e cheiros lhe dão enjôo?	0	2	4
5. Para você a comida tem o gosto ruim?	0	2	4

ANSIEDADE FRENTE AOS PROCEDIMENTOS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que as agulhas te machucam (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeções na veia)?	0	2	4
2. Você sente medo de agulhas (por exemplo: injeções, exames de sangue, injeção na veia)?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que fazer exame de sangue?	0	2	4

ANSIEDADE FRENTE AO TRATAMENTO (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você sente medo quando está esperando a consulta do médico?	0	2	4
2. Você sente medo quando tem que ir ao médico?	0	2	4
3. Você sente medo quando tem que ir ao hospital?	0	2	4

PREOCUPAÇÕES (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você fica preocupado como vai se sentir depois de tomar os remédios?	0	2	4
2. Você se preocupa se o seu tratamento está funcionando?	0	2	4
3. Você se preocupa se a sua doença vai voltar?	0	2	4

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

DIFICULDADES COGNITIVAS (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil saber o que fazer quando alguma coisa lhe aborrece?	0	2	4
2. Para você é difícil trabalhar com números (por exemplo: contar os dedos, fazer contas de matemática, escrever os números, brincar com jogos que tenham números)?	0	2	4
3. Para você é difícil prestar atenção nas coisas?	0	2	4
4. Para você é difícil lembrar o que as outras pessoas leram para você?	0	2	4

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (dificuldades com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Você acha que você não está bonito?	0	2	4
2. Você acha ruim que outras pessoas vejam suas cicatrizes (machucados)?	0	2	4
3. Você sente vergonha quando outras pessoas olham seu corpo?	0	2	4

COMMUNICATION (problems with...)	Nunca	Algumas vezes	Quase Sempre
1. Para você é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como você se sente?	0	2	4
2. Para você é difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiras?	0	2	4
3. Para você é difícil contar para as outras pessoas que você está doente?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase Sempre



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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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

PERCEÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA (<i>dificuldades com...</i>)	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 (<i>dificuldades com...</i>)	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 6



Relatório Resumido PEDICAT

Número de Identificação CA007
Data de Nascimento: julho 13, 2015
Sexo Feminino

Período: De: setembro 25, 2018 para setembro 26, 2018

Domínio	Data da Avaliação	Escore Contínuo	DP	Escore Normativo				Tipo
				Escore-T	Percentil de Idade	Ajuste	# itens	
Atividades Diárias	25/09/2018	52	1,04	43	25~50	-3,90	18	Rápida
Mobilidade	25/09/2018	63	0,85	45	25~50	0,15	15	Rápida
Social/ Cognitivo	25/09/2018	60	1,04	39	25~50	0,93	21	Rápida
Responsabilidade	25/09/2018	40	1,92	47	25~50	0,41	15	Rápida

Relatório de Avaliação Detalhado PEDICAT

Número de Identificação CA007
Data de Nascimento: 13/07/2015
Sexo Feminino

Domínio	Escore Contínuo	DP	Escore Normativo			# itens	Aplicado dispositivo de auxílio*	Cadeira de Rodas**	Data	Tipo***	
			Escore-T	Percentil	Ajuste						
Atividades Diárias	52	1,04	43	25~50	-3,90	18	Pai/ Mãe	0	0	25/09/2018	1
Mobilidade	63	0,85	45	25~50	0,15	15	Pai/ Mãe	0	0	25/09/2018	1
Social/ Cognitivo	60	1,04	39	25~50	0,93	21	Pai/ Mãe	0	0	25/09/2018	1
Responsabilidade	40	1,92	47	25~50	0,41	15	Pai/ Mãe	0	0	25/09/2018	1

*:0: Não usa nenhum dispositivo; 1: Andador; 2: Muletas; 3: Bengala

** : Cadeira de Rodas: 0: Não usa nenhuma cadeira de rodas; 1: Cadeira de Rodas Manual (não propulsiona); 2: Cadeira de Rodas Manual (propulsiona); 3: Cadeira de Rodas Motorizada

***: Rápido; 2: Conteúdo Balanceado

Domínio	Conteúdo do Item	Resposta
Atividades Diárias	Abre um pacote de lanche fechado usando as mãos (por exemplo, chips)	Fácil
Atividades Diárias	Coloca o cadarço nos tênis ou nas botas	Incapaz
Atividades Diárias	Veste, fecha e abotoa calças	Incapaz
Atividades Diárias	Coloca a camisa ou blusa para dentro da calça	Eu não sei
Atividades Diárias	Veste camiseta	Incapaz
Atividades Diárias	Calça as meias	Incapaz
Atividades Diárias	Calça sapatos sem fecho (por exemplo, uma sapatilha)	Fácil
Atividades Diárias	Coloca um canudo no suco de caixinha	Eu não sei
Atividades Diárias	Abre e fecha a torneira de uma pia	Fácil
Atividades Diárias	Calça luvas de inverno, de esporte ou de trabalho	Difícil

