

Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia – UFTM/UFU

Nathalia Quintino Pereira Silva

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS O
TRATAMENTO ONCOLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE SEUS
CUIDADORES**

Uberaba

2022

Nathalia Quintino Pereira Silva

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS O
TRATAMENTO ONCOLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE SEUS
CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, linha de pesquisa Processo de Avaliação e Intervenção Fisioterapêutica dos Sistemas Cardiorrespiratório e Neurológico, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Fisioterapia.

Orientadora: Prof. Dra. Karina Pereira

Uberaba

2022

Catálogo na fonte:

Biblioteca da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

S581d Silva, Nathalia Quintino Pereira
Desempenho funcional de crianças durante e após o tratamento oncológico e a qualidade de vida de seus cuidadores / Nathalia Quintino Pereira Silva. - 2022.
98 f. : il., fig., graf., tab.

Dissertação (Mestrado em Fisioterapia) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2022
Orientadora: Profa. Dra. Karina Pereira

1. Câncer em crianças. 2. Desempenho físico funcional. 3. Qualidade de vida. 4. Cuidadores. I. Pereira, Karina. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 616-0532

NATHALIA QUINTINO PEREIRA SILVA

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS O
TRATAMENTO ONCOLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE SEUS
CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, área de concentração “Avaliação e Intervenção Fisioterapêutica” (Linha de Pesquisa: Processos de Avaliação e Intervenção Fisioterapêutica dos Sistemas Cardiorrespiratório e Neurológico), da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Uberaba, 20 de setembro de 2022.

Banca Examinadora:

Dra. Karina Pereira – Orientadora
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Dra. Ana Paula Espíndula
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Dr. Marcus Vinicius Marques de Moraes
Fundação Universidade Regional de Blumenau



Documento assinado eletronicamente por **KARINA PEREIRA, Professor do Magistério Superior**, em 20/09/2022, às 15:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



Documento assinado eletronicamente por **ANA PAULA ESPINDULA, Técnico-Administrativo em Educação**, em 20/09/2022, às 15:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



Documento assinado eletronicamente por **MARCUS VINICIUS MARQUES DE MORAES, Usuário Externo**, em 23/09/2022, às 09:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <http://sei.uftm.edu.br/sei/controlador externo.P-bP.?acao=documento Conferir&id orgao acesso externo=0>, informando o código verificado **0830503** e o código CRC **AC62FD9D**.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a toda espiritualidade por iluminar cada escolha e caminho dessa jornada de aprendizagem.

À minha amada mãe Karine, meus avós Celia e Rubens, meu noivo Felipe, e minha madrinha Simone, por todo suporte, orientações e apoio ao longo de todo o meu processo de formação profissional. Esta conquista é nossa!

Agradeço à professora Karina, minha orientadora do mestrado, por tanto ensinamento, paciência, dedicação e por sempre acreditar no meu potencial, até mesmo quando eu duvidava.

Ao LAFIP/UFTM – Laboratório de Fisioterapia Pediátrica da UFTM – por todo conhecimento por meio dos projetos, estudos em grupo e atendimentos. Às participantes do grupo de pesquisa, em especial a Ana Carolina Pignatti Costa e Beatriz Petean Cabral Miranda que me ajudaram na construção desta pesquisa enriquecedora.

À bolsa referente ao Edital nº 02/2021 – Fomento a Discentes de Pós-Graduação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, à Universidade Federal do Triângulo Mineiro e aos docentes do curso de Fisioterapia que contribuíram para minha formação profissional na graduação e pós-graduação e a secretária do curso de pós-graduação em Fisioterapia da UFTM Marcella, por toda paciência e auxílio ao longo desta trajetória.

Às instituições que aceitaram fazer coparticipação em nossa pesquisa e aos pais e responsáveis das crianças que aceitaram contribuir com a construção do nosso estudo.

Meu muito obrigada a todos!

RESUMO

Introdução: o tratamento do câncer infantil ocasiona alterações físicas, emocionais e sociais que podem influenciar negativamente no desempenho motor das crianças e permanecer por longos períodos após a finalização do tratamento. O câncer infantil também pode ocasionar efeitos negativos na qualidade de vida dos cuidadores. Objetivos: comparar o desempenho funcional das crianças durante e após o tratamento oncológico, bem como verificar e comparar a qualidade de vida de seus cuidadores. Correlacionar o desempenho funcional das crianças com a classificação socioeconômica da família, assim como correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores com a idade e a classificação socioeconômica da família e com o desempenho funcional das crianças. Casuística e Métodos: estudo transversal e analítico. Participaram do estudo 32 participantes (16 crianças e 16 cuidadores), sendo oito crianças em tratamento oncológico (grupo TTO: $4,5 \pm 1,30$ anos); oito crianças que finalizaram o tratamento ≥ 6 meses (grupo PTTO: $4,12 \pm 1,35$ anos); oito cuidadores de crianças que estavam em tratamento oncológico (grupo de cuidadores TTO: $34,37 \pm 10,25$ anos), e oito cuidadores de crianças após o tratamento oncológico (grupo de cuidadores PTTO: $31,87 \pm 4,91$ anos). Foram utilizadas três escalas de avaliação: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), WHOQOL-bref e o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). Resultados: na avaliação do PEDI, na parte II (assistência ao cuidador), houve diferença significativa entre as crianças dos grupos TTO e PTTO nos domínios: autocuidado ($p=0,010$) e mobilidade ($p=0,001$), sendo que o grupo PTTO apresentou maior independência em relação ao grupo TTO. O grupo de cuidadores PTTO se destacou no domínio social por apresentar índice bom (76%) em relação ao grupo de cuidadores TTO (64,9% - índice regular). Ao correlacionar a qualidade de vida e a idade dos cuidadores verificou-se que no grupo dos cuidadores TTO, o avanço da idade influenciou positivamente no índice de qualidade de vida ($r = 0,813$; $p = 0,014$). Ao correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores com o desempenho funcional das crianças verificou-se no grupo TTO a qualidade de vida dos cuidadores influenciou positivamente nas habilidades funcionais – autocuidado ($r=0,778$; $p=0,023$) e função social

($r=0,789$; $p= 0,020$) –, mostrando que quando maior o índice de qualidade de vida dos cuidadores melhor é o desempenho funcional das crianças avaliadas com relação ao autocuidado e a função social. Conclusão: as crianças do grupo TTO apresentaram desempenho funcional abaixo do normal nos domínios autocuidado e mobilidade, diferentemente do grupo PTTO. As crianças, do grupo PTTO são mais independentes em relação a assistência dos cuidadores. Os cuidadores informais, de ambos os grupos, apresentam índice regular de qualidade de vida. O aumento da idade dos cuidadores de crianças em tratamento influenciou positivamente no índice de qualidade de vida. O nível socioeconômico não influenciou no desempenho funcional das crianças e na qualidade de vida dos cuidadores. A melhora do índice de qualidade de vida dos cuidadores influenciou positivamente no desempenho funcional das crianças no grupo TTO.

Palavras-chave: Criança. Câncer Infantil. Desempenho funcional. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: The treatment of childhood cancer causes physical, emotional and social changes that can negatively influence children's motor performance and remain for long periods after completion of treatment. Childhood cancer can also have negative effects on caregivers' quality of life. Objectives: To compare the functional performance of children during and after cancer treatment, as well as to verify and compare the quality of life of their caregivers. To correlate the functional performance of children with the socioeconomic classification of the family, as well as to correlate the caregivers' quality of life with the age and socioeconomic classification of the family and with the children's functional performance. Material and Methods: Cross-sectional and analytical study. Thirty-two participants (16 children and 16 caregivers) participated in the study, including eight children undergoing cancer treatment (TTO group: 4.5 ± 1.30 years); eight children who completed treatment ≥ 6 months (PTTO group: 4.12 ± 1.35 years); eight caregivers of children undergoing cancer treatment (TTO caregiver group: 34.37 ± 10.25 years), and eight caregivers of children after cancer treatment (PTTO caregiver group: 31.87 ± 4.91 years). Three assessment scales were used: Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI), WHOQOL-bref and the Brazilian Economic Classification Criteria (CCEB). Results: Results: in the PEDI assessment, in part II (caregiver assistance), there was a significant difference between children in the TTO and PTTO groups in the domains: self-care ($p=0.010$) and mobility ($p=0.001$), with the PTTO group showing greater independence in relation to the TTO group. The PTTO caregiver group stood out in the social domain for presenting a good rate (76%) compared to the TTO caregiver group (64.9% - regular rate). When correlating the quality of life and age of caregivers, it was found that in the group of TTO caregivers, advancing age positively influenced the quality of life index ($r = 0.813$; $p= 0.014$). When correlating the caregivers' quality of life with the children's functional performance, in the TTO group, the caregivers' quality of life positively influenced functional skills - self-care ($r=0.778$; $p=0.023$) and social function ($r=0.789$; $p=0.020$) –, showing that the higher the caregivers' quality of life index, the better the functional performance of the children evaluated in terms of self-care and

social function. Conclusion: children in the TTO group presented below normal functional performance in the domains of self-care and mobility, unlike the PTTO group. As children, the PTTO group are more independent in relation to the assistance of caregivers. Informal caregivers in both groups indicate the regular quality of life index. The increase in the age of caregivers of children in treatment had a positive influence on the quality of life index. The socioeconomic level did not influence the children's functional performance and the caregivers' quality of life. The functionality of the caregivers' quality of life index positively influenced the performance of children in the best TTO group.

Keywords: Child. Childhood Cancer. Functional performance. Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Fluxograma do recrutamento de participantes para compor a amostra do estudo.....	27
Figura 2: Média da capacidade e desempenho funcional das habilidades funcionais e assistência ao cuidador dos grupos TTO e PTTO.....	38
Figura 3: Comparação da qualidade de vida entre os cuidadores de crianças durante e após tratamento oncológico	40
Figura 4: Correlação entre classificação socioeconômico e as habilidades funcionais do grupo TTO	41
Figura 5: Correlação entre classificação socioeconômica e as habilidades funcionais do grupo PTTO.....	41
Figura 6: Correlação entre a classificação socioeconômica e assistência ao cuidador, grupo TTO.	42
Figura 7: Correlação entre classificação socioeconômica e assistência ao cuidador grupo PTTO.....	43
Figura 8: Correlação entre a qualidade de vida e a idade no grupo de cuidadores TTO.....	44
Figura 9: Correlação entre a qualidade de vida e a idade no grupo de cuidadores PTTO.....	44
Figura 10: Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica no grupo de cuidadores TTO.	45
Figura 11: Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica no grupo de cuidadores PTTO.	46
Figura 12: Correlação entre qualidade de vida dos cuidadores e habilidades funcionais, grupo TTO.....	47
Figura 13: Correlação entre domínio autocuidado (parte 1) e domínios do Whoqol-bref no grupo TTO.....	48

Figura 14: Correlação entre domínio função social de habilidades funcionais e domínios da qualidade de vida dos cuidadores, grupo TTO.....	49
Figura 15: Correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e as habilidades funcionais das crianças, grupo PTTO.	50
Figura 16: Correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e a assistência ao cuidador das crianças, grupo TTO.	51
Figura 17: Correlação entre domínio autocuidado – assistência ao cuidador – e os domínios da qualidade de vida dos cuidadores TTO.	52
Figura 18: Correlação entre qualidade de vida dos cuidadores e assistência ao cuidador, grupo PTTO.	53

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Descrição dos aspectos de avaliação da PEDI (MANCINI, 2005).....	31
Quadro 2: Domínios avaliados e facetas do WHOQOL- <i>bref</i>	32
Quadro 3: Classificação das perguntas 1 e 2 e da média de cada domínio	34
Quadro 4: Descrição das pontuações da CCEB	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização da amostra das crianças (Grupo TTO e PTTO).....	28
Tabela 2: Caracterização da amostra de cuidadores (TTO e PTTO).....	29
Tabela 3: Resultados referente a avaliação da PEDI (Parte I e II) nos grupos TTO e PTTO.....	37
Tabela 4: Pontuação total das frequências de modificações do ambiente nos grupos TTO e PTTO.....	39

LISTA DE SIGLAS

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

CCEB - Critério de Classificação Econômica Brasil

INCA – Instituto Nacional de Câncer

PEDI - Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

WHOQOL-*bref* - Escala de qualidade de vida

TTO – Tratamento oncológico

PTTO – Pós tratamento oncológico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 REFERENCIAL TEÓRICO	20
2.1 DESEMPENHO E HABILIDADES FUNCIONAIS NA INFÂNCIA	20
2.2 CÂNCER INFANTIL	21
2.2.1 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS TARDIAS APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	23
2.3 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE O CÂNCER.....	24
2.4 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES DO CÂNCER INFANTIL.....	25
3 MÉTODOS	26
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS	26
3.2 PARTICIPANTES	26
3.3 MATERIAIS E MÉTODOS.....	30
3.4 PROCEDIMENTOS.....	34
3.5 ESTUDO PILOTO	35
3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA	36
4 RESULTADOS	36
4.1 AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL DAS CRIANÇAS DURANTE E APÓS A FINALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO, SEGUNDO A PEDI.....	36
4.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO, POR MEIO DO WHOQOL-BREF	39
4.3 CORRELAÇÕES.....	40
4.3.1 CORRELAÇÕES RELACIONADAS AS CRIANÇAS DURANTE E APÓS TRATAMENTO ONCOLÓGICO	40

SUMÁRIO

4.3.2 CORRELAÇÕES RELACIONADAS AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS TRATAMENTO	43
4.3.3 CORRELAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES E O DESEMPENHO FUNCIONAL DAS CRIANÇAS, DURANTE E APÓS A FINALIZAÇÃO DO TRATAMENTO	46
5 DISCUSSÃO	53
5.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	62
6 CONCLUSÃO	63
REFERÊNCIAS.....	64
APÊNDICES	73
APÊNDICE A – Questionário para caracterização da amostra	73
ANEXOS	74
ANEXO A – Termos de consentimento livre e esclarecido.....	74
ANEXO B – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).....	79
ANEXO C - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida.....	90
ANEXO D – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB).....	95
ANEXO E – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	96

1 INTRODUÇÃO

O tratamento do câncer infantil ocasiona alterações físicas, emocionais e sociais que podem influenciar negativamente no desempenho motor das crianças e permanecer por longos períodos após a finalização do tratamento. Avaliar e acompanhar o desenvolvimento motor das crianças, identificando possíveis alterações, é indispensável, uma vez que a faixa etária de 1 a 4 anos de idade corresponde a maior incidência de casos de câncer infantil (INCA, 2018; ALVES e SOUZA, 2018). A primeira infância, 0 aos 5 anos de idade, corresponde a fase de maior desenvolvimento das habilidades motoras e funcionais. Nesta faixa etária as crianças encontram-se com maior receptividade aos estímulos provenientes do ambiente, o que contribui, significativamente, para o seu desenvolvimento (FIOCRUZ, 2018).