Atividades Diárias	Espalha manteiga ou geleia no pão usando uma faca de mesa	Incapaz
Atividades Diárias	Coloca pasta de dente na escova e escova os dentes completamente	Fácil
Atividades Diárias	Veste e abotoa uma camisa de botões	Incapaz
Atividades Diárias	Encaixa e fecha zíper (por exemplo, de uma jaqueta ou blusa)	Fácil
Atividades Diárias	Fecha a fivela do cinto	Eu não sei
Atividades Diárias	Despeja o líquido de uma caixa em um copo (por exemplo, caixa de suco ou de leite)	Incapaz
Atividades Diárias	Limpa-se com papel higiênico depois de evacuar	Fácil
Atividades Diárias	Mistura ingredientes usando uma colher (por exemplo, para fazer um bolo)	Um pouco difícil
Mobilidade	Fica em pé por alguns minutos. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala)	Fácil
Mobilidade	Desce um lance de escadas segurando no corrimão. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala)	Fácil
Mobilidade	Sobe um lance de escadas sem segurar no corrimão. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Fácil
Mobilidade	Desce um lance de escadas sem segurar no corrimão. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Fácil
Mobilidade	Usa as pernas para mover-se no balanço do parque	Incapaz
Mobilidade	Entra e sai de uma van, caminhão ou veículo utilitário esportivo (veículos altos). Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala)	Incapaz
Mobilidade	Senta e levanta de um vaso sanitário de tamanho adulto. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Um pouco difícil
Mobilidade	Entra e sai de um carro. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Um pouco difícil
Mobilidade	Sobe e desce os degraus de uma arquibancada em um ginásio ou estádio. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Eu não sei
Mobilidade	Sobe e desce de um brinquedo de escalar (por exemplo, o trepa-trepa)	Fácil
Mobilidade	Sai da piscina usando a escada	Eu não sei
Mobilidade	Fica de pé segurando-se em um veículo em movimento (por exemplo, no ônibus, trem, carro, barco/balsa). Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Incapaz
Mobilidade	Sobe a escada de um escorregador	Um pouco difícil
Mobilidade	Anda com uma mochila pesada nas costas. Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, bengala ou muletas).	Fácil
Mobilidade	Passa por cima de um obstáculo de mais de 60 cm de altura (por exemplo, um cercado de bebê). Por favor, não considere o uso de dispositivos auxiliares para a marcha (andador, muletas ou bengala).	Incapaz
Social/ Cognitivo	Reconhece números, como os de um relógio ou telefone	Incapaz
Social/ Cognitivo	Usa várias palavras ou sinais juntos, (por exemplo, “vou para casa agora” e “papai vai embora”)	Fácil
Social/ Cognitivo	Reconhece seu nome escrito em letra de forma (caixa alta)	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Usa as palavras ontem/ amanhã/ hoje corretamente	Incapaz

Social/ Cognitivo	Segue as regras e reveza com os colegas durante jogos simples de tabuleiro, cartas, ou vídeo games (por exemplo, jogo de damas, uno)	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Usa palavras ou sinais para realizar perguntas, (por exemplo, "onde está a mamãe?" ou "o que é aquilo?")	Fácil
Social/ Cognitivo	Monta um quebra-cabeça desconhecido de 5-10 peças	Difícil
Social/ Cognitivo	Pede permissão antes de usar um objeto que pertence a outra pessoa	Fácil
Social/ Cognitivo	Associa um horário específico a uma atividade específica (por exemplo, o programa de TV favorito começa às três horas da tarde)	Incapaz
Social/ Cognitivo	Participa em atividades de interpretação de personagem, brincando de "escolinha", "casinha" ou imitando personagens famosos	Fácil
Social/ Cognitivo	Associa os dias da semana com suas atividades rotineiras (por exemplo, o treino de futebol na terça-feira, visita aos parentes no domingo)	Incapaz
Social/ Cognitivo	Ensina um jogo ou atividade novos para outra pessoa dando exemplos e explicações	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Conversa com amigos para chegar a um acordo quando têm ideias diferentes	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Compreende sinalizações na comunidade (por exemplo, as que indicam banheiros ou saídas)	Incapaz
Social/ Cognitivo	Verifica o trânsito nos dois sentidos e sabe quando atravessar a rua	Incapaz
Social/ Cognitivo	Presta atenção e segue instruções dadas por um treinador ou professor em um grupo grande (20-30 crianças ou adolescentes)	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Mantém objetos perigosos e materiais domésticos fora da boca	Fácil
Social/ Cognitivo	Segue instruções de um líder (adulto) em um grupo pequeno (4-5 crianças ou adolescentes)	Fácil
Social/ Cognitivo	Demonstra reações positivas diante do sucesso dos amigos (por exemplo, parabenizando um colega por marcar um gol ou por tirar uma boa nota em uma prova)	Incapaz
Social/ Cognitivo	Tenta resolver um conflito com amigos ou colegas de escola	Eu não sei
Social/ Cognitivo	Mantém uma conversa com uma pessoa conhecida, escutando e respondendo adequadamente	Fácil
Responsabilidade	Escolhe e organiza as próprias interações sociais	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Leva consigo todos os itens que serão necessários ao longo do dia antes de sair de casa	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Coloca na bagagem todos os itens necessários para passar uma noite fora de casa	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Reconhece quando precisa melhorar a aparência ou a higiene e toma atitudes adequadas para modificá-las	O adulto e criança compartilham as responsabilidades
Responsabilidade	Testa e ajusta a temperatura da água antes de tomar uma ducha ou banho	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Escolhe a própria roupa de forma apropriada, de acordo com o tipo de evento, o clima, a programação e as atividades do dia (por exemplo, veste roupas de frio quando o clima está frio)	O adulto assume completa responsabilidade

Responsabilidade	Permanece em segurança num local familiar (por exemplo, na casa de um amigo ou no parque da vizinhança)	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Fica pronto(a) de manhã no horário	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Lida com o estresse, preocupação ou raiva	O adulto assume a maior parte da responsabilidade
Responsabilidade	Prepara refeições simples que não envolvam cozinhar (por exemplo, um copo de leite com achocolatado ou um sanduíche)	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Mantém os espaços da casa limpos e em funcionamento	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Controla o intestino e a bexiga durante a noite	A criança assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Alimenta-se com segurança, sem asfixiar-se ou queimar-se	A criança assume a maior parte da responsabilidade
Responsabilidade	Mantém controle do tempo ao longo do dia	O adulto assume completa responsabilidade
Responsabilidade	Controla o intestino e a bexiga durante o dia	A criança assume completa responsabilidade

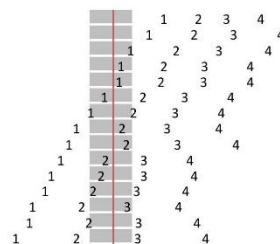
Atividades Diárias Mapa de Item

Número de identificação: CA007

Escore Contínuo = 52, EP = 1,04, Fit = -3,90

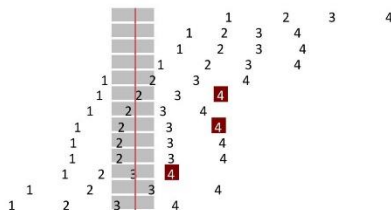
Tarefas de Casa

- Troca a lâmpada de uma luminária de mesa
- Abre frascos de remédios com lacre infantil
- Aperta parafusos soltos usando uma chave de fenda
- Abre embalagem de plástico usando tesoura
- Troca a fronha de um travesseiro
- Abre a fechadura de uma porta usando a chave
- Coloca um curativo adesivo em um corte pequeno na mão
- Empilha pratos ou copos quebráveis
- Usa o teclado do computador
- Usa o controle de um videogame
- Retira nota de uma carteira
- Usa o mouse do computador
- Usa o controle remoto da TV
- Aperta botões em teclados
- Limpa um balcão ou uma mesa



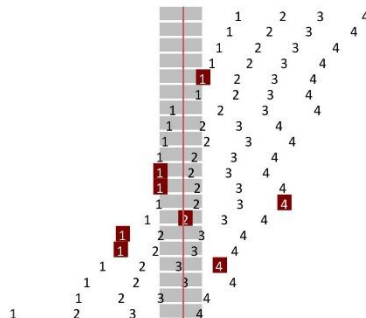
Manter-se limpo

- Barbeia o rosto usando aparelho/ lâmina de barbear
- Corta as unhas dos dedos de ambas as mãos
- Corta as unhas dos dedos de ambos os pés
- Seca o cabelo com um secador de cabelo
- Peça o xampu, lava/ enxágua o cabelo
- Limpa-se com papel higiênico
- Abre/ fecha/ trava/ destrava as portas de um banheiro público
- Coloca pasta de dente na escova e escova os dentes
- Limpa o corpo completamente no chuveiro
- Seca o cabelo com toalha
- Abre e fecha a torneira de uma pia
- Limpa o nariz com um lenço
- Esfrega as mãos para limpá-las