O diagnóstico do câncer infantil é desafiador tanto para a família como para a criança (CAPRINI e MOTTA, 2017), interrompendo o desenvolvimento normal e alterando a rotina (ALVEZ e SOUZA, 2018).

O tratamento do câncer afeta o desenvolvimento, a personalidade e os relacionamentos das crianças com seus familiares e com a sociedade. Estes fatores, são de grande impacto, uma vez que a taxa de sobrevivência, durante as últimas 5 décadas, foi de 80% (SILVA et al. 2016).

Os efeitos do tratamento oncológico, a longo prazo, afetam o bem-estar psicossocial, o desenvolvimento físico e cognitivo das crianças sobreviventes. Além desses fatores, a sobrevivência ao câncer também influencia a família da criança (SILVA et al. 2016), ocasionando desajustes emocionais nos pais/responsáveis (HAEGEN e ETIENNE, 2018).

Assim, sobreviventes do câncer infantil, juntamente com seus cuidadores, necessitam de acompanhamento não somente durante o diagnóstico e o tratamento, mas também após a remissão da doença (BELTRÃO, 2020).

Na literatura, estudos voltados para as crianças após o tratamento oncológico são escassos, encontrando-se, em maior número, estudos referentes às crianças durante o tratamento oncológico (BELTRÃO, 2020), o que desperta algumas

indagações - Quais são as diferenças observadas, em relação ao desempenho funcional, entre crianças sobreviventes do câncer infantil e as que estão vivenciando o tratamento? – A qualidade de vida dos cuidadores das crianças sobreviventes do câncer infantil é semelhante aos cuidadores de crianças em tratamento oncológico?

Desta forma, os objetivos do presente estudo foram: comparar o desempenho funcional de crianças, de 2 aos 7 anos de idade, durante e após o tratamento oncológico, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI; avaliar a habilidade funcional, a assistência do cuidador e as modificações no ambiente das crianças durante e após o tratamento oncológico; correlacionar o desempenho funcional das crianças durante e após o tratamento oncológico, com a classificação socioeconômica da família; verificar e comparar a qualidade de vida de cuidadores de crianças que estão em tratamento oncológico e de cuidadores de crianças após o tratamento oncológico; correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores, durante e após o tratamento oncológico das crianças, com a sua idade, a classificação socioeconômica da família e com o desempenho funcional das crianças, durante e após o tratamento oncológico.

Este estudo apresentou como hipóteses que as crianças após o tratamento oncológico apresentariam desempenho funcional maior quando comparadas às crianças durante o tratamento e que a classificação socioeconômica não influenciaria no desempenho funcional das mesmas. E os cuidadores das crianças sobreviventes ao câncer teriam uma qualidade de vida semelhante ou superior aos cuidadores de crianças durante o tratamento do câncer e que a idade influenciaria no índice da qualidade de vida e a classificação socioeconômica não interfere na qualidade de vida dos cuidadores.

Os resultados contribuem com a literatura e a sociedade no que tange a área de câncer infantil. As informações irão colaborar com a compreensão da relação do desempenho funcional das crianças e a qualidade de vida do cuidador, durante e após o tratamento oncológico, em termos de dependência e impactos nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e meio ambiente, possibilitará orientar os familiares na busca de estratégias que auxiliarão, tanto as crianças como os cuidadores, durante e após o tratamento, permitindo desta maneira maior interação social, independência e bem-estar da criança, além de melhorar a qualidade de vida do cuidador.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DESEMPENHO E HABILIDADES FUNCIONAIS NA INFÂNCIA

O desempenho funcional da criança, o qual é caracterizado pela associação de habilidades motoras fundamentais e componentes relacionados ao condicionamento físico (VALLENCE et al. 2019), está relacionado ao domínio de três categorias básicas de movimento sendo a mobilidade, a estabilidade e a manipulação (SILVA et al. 2013).

A mobilidade está relacionada com a capacidade da criança em desenvolver habilidades que possibilitará sua locomoção de diferentes formas – andar, correr, subir/descer degraus, mudar-se de posição e mover ou manusear objetos de um lugar para outro (CIF-CJ, 2003). Na estabilidade, a criança deverá dominar habilidades que possibilitem o equilíbrio corporal, estático e dinâmico (GONÇALVES, 2019). A manipulação compõe-se de habilidades que permitem a execução de movimentos executados pelas mãos, os quais possibilitam a manipulação tanto de objetos pequenos, por meio de movimentos interdigitais, e objetos grandes, movimentos globais (SANTOS, 2020).

A funcionalidade é caracterizada pela interação entre o indivíduo e os fatores ambientais e pessoais – sistema de auto-organização (GALLAHUE e OZMUN, 2005; SANTOS, 2020), na qual possibilita a ampliação do repertório de habilidades funcionais permitindo, a realização de atividades diárias e a participação na sociedade (PEREIRA, 2019).

As habilidades funcionais, que se desenvolvem durante a infância, possibilitam a realização de tarefas cotidianas como comer, vestir-se, expressar necessidades, comunicar-se, cuidar de bens pessoais, interagir com amigos, o que resulta em maior independência para a criança (SANTOS, 2020).

O autocuidado é outra habilidade que está intimamente relacionada com o bom desempenho funcional. Caracteriza-se pela capacidade da criança em realizar, de forma independente, atividades como tomar banho, controlar os esfíncteres, se alimentar, escovar os dentes, dentre outras (AMARAL et al. 2019).

No decorrer dos primeiros anos de vida da criança a assistência do cuidador na execução de atividades funcionais é notória. Seu papel é relevante principalmente em relação as atividades de alta complexidade. Porém, à medida que a idade cronológica avança as crianças se tornam capazes de realizar, de maneira independente, atividades mais complexas e o auxílio do cuidador se torna cada vez menor (PEREIRA, 2019).

Zilke et al (2017) constataram que as crianças de 2 a 5 anos de idade, conseguem realizar tarefas propostas para a idade atual e em média de 2 anos posteriores a sua idade.

Assim, avaliar e acompanhar o desempenho funcional das crianças, possibilita identificar possíveis alterações funcionais e por meio dessas observações os profissionais de saúde são capazes de elaborar planos terapêuticos adequados que visam auxiliar e melhorar a qualidade de vida das crianças (SANTOS, 2020).

As crianças sobreviventes do câncer infantil, em decorrência dos tratamentos vivenciados, podem apresentar limitações físicas, sociais e emocionais que influenciam negativamente o seu desempenho funcional. Desta forma, compreender e entender estas limitações, possibilita auxiliar, adequadamente, esta população resultando em uma vida mais saudável (KIM et al. 2018).

2.2 CÂNCER INFANTIL

O câncer infanto-juvenil com ocorrência dos 0 aos 19 anos de idade é um conjunto de doenças que apresentam em comum (ROCKEMBACH et al, 2021), à proliferação desordenada de células anormais, de origem embrionária, em qualquer local do organismo. Difere-se do câncer do adulto por acometer, frequentemente, células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação (INCA, 2021).

Além da origem histológica, o câncer infanto-juvenil apresenta menores períodos de latência, rápido crescimento/invasão, comportamentos clínicos e prognóstico diferentes do câncer do adulto, implicando em uma avaliação diferenciada dos adultos (LOPES, 2019).

No Brasil, o câncer infanto-juvenil corresponde a primeira causa de morte entre as crianças e adolescentes de 1 a 19 anos de idade. No ano de 2020 estimou-se cerca de 8.460 casos de câncer infantil (CONCEIÇÃO et al, 2021; INCA, 2020). Porém, com o diagnóstico precoce e tratamentos em centros especializados a taxa de cura é de 80% (INCA, 2021). Além disso, o câncer infantil é considerado raro, cerca de 2% e 3% de todos os cânceres registrados no Brasil, quando comparado ao câncer nas demais faixas etárias (INCA, 2017; CONCEIÇÃO et al, 2021).

Os tumores com maior incidência na infância são a leucemia – 28%, no sistema nervoso central – 26% e nos linfomas – 8% (ROCKEMBACH et al, 2021). Outros tumores, com menor índice de ocorrência nas crianças são neuroblastoma (sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (sistema renal), retinoblastoma (sistema ocular), tumor germinativo (sistema ovariano e testicular), osteossarcoma (sistema ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2021).

O câncer pode ocasionar efeitos variados nas funções e domínios musculoesqueléticos, como dor, atrofia, diminuição da motricidade, disfunções musculares, diminuição da capacidade física, perda de memória e falta de apetite (LOPES, 2018; OLIVEIRA, 2014).

Götte et al. (2015), observaram que no final da fase aguda do tratamento oncológico houve reduções significativas no desempenho motor como diminuição da força de preensão manual, resistência muscular das pernas, coordenação olho-mão, equilíbrio estático, velocidade e flexibilidade.

Atualmente, não há evidências científicas sobre os fatores de risco relacionados ao câncer infantil, uma vez que o estilo de vida não influencia no risco do desenvolvimento do câncer infantil e as alterações genéticas, raramente, se tornam propensas ao desenvolvimento de algum câncer (INCA, 2021).

Entretanto, existem sinais e sintomas característicos do câncer infantil que, quando identificados precocemente, contribuem para o prognóstico satisfatório. São eles: caroços/inchaços indolores sem febre, manchas roxas na pele, perda de peso inexplicável ou contínua, dor nas articulações e óssea, cansaço recorrente e palidez, puberdade precoce, sudorese noturna excessiva e tosse ou falta de ar persistente (CRUZ et al. 2018).

2.2.1 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS TARDIAS APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

O índice de sobrevivência, do câncer infantil, encontra-se cada vez mais elevado, sendo que a grande maioria das crianças que passaram pelo câncer na infância, sobrevivem e atingem a idade adulta (ROSE et al, 2016). Devido ao tratamento das neoplasias, as crianças estão sujeitas a efeitos adversos tardios, sendo necessário o acompanhamento adequado, mesmo após o tratamento (ROBINSON, 2014).

Os efeitos tardios dos tratamentos oncológicos, acarretam prejuízos na neuroplasticidade das crianças, uma vez que, as terapias antineoplásicas e os medicamentos farmacológicos ocasionam déficits nos domínios funcionais viso-motor e executivo, na velocidade de processamento de informações, na flexibilidade e força muscular (WEBER, MEREY e SOARES-MARANGONI, 2020).

Além disso, as crianças sobreviventes ao câncer podem apresentar complicações como por exemplo cardiovasculares, metabólicas, possíveis reincidivas e/ou segundas neoplasias (SILVA et al, 2016) e o estado emocional influencia, significativamente, na qualidade de vida da mesma (SÖNTGERATH e ECKERT, 2015; NESS et al, 2015; TAVERNA et al, 2017).

A severidade das complicações está relacionada com a condição clínica e predisposição genética da criança, tipo de tratamento empregado e a faixa etária (SILVA et al, 2016). Leukemia and Lymphoma Society (2013), discorre que os efeitos tardios estão relacionados com a idade, gênero, tipo de tratamento e fatores adicionais, como o estilo de vida e intervenção precoce.

Söntgerath e Eckert (2015), por meio de uma revisão de literatura, reuniu evidências em relação aos prejuízos na força muscular e equilíbrio durante e após o tratamento do câncer infantil. Constatou-se que este prejuízo é notório, em diferentes graus, sendo influenciado pelo diagnóstico, tipo de tratamento e o tempo decorrido pós tratamento.

Estudos relatam que, as crianças após o tratamento oncológico, avaliadas por meio de instrumentos patronizados, apresentam déficits nos domínios comunicação, socialização e habilidades motoras grossas e finas. Déficits que são associados ao

longo prazo de hospitalização e o tipo de tratamento que as crianças são submetidas (TAVERNA et al. 2016; TAVERNA et al. 2017).

Ademais, o diagnóstico do câncer infantil não afeta somente a criança, mas também os membros de sua família. Gerando sentimentos diversos como dúvidas, medos e incertezas relacionadas a sua descoberta, ao processo de tratamento e o controle da patologia (ANJOS et al. 2015).

O câncer infantil ocasiona impactos a nível físico, social e psicológico na vida dos cuidadores e dos demais integrantes da família exigindo alterações que interrompem a dinâmica familiar. Estas mudanças podem ocasionar desequilíbrios emocionais gerando repercussões relevantes na qualidade de vida familiar (LONG e MARSLAND, 2011; CAPRINE e MOTTA, 2017; BELTRÃO, 2020).

2.3 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE O CÂNCER

O ato de cuidar pode ser caracterizado como um laço afetivo que se estabelece com o próximo, envolvendo sentimentos de preocupação, zelo e responsabilidade (BOFF, 2014; SANTOS, 2020). O cuidador, que desempenha esta função, pode ser classificado em dois grupos, sendo cuidador formal – pessoas com formação e remuneração – e cuidador informal – sem formação e remuneração, geralmente membros da família (SANTOS, 2020).

O processo de adoecimento do câncer infantil ocasiona desequilíbrios não somente para a criança, mas também para o cuidador/ família (LIMA et al. 2018). Exige decisões e responsabilidades que os familiares não pensavam em vivenciar (SIQUEIRA et al. 2019).

O estágio e a compreensão da doença geram diversos sentimentos nos familiares, como medo, instabilidade, impotência, desestruturação, incertezas, incapacidades, alterações na rotina da família, otimismo, esperança. E todo esse sofrimento ocasiona prejuízos na qualidade de vida dos cuidadores (SIQUEIRA et al. 2019).

Além da fragilidade emocional, a família, neste momento, tem que lidar com a questão financeira. Com a nova rotina, em alguns casos, o familiar necessita deixar o trabalho para acompanhar a criança durante seu tratamento e gastos novos surgem no orçamento familiar como o transporte e hospedagem (OLIVEIRA, 2021).

Lima et al (2018), investigou as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano do cuidador familiar. Os resultados do estudo evidenciam que as mães se sobressaem entre os cuidadores. Destaca a desestabilização emocional e financeira, comprometimento de atividades recreativas e prejuízos psicológicos, uma vez que muitas mães abrem mão do trabalho e vida pessoal para se dedicar exclusivamente à criança.

Apesar dos desequilíbrios, o papel da família é indispensável para a criança, uma vez que a mesma é referência de amor, confiança e motivação para sobreviver. O suporte familiar permite que a criança enfrente melhor a situação que está vivenciando (NEGREIROS et al. 2017).

Desta forma, a experiência do câncer é desafiadora não somente para a criança como também para sua família. Assim, torna-se necessário o acompanhamento desses dois grupos tanto na fase do diagnóstico, como do tratamento e após o tratamento (BELTRÃO, 2020).

2.4 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES DO CÂNCER INFANTIL

Após a conclusão do tratamento do câncer infantil, os familiares vivenciam sentimentos opostos, ou seja, alegria pela superação do câncer e medo frente a insegurança de possíveis novas neoplasias (CASTRO, et al. 2017). Cerca de 66% a 90% dos cuidadores relatam sentimentos de incertezas, tristezas e sintomas depressivos (SUNDLER, et al. 2013; BELTRÃO, 2020).

Mesmo após o tratamento, os cuidadores, apresentam dificuldades na vida social, profissional e bem-estar emocional, uma vez que coloca em segundo plano suas necessidades o que acaba gerando resultados negativos na qualidade de vida (KIM, et al. 2018).

Alguns estudos relatam que, os pais de sobreviventes ao câncer infantil passam por dificuldade ao longo da vida, como ansiedade, depressão, intolerância a incerteza e apresentam uma percepção mais negativa da doença em relação aos sobreviventes (HAEGEN E ETIENNE, 2018; BELTRÃO, 2020).

Desta forma, os cuidadores, mesmo após a remissão da doença, necessitam de acompanhamento uma vez que passaram por diversas mudanças a nível familiar, físico e psicológico, o que irá contribuir positivamente na sua qualidade de vida (BELTRÃO, 2020).

A literatura apresenta poucos estudos relacionados a qualidade de vida dos cuidadores de crianças sobreviventes do câncer infantil (SUNDLER, et al. 2013; CASTRO, et al. 2017; KIM, et al., 2018; HAEGEN E ETIENNE, 2018; BELTRÃO, 2020; SANTOS, SILVA, SILVA, 2020;) o que acentua a necessidade de direcionar o olhar para esse público em questão, que está intimamente ligado as crianças e exerce forte influência, com apoio emocional, na recuperação das mesmas (BELTRÃO, 2020)

3 MÉTODOS

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

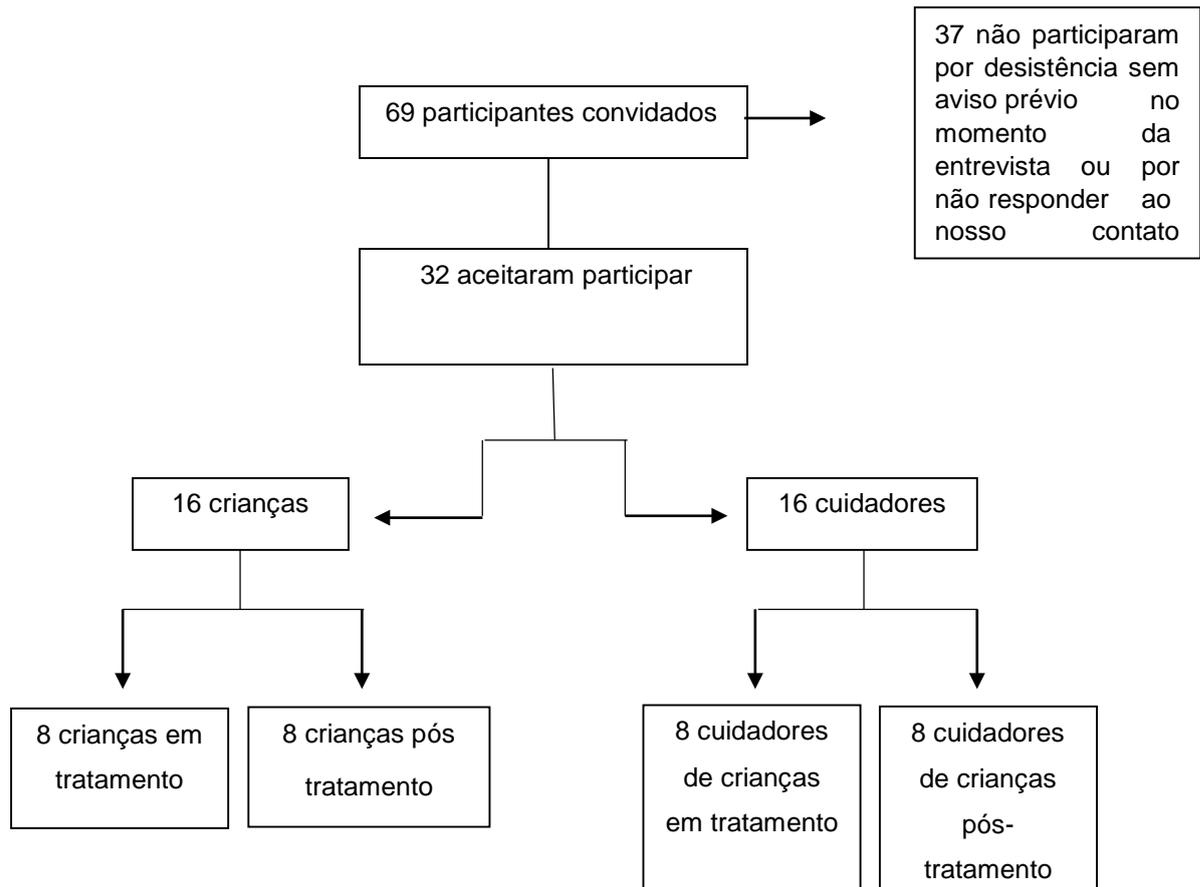
Estudo transversal e analítico, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM, sob o parecer 4.653.688/2021 (ANEXO A).

3.2 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar do estudo 69 crianças, por conveniência, que estavam ou que passaram pelo tratamento do câncer infantil e seus cuidadores, (Figura 1). Destes apenas 32 aceitaram participar do estudo, sendo oito crianças em tratamento oncológico (grupo TTO) e oito crianças após o tratamento oncológico (grupo PTTO), assim como oito cuidadores de crianças em tratamento oncológico

(grupo de cuidadores TTO) e oito cuidadores de crianças após o tratamento oncológico (grupo de cuidadores PTTO), respectivamente.

Figura 1: Fluxograma do recrutamento de participantes para compor a amostra do estudo.



A tabela 1 apresentada as características das crianças dos grupos em tratamento (TTO) e do grupo pós-tratamento (PTTO). A média de idade do grupo TTO foi de 4,5 ($\pm 1,30$ anos) e no grupo PTTO de 4,12 ($\pm 1,35$ anos). No grupo TTO houve predomínio do sexo masculino (62,5%), 25% encontravam-se hospitalizadas e 87,5% não frequentam a escola. No grupo PTTO, o sexo feminino foi predominante (62,5%) e 75% frequentam a escola. Em ambos os grupos, o diagnóstico de leucemia linfóide aguda foi predominante – TTO 62,5%; PTTO 37,5%; a quimioterapia, como tratamento oncológico, foi a mais frequentes e o tempo mínimo e máximo, no grupo PTTO, foi de

6 meses e 5 anos, respectivamente. As crianças do grupo TTO residiam em Campo Grande/MS e as crianças PTTO em Uberaba /MG.

Tabela 1: Caracterização da amostra das crianças (Grupo TTO e PTTO).

Características	Grupo TTO (N=8)	Grupo PTTO (N=8)
Sexo – n (%)		
Feminino	3 (37,5%)	5 (62,5%)
Masculino	5 (62,5%)	3 (37,5%)
Idade (média \pmdesvio padrão)		
Mínimo	3	3
Máximo	7	7
Escola – n (%)		
Sim	1 (12,5%)	6 (75%)
Não	7(87,5%)	2 (25%)
Hospitalizada		
Sim	2 (25%)	*
Não	6 (75%)	8 (100%)
Diagnostico		
	Neuroblastoma (1)	Tumor de Wilms (1)
	Leucemia linfoide aguda (5)	Neuroplastoma (rim) (1)
	Rabdomiossarcoma (1)	Tumor no SN (1)
	Testicula (1)	Leucemia linfoide aguda (3)
		Hemofagocitose (1)
		Hepatoplastoma (1)
Tratamento		
	Quimioterapia	Quimioterapia
Tempo fora de tratamento		
		1,85 \pm 1,50
(Média \pmdesvio padrão)		
Mínimo	*	6 meses
Máximo	*	5 anos

Fonte: autoria própria.

A tabela 2 apresentada as características dos cuidadores de crianças durante e após o tratamento oncológico. Nota-se que o sexo feminino se destacou em ambos os grupos. O grau de escolaridade que predominou no grupo de cuidadores TTO foi o ensino médio completo/superior incompleto e no ensino superior completo, e no grupo de cuidadores PTTO foi o ensino médio completo/superior incompleto. A classificação

socioeconômica que prevaleceu no grupo de cuidadores TTO foi de 62,5% das famílias abaixo de C1; e no grupo de cuidadores PTTO, com 87,5% acima de C2.

Tabela 2: Caracterização da amostra de cuidadores (TTO e PTTO).

Características	Grupo de cuidadores TTO (N=8)	Grupo de cuidadores PTTO (N=8)
Sexo – n (%)		
Feminino	7 (87,50%)	8 (100%)
Masculino	1 (12,50%)	0
Idade - anos (média ±desvio padrão)		
Mínimo	23	27
Máximo	54	41
Grau de instrução do chefe da família – n (%)		
Analfabeto/ Fundamental I incompleto	1 (12,50%)	1 (12,50%)
Fundamental I completo/ Fundamental II incompleto	0	0
Fundamental II completo/ Médio incompleto	1 (12,50%)	0
Médio completo/ Superior incompleto	3 (37,50%)	6 (75%)
Superior completo	3 (37,50%)	1(12,50%)
Tempo após tratamento		
Média		2,11 meses
Mínimo		6 meses
Máximo		5 anos
Classificação socioeconômica – n (%)		
A	0	1 (12,5%)
B1	2 (25%)	0
B2	1 (12,5%)	2 (25%)
C1	1 (12,5%)	4 (50%)
C2	2 (25%)	1 (12,5%)
D-E	2 (25%)	0

Fonte: Autoria própria.

Os critérios de inclusão foram crianças na faixa etária de 2 a 7 anos de idade e com a autorização do responsável ou cuidador por meio da assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B). O tempo mínimo de tratamento e pós

tratamento das crianças avaliadas foi de ≥ 6 meses. Não foram incluídas no estudo crianças que o cuidador desistiu de participar no momento da entrevista.

Os critérios de inclusão para o grupo de cuidadores TTO e PTTO foram estar participativos com a criança por pelo menos seis meses de tratamento oncológico e após o tratamento, assinar o termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responder todos os questionários propostos na pesquisa. O critério de não-inclusão, para ambos os grupos, foi se o responsável não responder a um dos questionários aplicados durante a entrevista.

Os participantes foram recrutados na Unidade de Oncologia, Hematologia e Hemoterapia do Hospital de Clínicas da UFTM, Uberaba/MG e no CETOHI – Hospital Regional Rosa Pedrossian, Campo Grande/MS. Outros seis locais foram convidados a participar da pesquisa, mas recusaram devido as incertezas do cenário pandêmico.

3.3 MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo utilizou quatro questionários de avaliação para a coleta de dados: 1. Questionário estruturado para caracterização do participante da pesquisa (APÊNDICE A), 2. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI (MANCINI, 2005) (ANEXO B), 3. Escala de qualidade de vida – WHOQOL-*brief* (FLECK et al., 2000) (ANEXO C), 4. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB (ABEP, 2012) (ANEXO D).

O questionário estruturado para caracterização dos participantes da pesquisa foi composto por perguntas básicas abertas sobre os participantes, como nome e idade do cuidador e da criança, vínculo com a criança, diagnóstico e a situação atual da criança.

A PEDI (MANCINI, 2005) é um instrumento de avaliação infantil, que tem o objetivo de verificar as capacidades e os desempenhos funcionais de crianças entre seis meses e sete anos e seis meses de idade. É realizada por meio de entrevista com os pais ou responsáveis pela criança ou pela observação do profissional. É formada por três aspectos importantes do desenvolvimento funcional mediante suas pontuações, conforme apresentado no quadro 1.

Quadro 1: Descrição dos aspectos de avaliação da PEDI (MANCINI, 2005).

ASPECTOS	PONTUAÇÕES
PARTE I Habilidades funcionais presentes no repertório da criança	0 - Não capaz.
	1 - Capaz.
PARTE II Assistência do cuidador em atividades diárias	Dependência máxima.
	Dependência moderada.
	Dependência mínima.
	Supervisão.
	Independência.
PARTE III Modificações do ambiente feitas para facilitar o desempenho funcional	N - Nenhuma modificação.
	C - Modificações relacionadas à criança (exemplo: fralda).
	R - Modificações relacionadas à reabilitação (exemplo: órtese).
	E - Modificações extensivas (exemplo: tecnologia assistiva).

Fonte: MANCINI, 2005.

Os três aspectos avaliam mudanças funcionais em três domínios: autocuidado, mobilidade e função social. A aquisição do autocuidado é compreendida pela realização as necessidades fisiológicas, vestir-se e alimentar-se, entre outras de forma ativa. A mobilidade está relacionada na utilização de carro, cadeira, banheiro, andar em ambientes fechados e ao ar livre e escadarias. E a função social é a compreensão, fala interações com os amigos e comunidade (MANCINI, 2005).