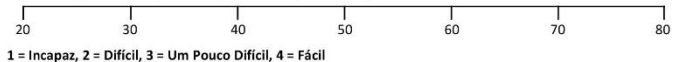
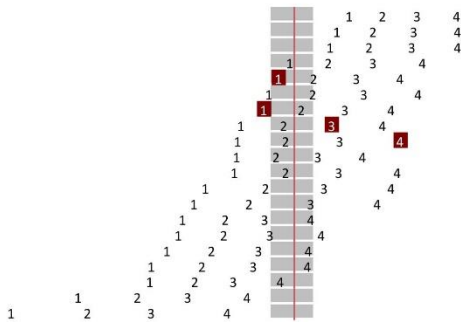
Vestir-se

- Coloca o sutiã e fecha-o
- Fecha colar/ corrente
- Fecha a pulseira do relógio de pulso
- Prende o cabelo em um rabo de cavalo
- Coloca o cadarço nos tênis/ botas
- Amarra os cadarços
- Veste calças justas/ meia calça
- Fecha a fivela do cinto
- Prende grampos/ presilhas no cabelo
- Coloca a camisa/ blusa para dentro da calça
- Veste, fecha e abotoa calças
- Veste e abotoa camisa
- Encaixa e fecha zíper
- Calça luvas
- Calça as meias
- Veste camiseta
- Calça sapatos sem fecho
- Retira camiseta
- Retira calças com elástico na cintura
- Retira as meias



Alimentação & Hora da Refeição

- Usa um abridor de latas
- Pica/ fatia frutas/ legumes duros
- Descasca alimentos, tais como batata/ cenoura
- Corta usando garfo e faca de mesa
- Despeja o líquido de uma caixa em um copo
- Esvazia o conteúdo de uma tigela
- Espalha manteiga ou geleia no pão usando uma faca de mesa
- Mistura ingredientes usando uma colher
- Abre um pacote de lanche fechado usando as mãos
- Coloca um canudo no suco de caixinha
- Abre uma caixa de papelão fechada contendo alimento
- Fecha uma garrafa com tampa de rosca
- Tira a tampa de uma vasilha de plástico
- Segura/ come sanduíche
- Alimenta-se usando garfo
- Alimenta-se usando uma colher
- Segura/ bebe líquido de um copo sem tampa
- Bebe líquido usando um canudo
- Alimenta-se usando os dedos
- Engole alimentos amassados/ batidos/ coados



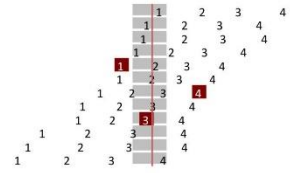
Mobilidade Mapa de Item

Número de identificação: CA007

Escore Contínuo = 63, EP = 0,85, Fit = 0,15

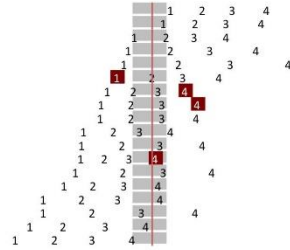
Correr & Brincar

- Anda de bicicleta
- Pula corda dando 10 saltos consecutivos
- Move-se segurando no brinquedo barra de macacos
- Sai da piscina sem usar a escada
- Usa as pernas para mover-se no balanço
- Sai da piscina usando escada
- Sobe e desce de um brinquedo de escalar (por exemplo, o trepa-trepa)
- Anda de velotrol/ triciclo
- Sobe escada de escorregador
- Chuta uma bola em movimento, na posição de pé
- Correndo, contorna pessoas/ objetos
- Move-se para frente em brinquedos sem pedais



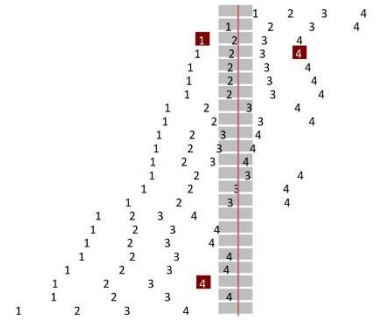
Degraus & Inclinações

- Sobe escada, coloca caixa em prateleira alta
- Carrega uma cesta de roupas enquanto sobe um lance de escadas
- Entra e sai do ônibus
- Sobe correndo 2 lances de escada
- Sobe uma ladeira de 3-5 km
- Passa por cima de obstáculo de 60 cm de altura
- Sobe um lance de escadas sem segurar no corrimão
- Desce um lance de escadas sem segurar no corrimão
- Sobe e desce os degraus de uma arquibancada em um ginásio ou estádio
- Pula de um degrau
- Sobe/ desce escada rolante
- Desce um lance de escadas segurando no corrimão
- Sobe escada portátil doméstica
- Sobe um lance de escadas com corrimão
- Sobe e desce rampa
- Abre/ fecha porta para entrar/ sair de casa
- Sobe/ desce meio-fio/muro baixo
- Sobe/ desce escadas engatinhando ou escorregando