A identificação de habilidades funcionais que a criança demonstrou domínio mede a capacidade funcional. Já se ela precisa de ajuda para realizar as atividades funcionais principais e o nível necessário dessa ajuda mede o desempenho funcional da criança (MANCINI, 2005).

Depois de pontuar todos os itens, foi calculado o Escore Bruto pela somatória das pontuações de cada área da escala e baseado na sua idade cronológica, é comparado com o Escore Normativo (ideal para aquela faixa etária), de acordo com o manual da PEDI (MANCINI, 2005).

A Escala de qualidade de vida – WHOQOL-*bref* (FLECK et al, 2000), é um instrumento para avaliação da qualidade de vida, composto de 26 questões, sendo a

primeira sobre qualidade de vida de modo geral, a segunda sobre a satisfação com a própria saúde e as outras 24 são divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada uma das 24 questões representa uma faceta. Para realizar a análise os dados coletados pelo questionário Whoqol-bref considerou-se o cálculo de cada domínio e um escore final por meio da média de todos os domínios, que foi transformado em um índice de 0 a 100, no qual quanto mais próximo do escore total de 100%, melhor será a classificação da qualidade de vida dos indivíduos avaliados (MACHADO et al, 2019).

No quadro 2, apresenta-se a distribuição dos domínios avaliados pelo WHOQOL-*bref* e suas pontuações.

Quadro 2: Domínios avaliados e facetas do WHOQOL-*bref*.

DOMÍNIOS	FACETAS
Domínio I Domínio físico	Dor e desconforto
	Energia e fadiga
	Sono e repouso
	Mobilidade
	Atividades de vida contínua
	Dependência de medicação ou de tratamentos
	Capacidade de trabalho
Domínio II Domínio psicológico	Sentimentos positivos
	Pensar, aprender, memória e concentração
	Autoestima
	Imagem corporal e aparência
	Sentimentos negativos
	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio III Relações sociais	Relações pessoais
	Suporte (apoio) social
	Atividade sexual
Domínio IV Meio ambiente	Segurança física e proteção
	Ambiente no lar
	Recursos financeiros
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade

(Continuação)

	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
	Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)
	Transporte

Fonte: (The WHOQOL Group, 1998).

De acordo com a pontuação do questionário, as questões 1 e 2 são mantidas o valor e classificadas separadamente. As questões 3, 4, 26, devem ter o número que o indivíduo marcar invertido, dessa forma: (1=5), (2=4), (3=3), (4=2) e (5=1). As demais questões o valor marcado pelo indivíduo é mantido: (1=1), (2=2), (3=3), (4=4), (5=5). No quadro 3 apresenta a classificação das perguntas 1 e 2 e a média de cada domínio será: necessita melhorar (1 a 2,9); regular (3 a 3,9); boa (4 a 4,9) e muito boa (5).

Para calcular o domínio físico:

$$D1 = \frac{Q3 + Q4 + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18}{7}$$

Para calcular o domínio psicológico:

$$D2 = \frac{Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + Q26}{6}$$

Para calcular o domínio de relações sociais:

$$D3 = \frac{Q20 + Q21 + Q22}{3}$$

Para calcular o domínio do meio ambiente:

$$D4 = \frac{Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25}{8}$$

Quadro 3: Classificação das perguntas 1 e 2 e da média de cada domínio.

1 a 2,9	Necessita melhorar
3 a 3,9	Regular
4 a 4,9	Boa
5	Muito boa

Fonte: (WHOQOL GROUP, 1998).

O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) foi desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), e consiste em um padrão de classificação socioeconômica, baseado na capacidade de consumo de um domicílio e no grau de escolaridade do chefe da família (ABEP, 2012). É pontuado com base na quantidade de alguns bens duráveis presentes na residência da família, presença de água encanada, asfaltamento e escolaridade do chefe da família. Cada item avaliado tem uma pontuação, que ao final é somada e o domicílio será classificado em seis estratos socioeconômicos, conforme o quadro 4.

Quadro 4: Descrição das pontuações da CCEB.

CLASSE	PONTOS
A	45-100
B1	38-44
B2	29-37
C1	23-28
C2	17-22
D-E	0-16

Fonte: (ABEP, 2020).

3.4 PROCEDIMENTOS

Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, iniciou-se o contato com as instituições que assinaram o termo de coparticipação do estudo.

As mesmas disponibilizaram o contato das famílias para que pudéssemos dialogar e fazer o convite para participar da pesquisa. O primeiro contato foi feito via *WhatsApp*, explicando sobre os procedimentos do estudo. Poderia ocorrer três

tentativas de contato com cada participante, quando o mesmo não respondia ao primeiro ou ao segundo contato (intervalo de uma semana entre elas), aguardava 15 dias para o terceiro contato. Após, este período não insistimos mais, para respeitar o momento e o livre arbítrio de cada um.

Para os participantes que aceitaram foi enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A), por meio de um formulário online do *Google Forms*, para ser assinado por eles. As coletas foram realizadas na data e no horário agendado com a disponibilidade do cuidador e dos avaliadores, por vídeo chamada no *Google Meet*.

No dia da entrevista foi realizado um acolhimento com o cuidador, com o intuito de promover uma interação agradável e confortável/confiável. Em seguida, explicou-se brevemente sobre os dois questionários a serem preenchidos e como seria conduzida a entrevista.

Antes da avaliação, foi preenchido um formulário de caracterização com os dados pessoais dos cuidadores. A entrevista seguiu realizando a aplicação da escala PEDI, após os questionários WHOQOL-bref e CCEB. O tempo máximo da entrevista foi de 40 minutos.

3.5 ESTUDO PILOTO

O estudo piloto foi realizado por três avaliadores com a finalidade de padronizar a aplicação da escala Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI. Participaram o estudo piloto três cuidadores de crianças, na faixa etária de 2 a 7 anos de idade. As entrevistas foram realizadas pelo *Google Meet* e gravadas com a autorização dos cuidadores para serem analisadas pelas pesquisadoras posteriormente. Foi realizado o índice de concordância entre as três avaliadoras por meio do *kappa* de *Cohen* e obteve-se pontuação de 0,8.

3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para realizar os cálculos estatísticos utilizou-se a ferramenta JASP 0.16, considerando o nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$). Na escala PEDI utilizou-se os escores normativos (faixa de normalidade entre 30 e 70, esperado para cada idade) e para padronizar a interpretação dos resultados do WHOQOL-bref considerou-se a pontuação: ≥ 40 como qualidade de vida ruim, <40 e ≥ 70 qualidade de vida regular e >70 qualidade de vida boa.

Na análise descritiva utilizou-se a média, porcentagem, desvio padrão, valores máximo e mínimo. Foi aplicado o teste *Shapiro-Wilk* e constatou normalidade em todos os dados, sendo assim utilizou-se o teste T para comparar o desempenho funcional das crianças durante e após o tratamento, e a qualidade de vida dos cuidadores das crianças durante e após o tratamento oncológico. Para os dados relacionados as correlações foram aplicadas o teste de Pearson para verificar a correlação entre o desempenho funcional das crianças com a classificação socioeconômica da família, além de correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças durante e após a finalização do tratamento oncológico com a idade, a classificação socioeconômica da família e o desempenho funcional das crianças, considerando o nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

4 RESULTADOS

4.1 AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL DAS CRIANÇAS DURANTE E APÓS A FINALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO, SEGUNDO A PEDI

A tabela 3 apresenta os resultados referentes a avaliação da parte 1 e 2 do PEDI nos grupos TTO e PTTO, considerando os escores normativos (faixa de normalidade entre 30 e 70, esperado para cada idade). Ao analisar a habilidades funcionais das crianças verificou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos TTO e PTTO nos domínios – parte 1: autocuidado ($p=0,077$); mobilidade ($p=0,862$) e função social ($p=0,284$). Porém, ao verificar a

assistência ao cuidador dos grupos TTO e PTTO identificou-se diferença significativa nos domínios: autocuidado ($p=0,01$) e mobilidade ($p=0,001$), sendo que o grupo PTTO apresentou maior independência comparado ao grupo TTO.

Tabela 3: Resultados referente a avaliação da PEDI (Parte 1 e 2) nos grupos TTO e PTTO.

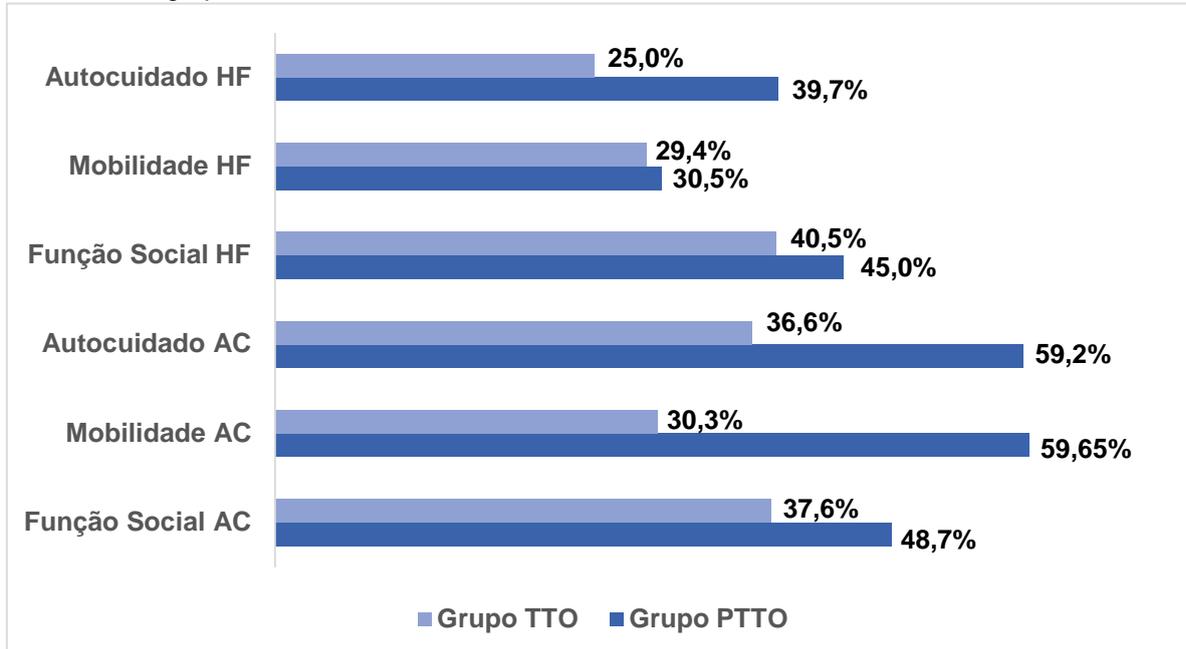
	GRUPO TTO	GRUPO PTTO
PARTE 1 - HABILIDADES FUNCIONAIS		
Autocuidado	Méd: 25,087 ± 17,806	Méd: 39,788 ± 12,477
	Máx: 56,700	Máx: 60,600
	Mín: 10,000	Mín: 19,000
	$p = 0,077$	$p = 0,077$
Mobilidade	Méd: 29,400 ± 16,206	Méd: 30,563 ± 9,191
	Máx: 53,600	Máx: 44,800
	Mín: 10,000	Mín: 14,600
	$p = 0,862$	$p = 0,862$
Função Social	Méd: 40,500 ± 8,709	Méd: 45,000 ± 7,399
	Máx: 57,700	Máx: 55,600
	Mín: 31,900	Mín: 35,200
	$p = 0,284$	$p = 0,284$
PARTE 2 - ASSISTÊNCIA AO CUIDADOR		
Autocuidado	Méd: 36,638 ± 8,452	Méd: 59,225 ± 11,273
	Máx: 50,000	Máx: 79,900
	Mín: 21,500	Mín: 46,800
	$p = 0,010$	$p = 0,010$
Mobilidade	Méd: 30,300 ± 19,756	Méd: 59,625 ± 6,432
	Máx: 56,100	Máx: 69,700
	Mín: 10,000	Mín: 51,300
	$p = 0,001$	$p = 0,001$
Função Social	Méd: 37,612 ± 12,836	Méd: 48,775 ± 9,765
	Máx: 59,100	Máx: 62,300
	Mín: 19,500	Mín: 31,500
	$p = 0,071$	$p = 0,071$

Fonte: Própria autora.

A figura 2 mostra a média do desempenho funcional das crianças em relação as habilidades funcionais e a assistência ao cuidador, considerando os escores normativos (faixa de normalidade entre 30 e 70, esperado para cada idade). No grupo TTO observa-se que na parte 1 - habilidades funcionais, a pontuação foi normal, porém abaixo da média para o domínio função social (40,50%), mas nos domínios autocuidado (25,08%) e mobilidade (29,40%) a pontuação foi inferior. Na parte 2 - assistência ao cuidador, a pontuação foi normal nos três domínios: autocuidado (36,63%); mobilidade (30,30%) e função social (37,61%).

No grupo PTTO, a pontuação foi normal, porém abaixo da média, nos três domínios da parte 1: habilidade funcional - autocuidado (39,78%), mobilidade (30,56%) e função social (45%). Na parte 2 (assistência ao cuidador), a pontuação foi normal e acima da média nos domínios autocuidado (59,22%), mobilidade (59,65%) e função social (48,77%).

Figura 2: Média da capacidade e desempenho funcional das habilidades funcionais e assistência ao cuidador dos grupos TTO e PTTO.



Legenda: HF: habilidade funcional; AC: assistência ao cuidador.

Fonte: Própria autora.

A tabela 4 apresenta a somatório das frequências de cada domínio referente à Parte 3 - modificações do ambiente. A categoria nenhuma modificação se destacou entre os domínios de ambos os grupos, seguido de modificações centrada na criança.

Tabela 4: Pontuação total das frequências de modificações do ambiente nos grupos TTO e PTTO.

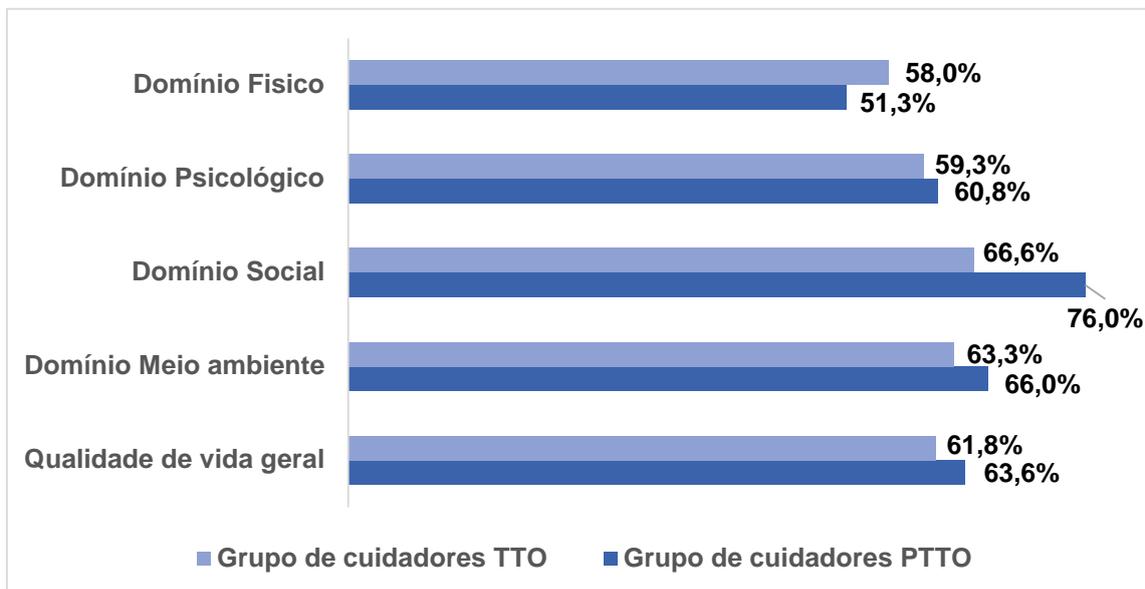
		Nenhuma	Centrada na criança	Reabilitação	Extensiva
Grupo TTO	Autocuidado	45	19	-	-
	Mobilidade	45	11	-	-
	Função social	39	1	-	-
Grupo PTTO	Autocuidado	45	23	-	-
	Mobilidade	50	4	2	-
	Função social	39	1	-	-

Fonte: Própria autora.

4.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO, POR MEIO DO WHOQOL-BREF.

Ao analisar a qualidade de vida dos cuidadores pelo escore total do Whoqol-bref verificou que não há diferença estatisticamente significativa ($p=0,720$) entre o grupo de cuidadores TTO (pontuou 61,84%) e o grupo de cuidadores PTTO (pontuou 63,60%). A Figura 3 apresenta a pontuação de cada domínio entre os grupos e não foi constatado diferença entre eles em cada domínio do Whoqol-Bref: domínio físico ($p= 0,076$), psicológico ($p= 0,715$), social ($p= 0,240$) e ambiental ($p= 0,670$). Observa-se que, o domínio social, do grupo de cuidadores PTTO apresentou índice bom (76%), diferentemente dos demais domínios que obtiveram índice regular ($\leq 70\%$).

Figura 3: Comparação da qualidade de vida entre os cuidadores de crianças durante e após tratamento oncológico.



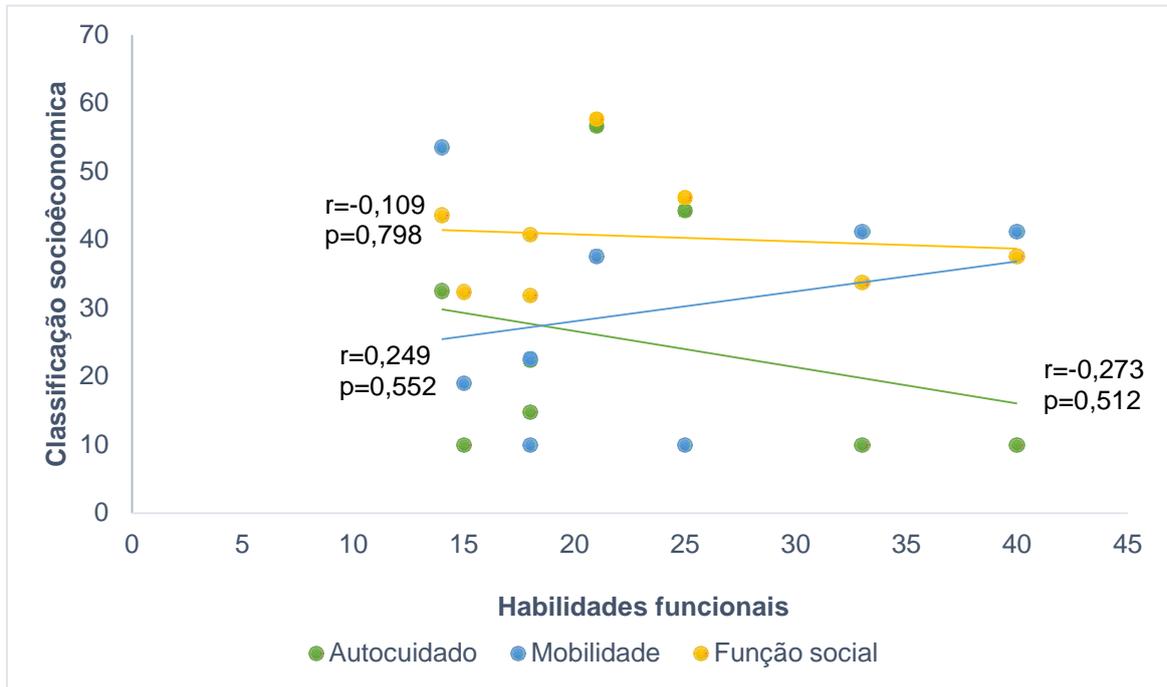
Fonte: Autoria própria.

4.3 CORRELAÇÕES

4.3.1 CORRELAÇÕES RELACIONADAS AS CRIANÇAS DURANTE E APÓS TRATAMENTO ONCOLÓGICO

As figuras 4 e 5 apresentam a correlação entre a classificação socioeconômica das famílias e as habilidades funcionais (parte 1 - PEDI) das crianças. Observa-se que o nível socioeconômico não interferiu nas habilidades funcionais das crianças tanto no grupo TTO: autocuidado ($r=-0,273$; $p=0,512$), mobilidade ($r=0,249$; $p=0,552$), função social ($r=-0,109$; $p=0,798$) como no grupo PTTO: autocuidado ($r=-0,253$; $p=0,546$), mobilidade ($r=-0,176$; $p=0,678$) e função social ($r=-0,383$; $p=0,349$).

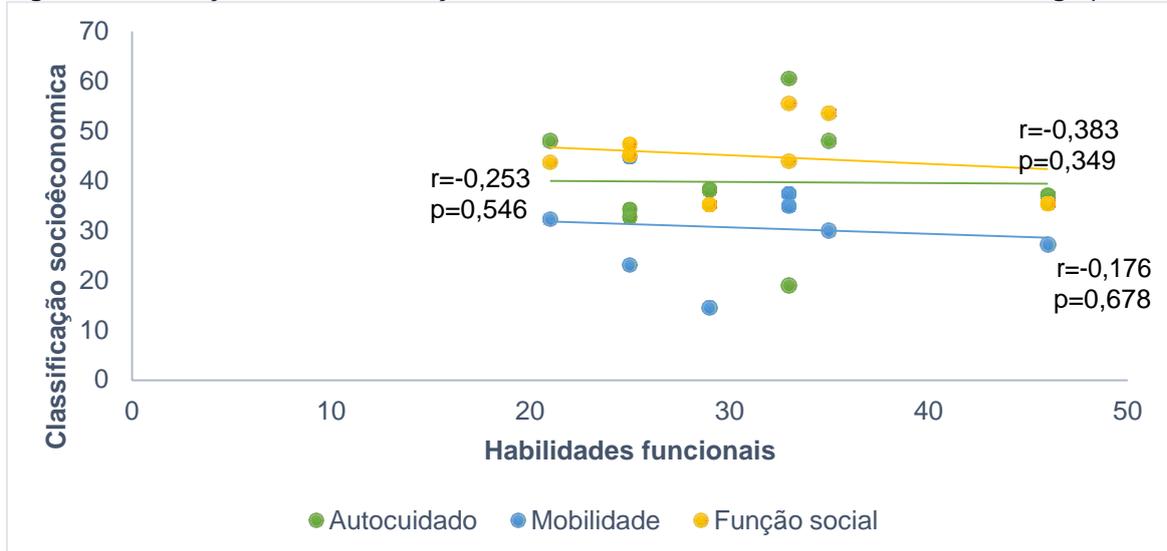
Figura 4: Correlação entre classificação socioeconômica e as habilidades funcionais do grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * Valor de p significativo ($p < 0,05$).

Fonte: Autoria própria.

Figura 5: Correlação entre classificação socioeconômica e as habilidades funcionais do grupo PTTO.

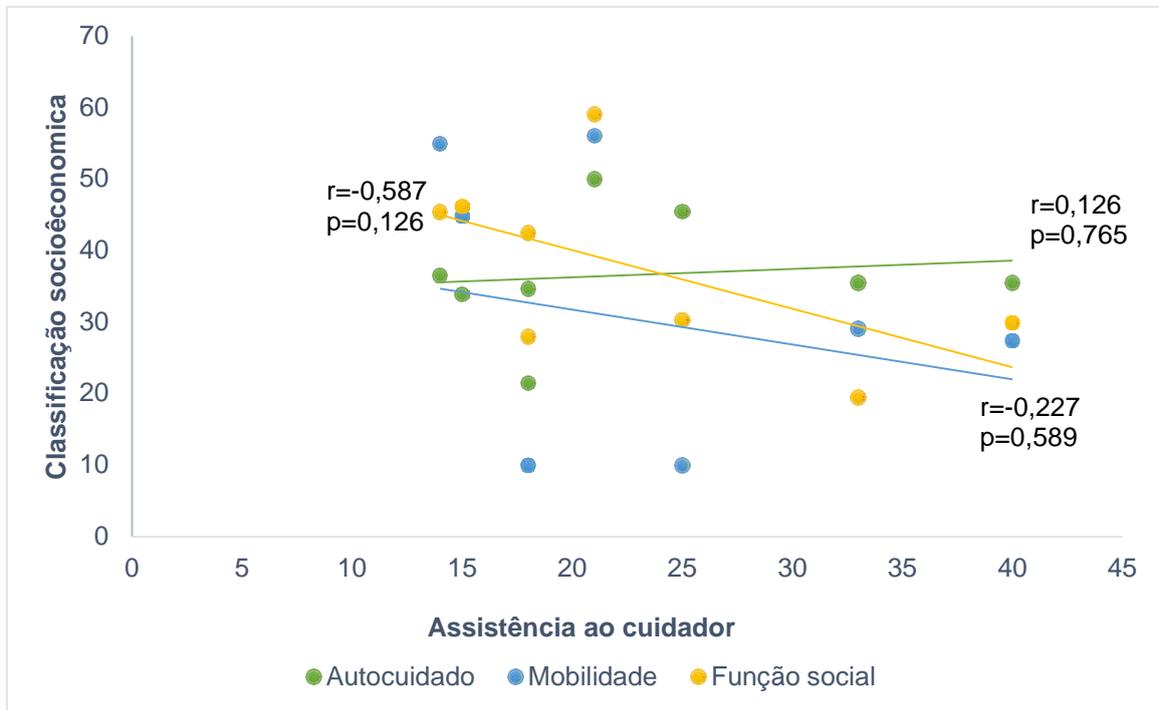


Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * Valor de p significativo ($p < 0,05$).

Fonte: Autoria própria.

As figuras 6 e 7 apresentam a correlação entre a classificação socioeconômica das famílias com a assistência ao cuidador (parte 2 – PEDI). O nível socioeconômico não interferiu na assistência ao cuidador no grupo TTO: autocuidado ($r=0,126$; $p=0,765$), mobilidade ($r=-0,227$; $p=0,589$), função social ($r=-0,587$; $p=0,126$) e no grupo PTTO: autocuidado ($r=0,198$; $p=0,639$), mobilidade ($r=0,407$; $p=0,317$) e função social ($r=0,305$; $p=0,462$).

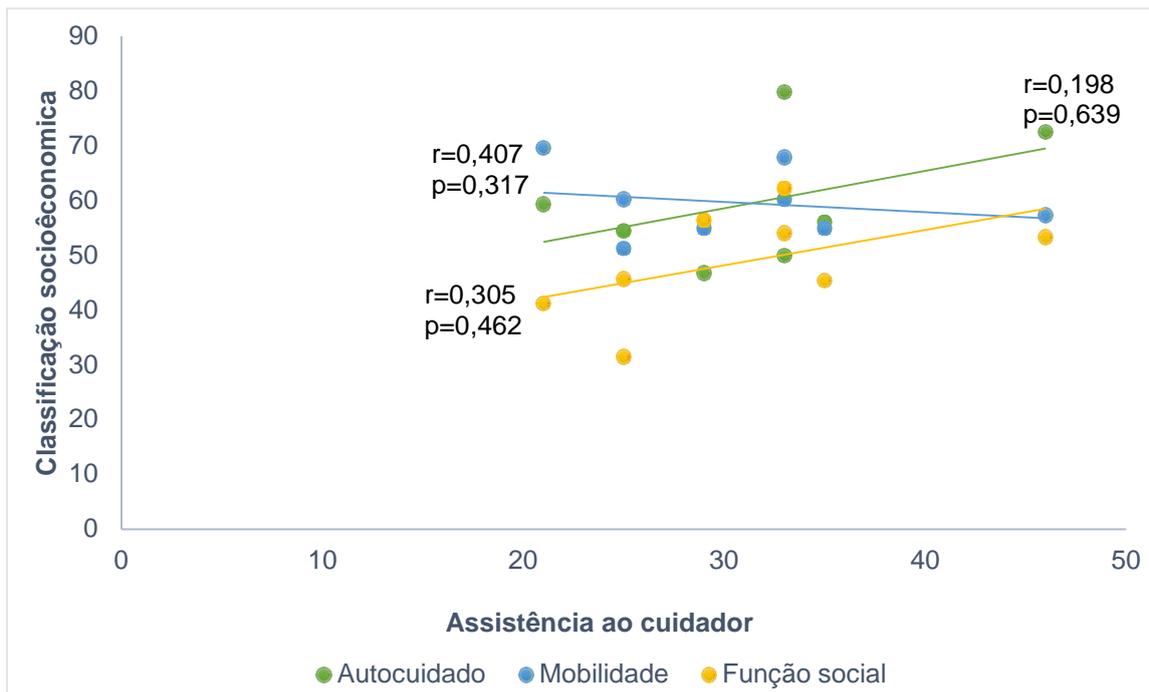
Figura 6: Correlação entre a classificação socioeconômica e assistência ao cuidador, grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * Valor de p significativo ($p < 0,05$).