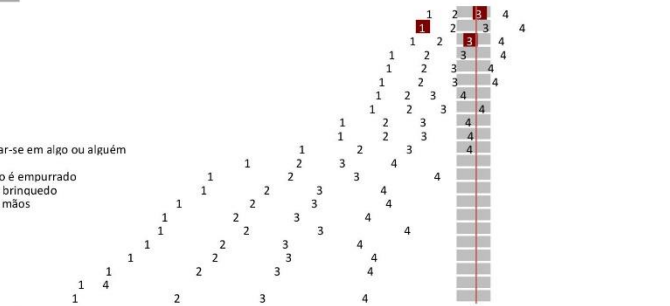
Ficar de pé & Andar

- Caminha 15m carregando sacola de 10Kg
- Caminha 5Km
- Fica de pé segurando-se em um veículo em movimento
- Anda com uma mochila pesada
- Anda rápido o suficiente para atravessar uma rua de mão dupla
- Anda/ carrega sacola cheia de compras
- Empurra carrinho de compras de tamanho adulto
- Anda/ carrega bandeja de alimentos
- Caminha por várias horas em um passeio de família ou da escola
- Abre/ fecha porta para entrar/ sair de casa
- Anda com uma mochila leve
- Anda entre fileiras de assentos
- Anda/ carrega copo cheio, sem derramar o conteúdo
- Puxa um carrinho cheio de brinquedos/ criança
- Anda em superfícies molhadas e escorregadias dentro de casa
- Anda em casa, sem escadas
- Anda fora de casa sobre grama/ folhas/ cascalhos
- Fica na ponta dos pés para alcançar alguma coisa
- Anda contornando pessoas/ objetos
- Inclina o corpo para frente/ pega algo do chão
- Fica em pé por alguns minutos
- Agacha-se e levanta-se
- Anda segurando-se em móveis ou paredes



Movimentos básicos & Transferências

- Senta/ levanta de um vaso sanitário de tamanho adulto
- Entra/ sai de van/ caminhão/ veículo utilitário esportivo
- Entra/ sai do carro
- Entra e sai da banheira
- Entra/ sai do chuveiro
- Levanta-se de uma cadeira de tamanho adulto
- Sobe/ desce da cama
- Entra debaixo das cobertas e ajeita o travesseiro
- Sobe em sofá/ cadeira de tamanho adulto
- Fica sentado em uma cadeira de tamanho adulto com encosto
- A partir da posição semi ajoelhada, levanta-se do chão sem apoiar-se em algo ou alguém
- Fica na posição de apoio sobre mãos e joelhos
- Fica sentado no balanço de cadeira fechada para bebês enquanto é empurrado
- Sentado no chão, levanta o braço acima da cabeça para alcançar brinquedo
- Deitado de barriga para baixo, empurra-se apoiando-se sobre as mãos
- Fica sentado no chão com apoio de almofada
- Fica sentado no chão sem apoio
- Quando deitado de barriga para cima, alcança um brinquedo
- Deitado de barriga para baixo, apoia-se sobre os cotovelos
- Rola na cama ou berço
- Deitado de barriga para cima, vira a cabeça para os dois lados
- De barriga para baixo, vira a cabeça para os dois lados



20 30 40 50 60 70 80
 1 = Incapaz, 2 = Difícil, 3 = Um Pouco Difícil, 4 = Fácil

Social/ Cognitivo Mapa de Item

Número de identificação: CA007

Escore Contínuo = 60, EP = 1,04, Fit = 0,93

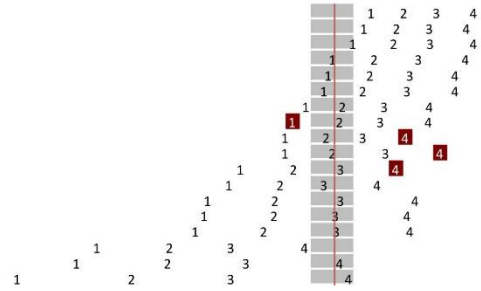
Autorregulação

- Aceita conselhos/ opiniões/ críticas
- Aceita esperar
- Mantém objetos perigosos fora da boca
- Fica quieto em locais públicos
- Comporta-se com segurança
- Quando chateado, responde apropriadamente
- Muda de uma atividade para outra



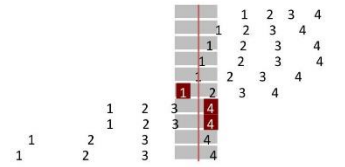
Interação

- Solicita, respeitosamente, mudança nos planos
- Usa estratégias/ segue regras
- Usa linguagem apropriada
- Resolve conflito
- Mantém amizades
- Conversa para chegar a um acordo
- Reveza/ segue regras em jogos simples
- Demonstra reações positivas
- Participa em atividades de interpretação de personagem
- Pede permissão
- Mantém uma conversa
- Chama colegas para brincar
- Cumprimenta pessoas desconhecidas
- Brinca com outra criança
- Compartilha revezando
- Brinca de 'achou' ou jogos simples de bater palmas com as mãos
- Interage com colega na brincadeira
- Acompanha o olhar



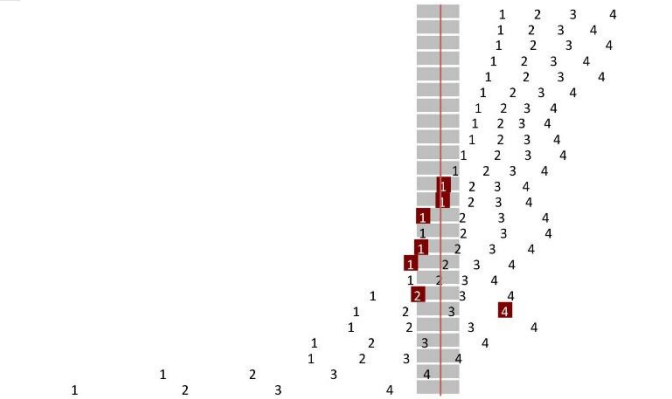
Comunicação

- Escreve bilhetes curtos
- Fornece endereço/ número de telefone
- Descreve a ajuda que é necessária
- Explica razões de ações
- Ensina um jogo/ atividade novos
- Usa ontem/ amanhã/ hoje
- Usa palavras/ sinais para fazer perguntas
- Usa várias palavras/ sinais juntos
- Usa palavras/ sinais para pedir
- Usa palavras/ gestos/ sinais simples



Cognição Cotidiana

- Usa mapa
- Escreve um relatório de 2-3 páginas
- Segue instruções complexas
- Encontra número de telefone/ endereço
- Usa calendário/ agenda
- Conta notas corretamente
- Conta moedas corretamente
- Escreve uma lista de 3 a 4 palavras de forma legível
- Segue instruções escritas
- Usa relógio
- Escreve nome de forma legível
- Compreende sinalizações na comunidade
- Associa dias com atividades
- Verifica o trânsito nos dois sentidos
- Segue instruções em grupo grande
- Associa horário com atividade
- Reconhece números
- Reconhece nome escrito
- Monta quebra-cabeça de 5-10 peças
- Segue instruções em grupo pequeno
- Tenta fazer as coisas de uma maneira diferente
- Constrói estruturas simples
- Usa brinquedos em jogo de faz de conta
- Tenta fazer brinquedos funcionarem
- Demonstra interesse em objetos