Fonte: Autoria própria.

Figura 7: Correlação entre classificação socioeconômica e assistência ao cuidador grupo PTTO.



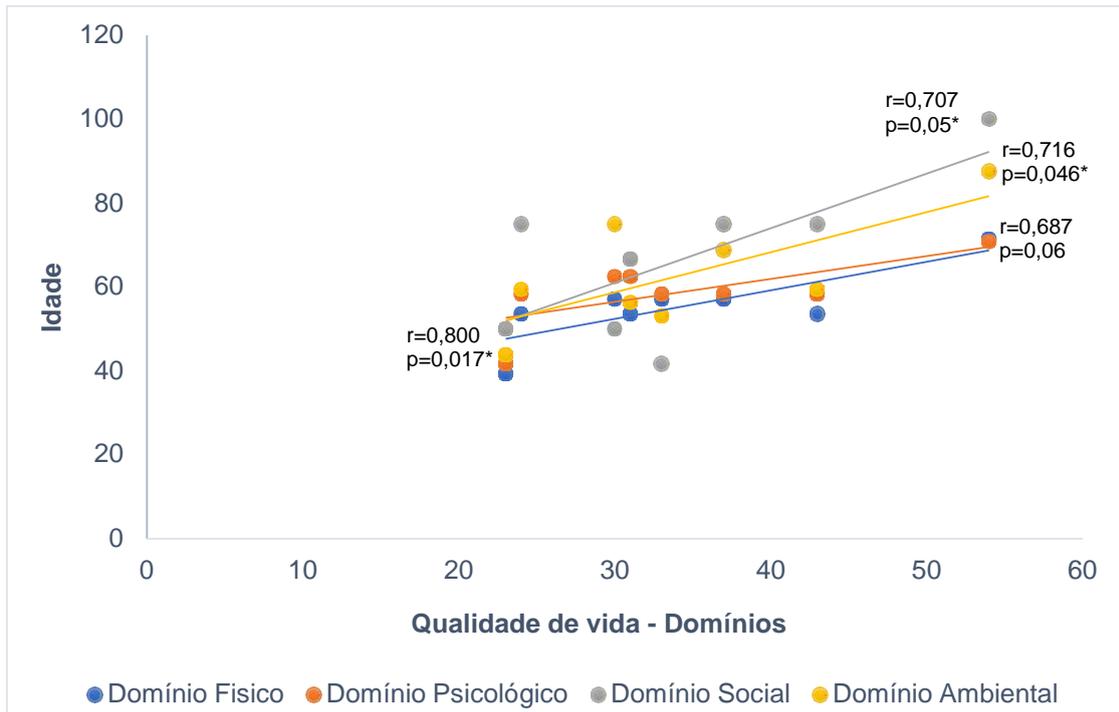
Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * Valor de p significativo ($p < 0,05$).

Fonte: Autoria própria.

4.3.2 CORRELAÇÕES RELACIONADAS AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS TRATAMENTO

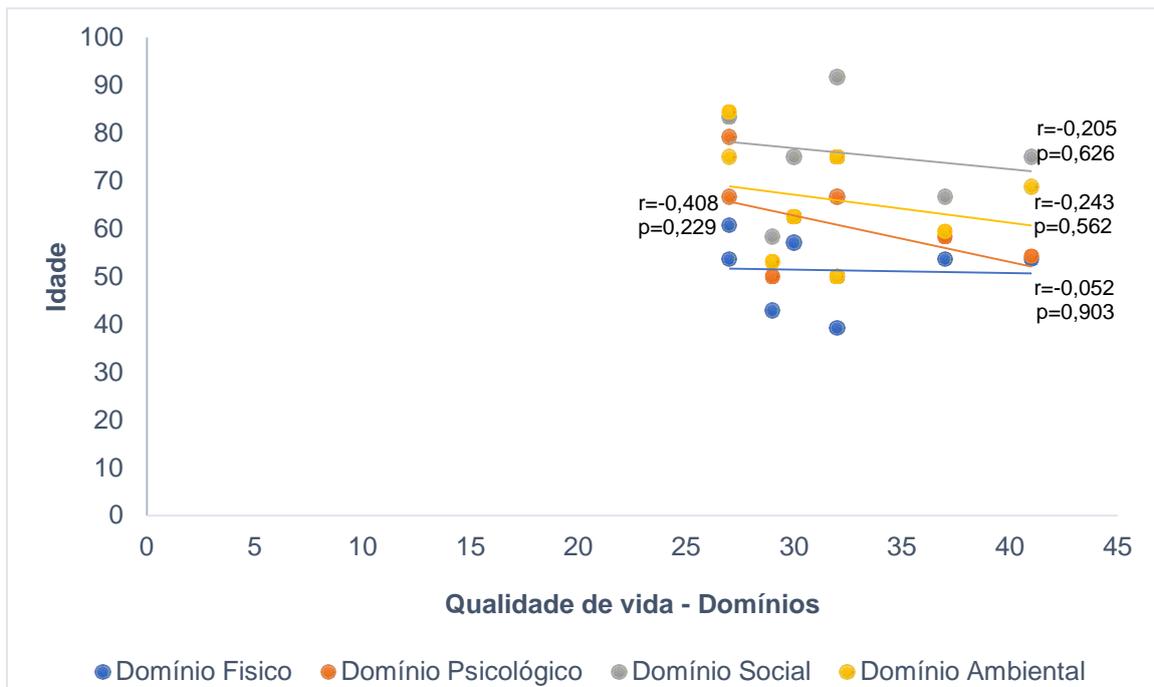
As figuras 8 e 9 apresentam a correlação entre a qualidade de vida e a idade dos grupos de cuidadores TTO e PTTO. O grupo de cuidadores TTO obteve uma correlação positiva forte nos domínios: físico ($r= 0,800$; $p=0,017$), social ($r=0,707$; $p=0,05$) e ambiental ($r=0,716$; $p=0,046$), mostrando que, quando maior a idade melhor é o índice de qualidade de vida dos cuidadores avaliados, nos domínios em questão. No grupo de cuidadores PTTO, a idade não influenciou na qualidade de vida dos cuidadores: domínio físico ($r= 0,052$; $p= 0,903$), domínio psicológico ($r=-0,408$; $p= 0,229$), domínio social ($r= -0,205$; $p=0,626$) e domínio ambiental ($r= -0,243$; $p=0,562$).

Figura 8: Correlação entre a qualidade de vida e a idade no grupo de cuidadores TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

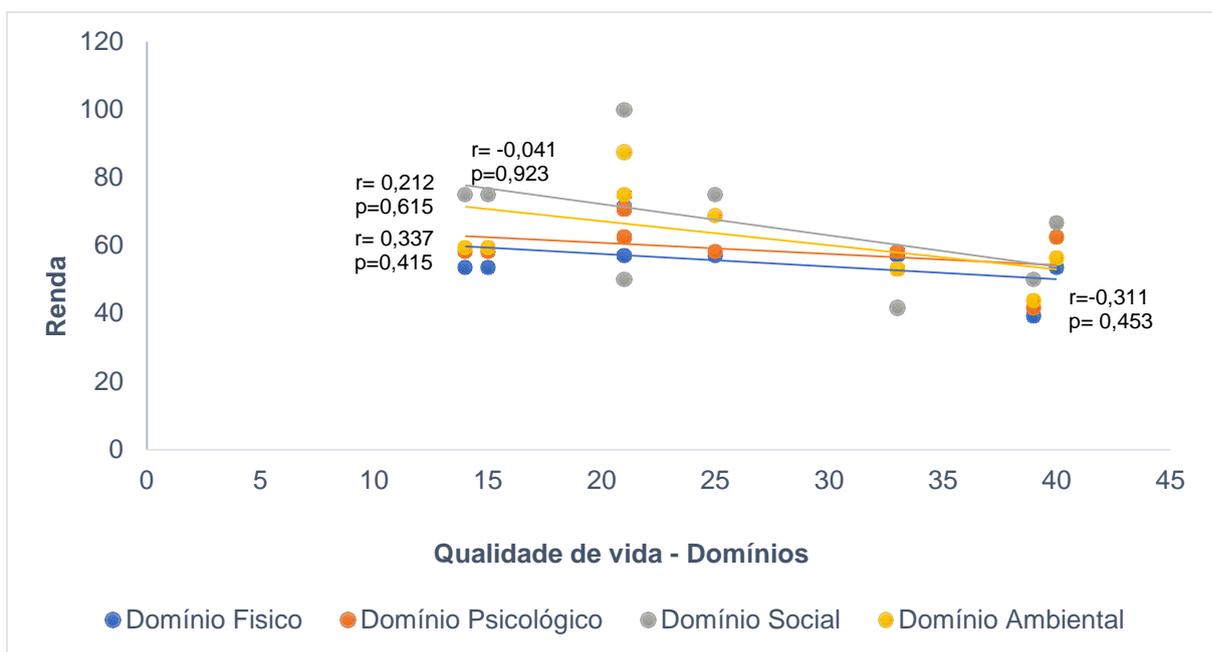
Figura 9: Correlação entre a qualidade de vida e a idade no grupo de cuidadores PTTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

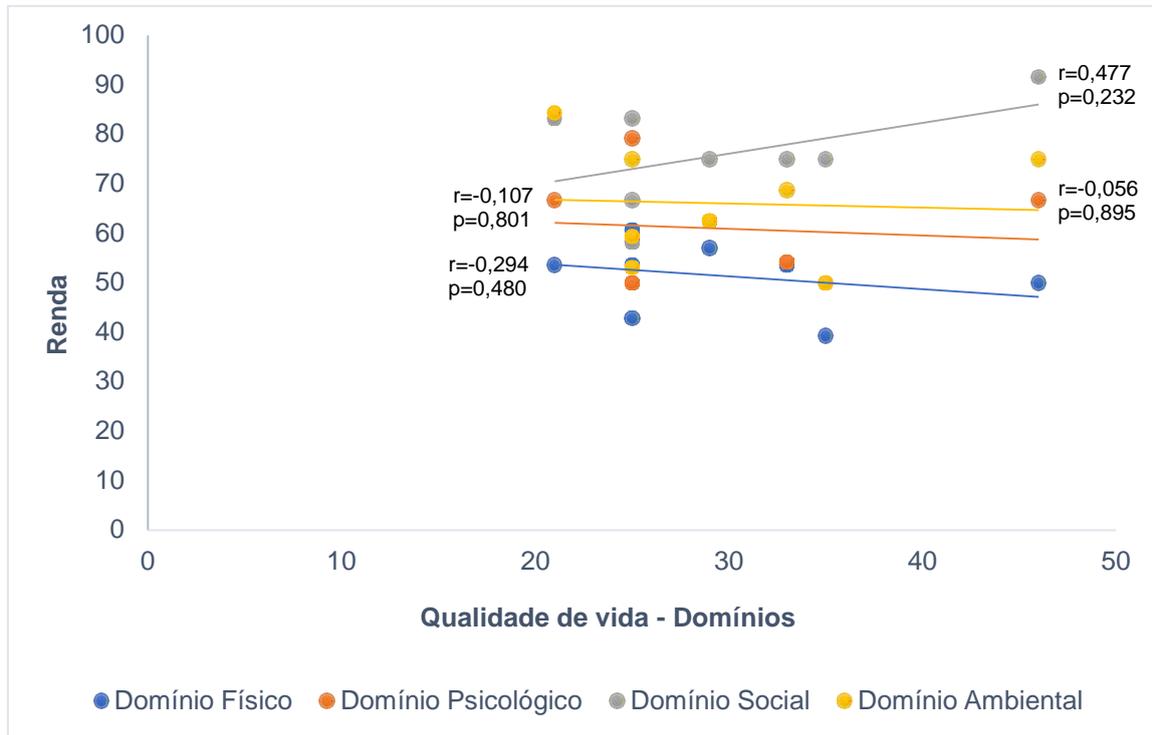
As figuras 10 e 11 mostram que o nível socioeconômico não interferiu na qualidade de vida dos participantes, tanto para o grupo de cuidadores TTO: domínio físico ($r = -0,311$; $p = 0,453$), psicológico ($r = -0,337$; $p = 0,415$), social ($r = -0,041$; $p = 0,923$) e ambiental ($r = -0,212$; $p = 0,615$); como para o grupo de cuidadores PTTO: domínio físico ($r = -0,294$; $p = 0,480$), psicológico ($r = -0,107$; $p = 0,801$), social ($r = 0,477$; $p = 0,232$) e ambiental ($r = -0,056$; $p = 0,895$).

Figura 10: Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica no grupo de cuidadores TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

Figura 11: Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica no grupo de cuidadores PTTO.