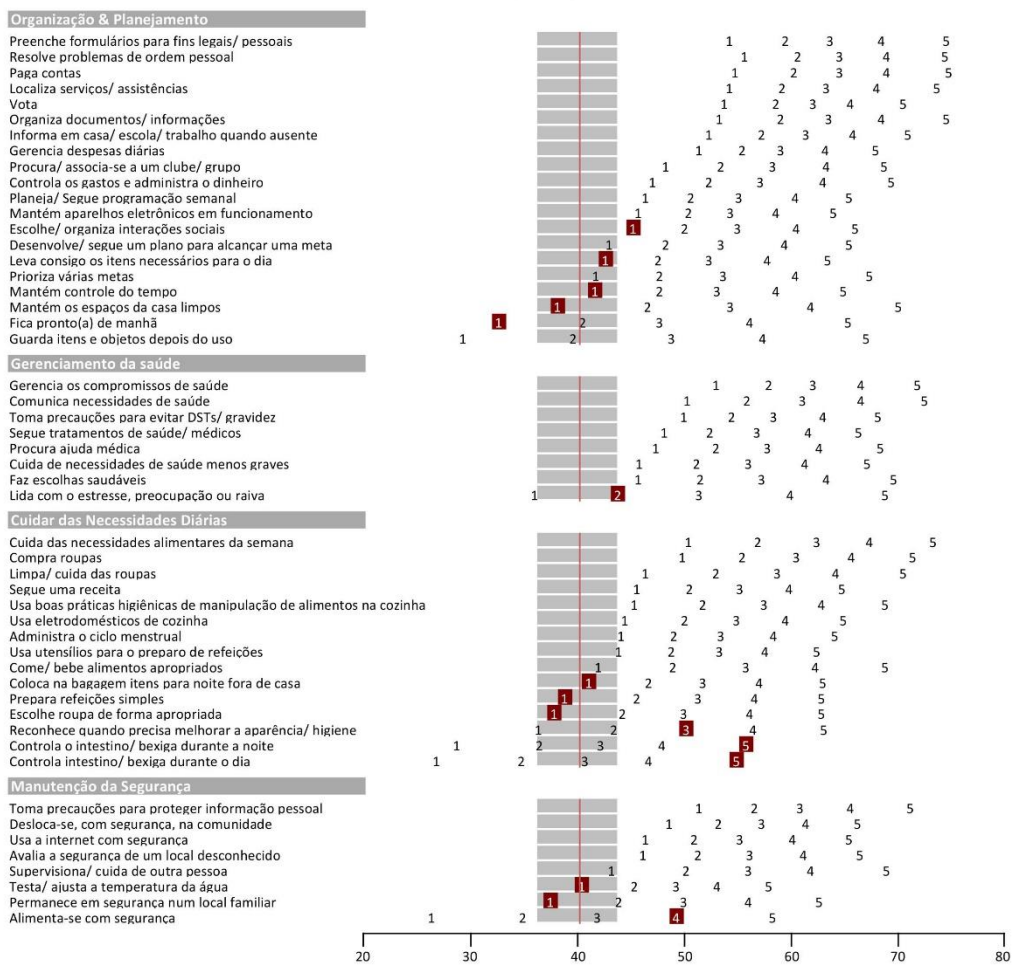


1 = Incapaz, 2 = Difícil, 3 = Um Pouco Difícil, 4 = Fácil

Responsabilidade Mapa de Item

Número de identificação: CA007

Escore Contínuo = 40, EP = 1,92, Fit = 0,41



1 = Adulto Assume Completa Responsabilidade, 2 = Adulto Assume a Maior Parte da Responsabilidade, 3 = Responsabilidade Compartilhada, 4 = Criança Assume a maior parte da Responsabilidade, 5 = Criança Assume Completa Responsabilidade

APÊNDICE 1



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “Qualidade de vida e desempenho funcional em crianças e adolescentes com câncer”. O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida e desempenho funcional em crianças e adolescentes com câncer, e a relação entre esses fatores. A importância do estudo é compreender como a qualidade de vida e desempenho funcional de crianças e adolescentes são afetados pelo câncer e através dos resultados aperfeiçoar as condutas fisioterapêuticas e da equipe de saúde. O(a) senhor(a) e seu filho(a) serão submetidos a entrevista para resposta de alguns questionários relacionados à qualidade de vida e da funcionalidade de seu filho(a). Os riscos relacionados à participação no estudo são mínimos, o participante pode ficar inibido em responder os questionários. Participar da pesquisa não implica em custos, remuneração, ou qualquer ganho material (brindes, indenização, etc.). A participação no estudo será voluntária, não havendo nenhum tipo de prejuízo ou penalização. Os danos previsíveis serão evitados. Porém, qualquer tipo de problema ou desconforto detectado será imediatamente sanado pelos pesquisadores, ou por quem de direito, sem qualquer custo para o voluntário da pesquisa. É garantido a todos os participantes que se retirem da pesquisa quando assim desejarem, sem qualquer prejuízo financeiro, moral, físico ou social. Todas as informações colhidas serão cuidadosamente guardadas, garantindo o sigilo e a privacidade dos entrevistados, que poderão obter informações sobre a pesquisa quando necessário pelo telefone (32) 99126 3794. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com os pesquisadores responsáveis, na Faculdade de Fisioterapia da UFJF, e a outra será fornecida a você. Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Qualidade de vida e desempenho funcional em crianças e adolescentes com

câncer” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2018.

Nome	Assinatura Participante	Data
------	-------------------------	------

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

Nome: Olívia Campos Lopes

Endereço: Rua Verde Vale, 03. Vale do Amanhecer. 36048-750. Juiz de Fora – MG.

Telefone: (32) 991253794

APÊNDICE 2



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO FUNCIONAL NA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER”**. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a qualidade de vida e desempenho funcional em crianças e adolescentes com câncer, e a relação entre esses fatores. O motivo que nos leva a pesquisar esse assunto é compreender de como a qualidade de vida e desempenho funcional de crianças e adolescentes são afetados pelo câncer. E elaborar melhor as condutas fisioterapêuticas fundamentais para a manutenção, o desenvolvimento, a preservação e a melhora da capacidade funcional dos participantes com neoplasias.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a). O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, o participante pode ficar constrangido em responder os questionários. A pesquisa contribuirá para compreender como a qualidade de vida e desempenho funcional de crianças e adolescentes são afetados pela doença neoplásica e através dos resultados aperfeiçoar as condutas fisioterapêuticas. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se

impresso em duas vias originais: sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade 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.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20____.

Assinatura do (a) menor

Assinatura do (a) pesquisador (a)

Nome dos Pesquisadores Responsáveis: Paula Silva de Carvalho Chagas

Endereço: Rua Deputado Lahyr Tostes, 151. Spina Ville;

CEP: 36037-754 / Juiz de Fora – MG

Fone: (032) 98852-8033

E-mail: paula.chagas@ufjf.edu.br;

APÊNDICE 3

30/08/2017

Gmail - Request to use the PedsQL



Paula Chagas <pscchagas@gmail.com>

Request to use the PedsQL

Timothy Nelson-Hoy <tnelsonhoy@mapigroup.com>
Para: "pscchagas@gmail.com" <pscchagas@gmail.com>

30 de agosto de 2017 11:12

Dear Paula,

Thank you for your new request to use the PedsQL.

As you are a non-funded academic researcher or clinical practice, you are welcome to use this instrument free of charge. You may access it using our ePROVIDE online distribution portal. Attached, please find instructions for creating an ePROVIDE profile and downloading the instrument. When you have created a profile, the specific link for the PedsQL is https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory#online_distribution

Please take note that if you administer the questionnaire electronically (for example on a tablet, PC, using Redcap, etc.) the ePROVIDE user agreement requires you to first send us screenshots of the electronic version for approval.

I hope this information is useful. Please don't hesitate to get back to me for any other questions you may have. Kindly mention reference 98430 on ALL correspondence regarding this matter.

Best regards,

Tim

!!! NEW !!! Our e-Commerce Platform is Launched on 1 March 2016!! Please discover our platform gathering PROQOLID™ and PROLABELS™ content at <https://eprovide.mapi-trust.org>

Tim Nelson-Hoy (US Contact)

Information Resources Specialist

PROVIDE™

Mapi Research Trust

27 rue de la Villette | 69003 LYON | FRANCE

Tel: +33 (0)4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 55 73 | US direct line : +1 859.223.4334 x4456 |

E-mail: tnelsonhoy@mapigroup.com


www.mapigroup.com | www.mapi-trust.org |

30/08/2017

Gmail - Request to use the PediQL

<https://www.linkedin.com/company/mapi-group>

Think environmentally, please only print if necessary.

 Please check our Webinar program here : <http://webinars.mapigroup.com/>
>> Please Spread the Word to Relevant Colleagues!

Please visit <http://mapigroup.com/eventscalendar/category/webinarslist/> for our free Author's Webinars!

Upcoming Webinars:

MAF - Multidimensional Assessment of Fatigue - September 20th, 2017

KPPS - King's Parkinson's Disease Pain Scale – September 21st, 2017

QIDS - Quick Inventory of Depressive Symptomatology– November 15th 2017

.....
This transmission (including any attachment) is intended solely for the use of the addressee(s) and may contain confidential information including trade secrets which are privileged, confidential, exempt from disclosure under applicable law and/or subject to copyright. If you are not an intended recipient, any use, disclosure, distribution, reproduction, review or copying (either whole or partial) is unauthorized and may be unlawful. E-mails are susceptible to alteration and their integrity cannot be guaranteed. Mapi shall not be liable for this e-mail if modified or falsified. If you are not the intended recipient of this e-mail, please delete it immediately from your system and notify the sender of the wrong delivery and the mail deletion.
.....

 **PROQOLID™_Online_Distribution.pdf**
561K

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&k=30b41cd810&jsver=Df282dIKE4_pt_BR.&view=pt&msg=15e337cf59d5895e&search=inbox&siml=15e3... 2/2

APÊNDICE 4

14/06/2018

CRECare



Invoice# 000002837

Invoice Date: 06/14/2018 07:29:21

Billing Information:

Solange S C Chagas
rua Anita Garibaldi 37 / 501
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro
22041-080
Brazil
+55 *552125496148
paula.chagas@ufjf.edu.br

Payment Information:

Payment Method: Credit Card
Card Type: Visa
Name on Account: Solange S C
Chagas
Credit Card #: xxxx-xxxx-xxxx-8948
Authorization Code: 032413

Items

Qty	Item #	Description	Price Each	Total
1	PEDICAT-WINDOWS	PEDICAT for Windows	\$89.00	\$89.00

Subtotal: \$89.00

Tax : \$0.00

Total: \$89.00

Balance Due: \$89.00

If you have any questions concerning this invoice, contact us immediately:

Phone:

FAX:

E-mail: information@crecare.com

Website: shop.crecares.com

Thank you for your business!

A Leader in Health and Functional Outcomes