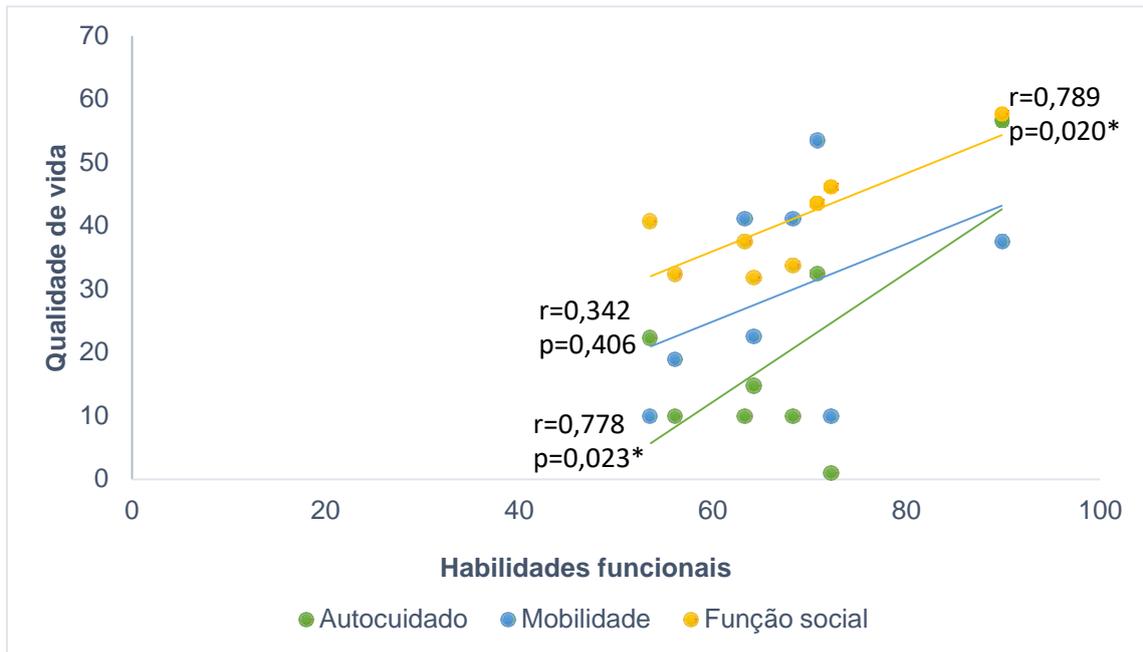


Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

4.3.3 CORRELAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES E O DESEMPENHO FUNCIONAL DAS CRIANÇAS, DURANTE E APÓS A FINALIZAÇÃO DO TRATAMENTO

A figura 12 apresenta a correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e as habilidades funcionais das crianças do grupo TTO. Observa-se que a qualidade de vida dos cuidadores influencia positivamente nas habilidades funcionais nos domínios autocuidado ($r=0,778$; $p=0,023$) e função social ($r=0,789$; $p=0,020$) das crianças, mostrando que quando maior o índice de qualidade de vida dos cuidadores melhores são as habilidades funcionais das crianças relacionadas com o autocuidado e a função social.

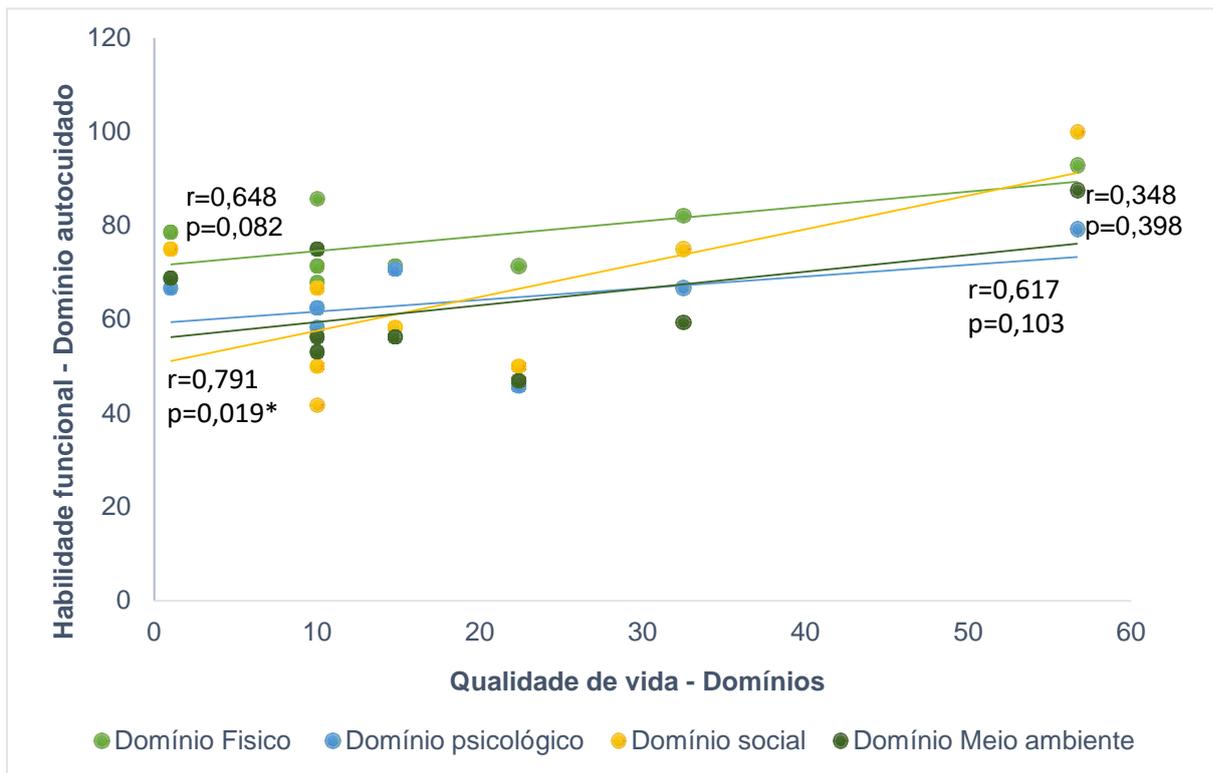
Figura 12: Correlação entre qualidade de vida dos cuidadores e habilidades funcionais, grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 13 apresenta detalhes da correlação do domínio autocuidado (parte 1) com os domínios do Whoqol-bref. Observa-se que o domínio relações sociais do Whoqol-bref influenciou positivamente ($r = 0,791$; $p = 0,019$) no domínio autocuidado, mostrando que quanto maior o índice de qualidade de vida melhor é o desempenho funcional das crianças relacionadas ao autocuidado.

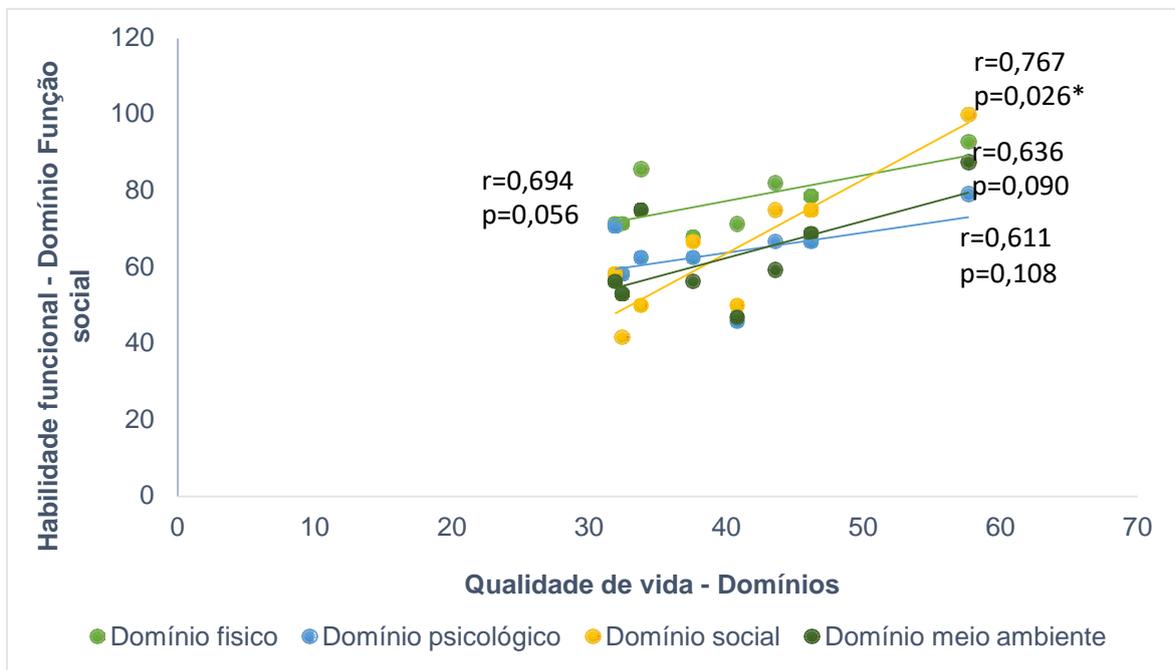
Figura 13: Correlação entre domínio autocuidado (parte 1) e domínios do Whoqol-bref no grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 14 apresenta a correlação entre o domínio função social (parte 1) com os domínios do Whoqol-bref no grupo TTO. Observa-se que o domínio relações sociais do Whoqol-bref influenciou positivamente ($r=0,767$; $p= 0,026$), mostrando que quanto maior o índice do domínio melhor é o desempenho funcional das crianças relacionadas a função social.

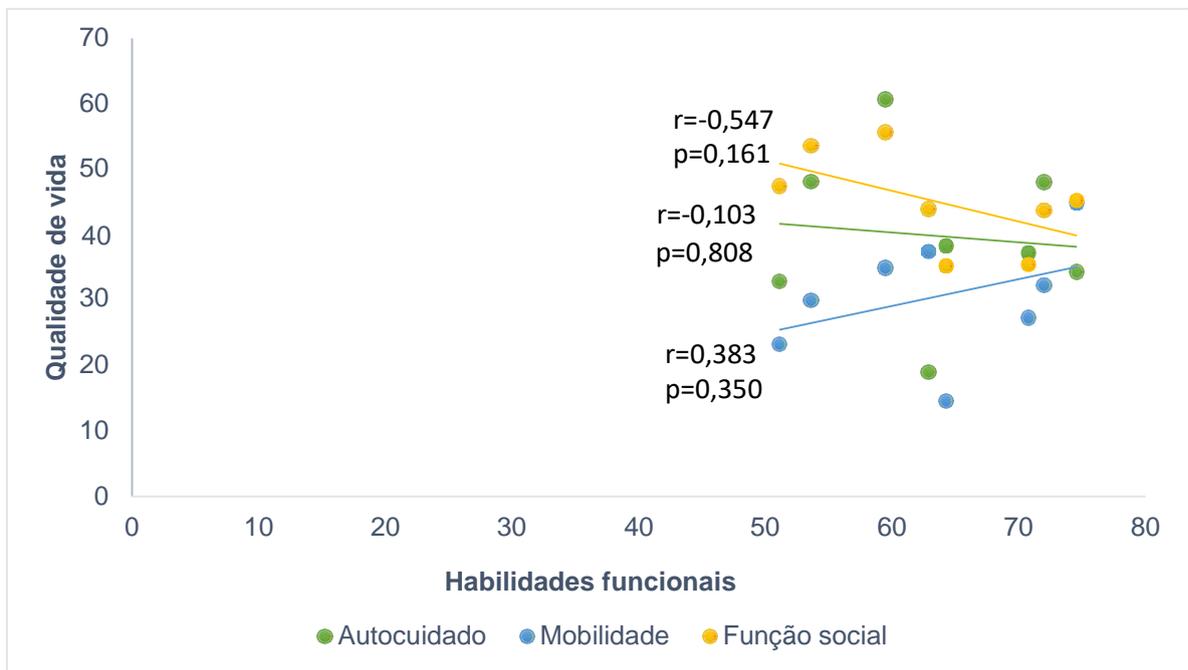
Figura 14: Correlação entre domínio função social de habilidades funcionais e domínios da qualidade de vida dos cuidadores, grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 15 apresenta a correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e as habilidades funcionais das crianças do grupo PTTO. Observa-se que o índice de qualidade de vida dos cuidadores não interferiu nas habilidades funcionais: autocuidado ($r = -0,103$; $p = 0,808$), mobilidade ($r = 0,383$; $p = 0,350$) e função social ($r = -0,547$; $p = 0,161$).

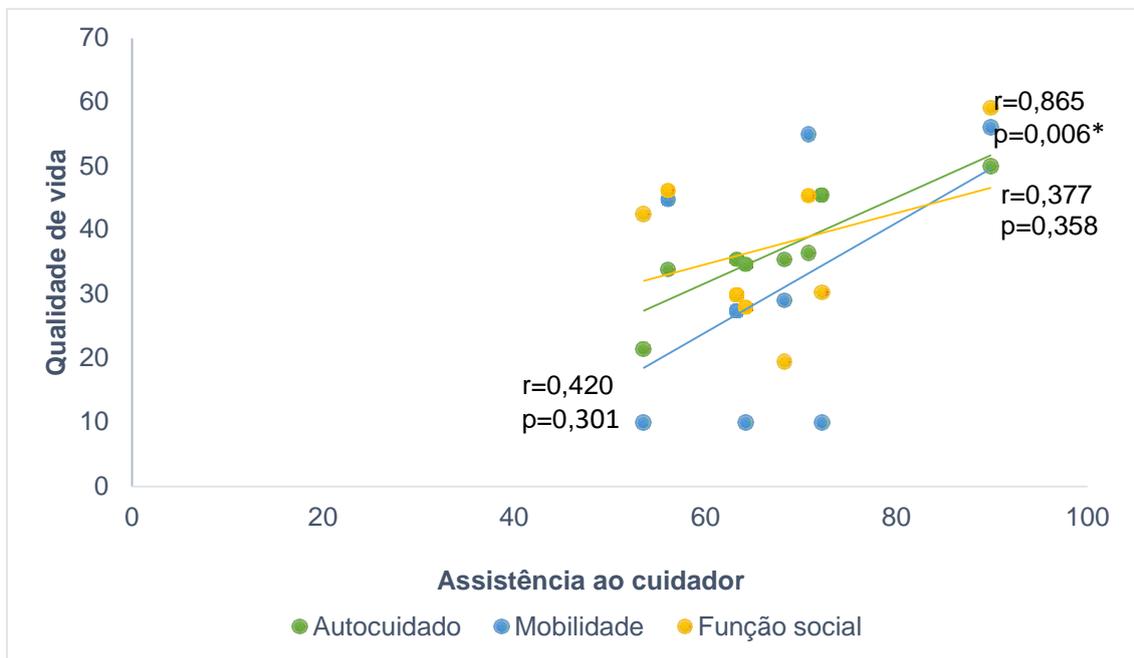
Figura 15: Correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e as habilidades funcionais das crianças, grupo PTTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 16 apresenta a correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e assistência ao cuidador das crianças no grupo TTO. Observa-se que a qualidade de vida dos cuidadores influenciou positivamente ($r=0,865$; $p=0,006$) no domínio autocuidado – parte 2 (assistência ao cuidador), mostrando que quanto maior o índice de qualidade de vida dos cuidadores melhor é a independência das crianças em relação ao domínio autocuidado.

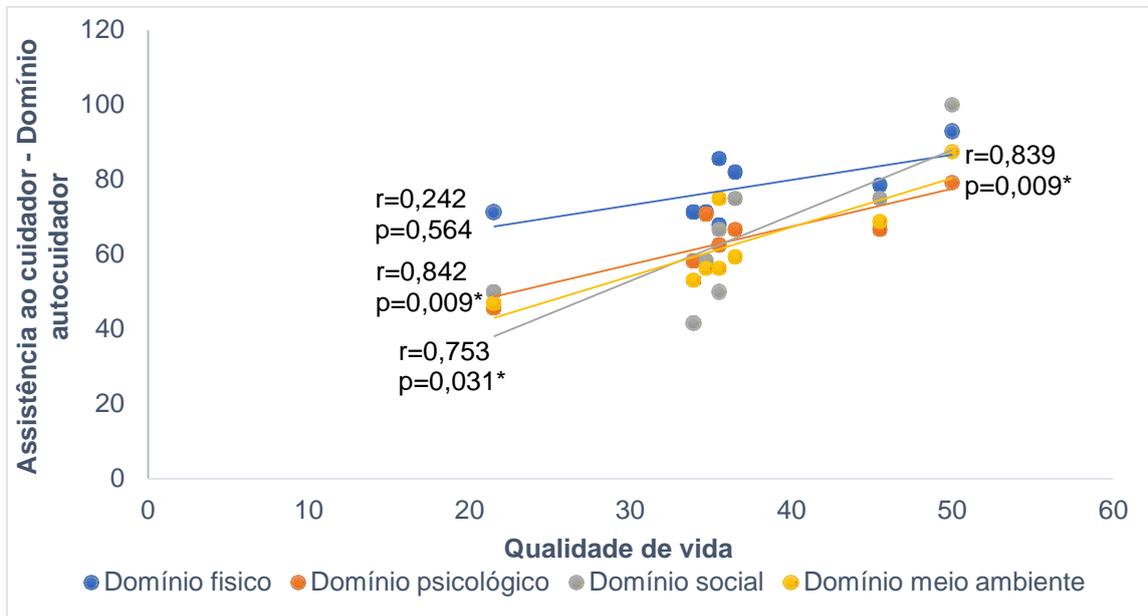
Figura 16: Correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e a assistência ao cuidador das crianças, grupo TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 17 apresenta a correlação do domínio autocuidado – parte 2 (assistência ao cuidador) e os domínios Whoqol-bref no grupo TTO. Observa-se correlação positiva forte dos domínios: psicológico ($r=0,842$; $p= 0,009$), social ($r=0,753$; $p=0,031$) e meio ambiente ($0,839$; $p= 0,009$), mostrando que quanto melhor os índices desses domínios, maior é a independência das crianças relacionadas as atividades de autocuidado.

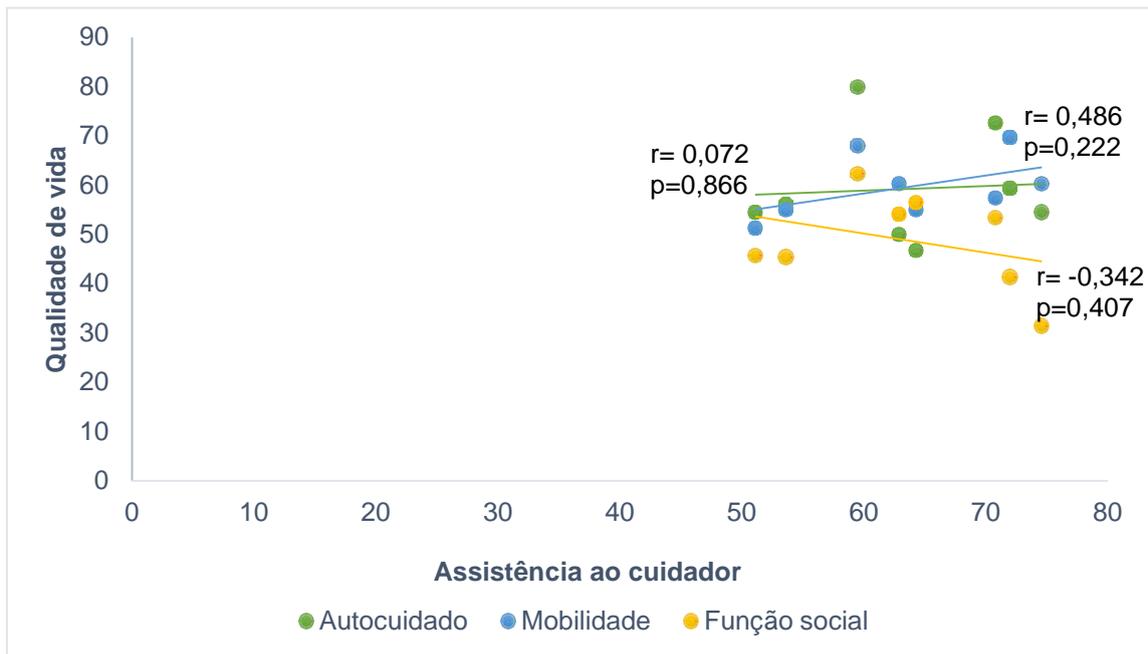
Figura 17: Correlação entre domínio autocuidado – assistência ao cuidador – e os domínios da qualidade de vida dos cuidadores TTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

A figura 18 apresenta a correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e a assistência ao cuidador das crianças, grupo PTTO. Observa-se que o índice de qualidade de vida dos cuidadores não interferiu na assistência ao cuidador nos domínios: autocuidado ($r=0,072$; $p=0,866$), mobilidade ($r=0,486$; $p=0,22$) e função social ($r=-0,342$; $p=0,407$).

Figura 18: Correlação entre qualidade de vida dos cuidadores e assistência ao cuidador, grupo PTTO.



Legenda: r: correlação; p: nível de significância; * valor de p significativo ($p < 0,05$). Fonte: autoria própria.

5 DISCUSSÃO

O presente estudo objetivou avaliar e comparar o desempenho funcional de crianças, na faixa etária de 2 a 7 anos de idade, durante (grupo TTO) e após (grupo PTTO) o tratamento oncológico, assim como avaliar a qualidade de vida de seus cuidadores durante e após o tratamento oncológico das crianças. Além de correlacionar o desempenho funcional das crianças, durante e após o tratamento, com a qualidade de vida dos cuidadores e com a classificação socioeconômica da família, e correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças durante e após o tratamento com a idade e a classificação socioeconômica família.

Na caracterização da amostra observa-se que a quimioterapia sobressaiu entre os tipos de tratamento realizados pelas crianças de ambos os grupos. A quimioterapia destacou-se entre as demais terapias oncológicas pediátricas devido aos modernos e seletivos quimioterápicos. Porém, esta terapia não diferencia células saudáveis das cancerosas resultando em efeitos colaterais (BATTISTA et al, 2017; MILLER et al, 2016). A literatura relata que, os efeitos colaterais provenientes do tratamento

oncológico influenciam nos aspectos físicos, psicossociais e emocionais, resultando em prejuízos no desempenho funcional das crianças (MILLER et al, 2016; TORRES et al 2018; RODRIGUES et al, 2021).

Além disso, a escolaridade é um fator que influencia no desempenho funcional das crianças. Entre as crianças avaliadas, com idade mínima de 3 anos de idade, observa-se que no grupo TTO apenas 12,5% frequentam a escola, sendo que 75% das crianças avaliadas não se encontram hospitalizadas, e no grupo PTTO 25% ainda não frequentam a escola. As atividades lúdicas ofertadas no ambiente escolar influenciam no desenvolvimento/aprimoramento motor e na autonomia das crianças.

O ingresso na fase escolar, indicada a partir dos 3 anos de idade, possibilita a crianças desenvolver habilidades que contribuem para o ganho de autonomia e do aperfeiçoamento da socialização. Uma vez que, a dependência no domínio função social está associada as dificuldades de expressão com clareza e alterações na linguagem (GOMES et al, 2017; CAVAZOTTI et al, 2019).

Ademais, os cuidadores do presente estudo apresentam grau de escolaridade entre ensino médio e superior completo, fator que pode influenciar nos cuidados das crianças. O grau de escolaridade influencia no entendimento e no esclarecimento dos cuidadores em relação a doença e aos possíveis cuidados perante a criança (AMADOR et al, 2013). O conhecimento e acesso as informações possibilitam que os cuidadores direcionem seus cuidados de forma mais abrangente. Utilizando estímulos que contribuam para o aprimoramento do desempenho funcional das crianças, resultando em maior autonomia das mesmas.

Apesar de todos os cuidados e companheirismo dos cuidadores e familiares, em alguns casos, as crianças sentem a relação fragilizada com os mesmos, uma vez que as brincadeiras, em conjunto com os pais, e os passeios são menos frequentes, em decorrência do medo dos pais em expô-las a infecções (SANTOS, 2016), o que contribui com reações de isolamento e/ou rebeldia das crianças (SIQUEIRA et al, 2015).

Além disso, durante a coleta dos dados estávamos vivenciando um momento pandêmico, ocasionado pela covid 19, o que aumentou ainda mais o isolamento das crianças, até mesmo com seus familiares/parentes, e o desenvolvimento ou

exacerbação de possíveis dificuldades de socialização devido a condição de saúde das crianças, que neste momento apresentou a necessidade de cuidados redobrados.

Ao analisar os resultados da PEDI, observa-se que as crianças do grupo TTO apresentaram desempenho funcional inferior quando comparadas com as crianças do grupo PTTO. Porém, mesmo após a finalização do tratamento, as crianças apresentaram desempenho funcional normal, mas abaixo da média, $\leq 50\%$ esperado para cada idade, em relação as habilidades funcionais. Estas alterações podem ser resultantes dos efeitos tardios, provenientes da própria doença e/ou do tratamento realizado, que podem se manifestar em meses ou até mesmo anos após a finalização do tratamento (NERIS e NASCIMENTO, 2021).

Além disso, o baixo desempenho das habilidades funcionais relacionadas ao autocuidado e a mobilidade das crianças, tanto durante como após o tratamento oncológico, podem ser influenciadas negativamente pelos efeitos colaterais provenientes da quimioterapia, principal recurso terapêutico utilizado pelas crianças do presente estudo, ocasionando prejuízos no ganho e no aprimoramento do desempenho funcional.

Estudos que corroboram com os achados do presente estudo relatam que, os sobreviventes do câncer infantil, podem apresentar disfunções neurológicas, cardíacas, respiratórias, renais, endócrinas e musculoesqueléticas como falta de condicionamento físico, dor, fadiga e diminuição da força de preensão palmar. Desequilíbrios que influenciam negativamente o desempenho funcional das crianças, podendo comprometer a performance de atividades futuras que as crianças venham a desempenhar (GARRALDA e RANGEL, 2004; SCHEEDE-BERGDANL e JAGOE, 2013; NESS et al, 2015).

Taverna et al (2017), por meio da escala Vineland (VABS) avaliou crianças com média de idade de 5 anos, após um ano de finalização do tratamento oncológico, e verificou que as mesmas apresentavam comprometimentos nos domínios de socialização, comunicação e habilidades motoras finas e grossas, déficits que ocasionam prejuízos no desempenho funcional das crianças em idade pré-escolar.

Weber et al (2020), comparou o desempenho funcional de crianças, diagnosticadas com leucemia linfoblástica aguda - entre 4 a 7 anos de idade - durante e após a finalização do tratamento oncológico. Verificaram que a doença em si e seus

tratamentos (quimioterapia e radioterapia) geram prejuízos funcionais e psicossociais, tanto durante como após o tratamento e a remissão da doença.

O baixo desempenho funcional relacionado ao domínio função social, tanto das crianças do grupo TTO como do grupo PTTO, pode estar relacionado com a baixa adesão escolar observada em ambos os grupos das crianças avaliadas. Alguns autores destacam que o convívio com outras crianças e as atividades lúdicas ofertadas no ambiente escolar influenciam positivamente no ganho e no aprimoramento da socialização (GOMES et al, 2017; CAVAZOTTI et al, 2019).

Uma possível justificativa para a baixa adesão escolar das crianças do presente estudo seria o receio dos pais em colocar seus filhos em um ambiente que não tenham total controle e supervisão dos acontecimentos. Desta forma, cabe aos profissionais de saúde orientar os pais/responsáveis que mesmo com a doença e as possíveis limitações que as crianças podem apresentar é importante estimular a vivência deles em atividades cotidianas para desenvolver e aprimorar habilidades funcionais essenciais para sua independência.

Em relação a assistência ao cuidador (parte 2 - PEDI), as crianças do grupo TTO mostraram-se mais dependentes da ajuda dos cuidadores para realizar as atividades relacionadas ao autocuidado e a mobilidade. O grau de assistência prestado pelos cuidadores vai além dos fatores intrínsecos da criança, os sentimentos dos próprios cuidadores influenciam diretamente nos cuidados direcionados a elas (MORAIS et al, 2022).

O sentimento de culpa é, frequentemente, relatado pelos pais/cuidadores associados a sensação de falha nos cuidados com a criança. O que resulta em excesso de cuidado e zelo, fazendo com que os cuidadores auxiliem as crianças em tarefas que as mesmas já são capazes de realizar de forma independente, de acordo com a idade, ocasionando prejuízos no desempenho funcional delas (BOMFIM, 2020; ALVES e SOUZA, 2018).

Assim, torna-se necessário o esclarecimento, pelos profissionais de saúde, aos pais/responsáveis que os cuidados e o zelo em excesso podem ocasionar prejuízos futuros as crianças, principalmente quando tiver que solucionar problemas sozinhas. Ao mesmo tempo é importante orientar os pais que o ensinar a criança permitirá que a mesma se sinta segura para realizar as tarefas habituais para sua idade, um exemplo,

é os pais pedir ajuda a criança ao fazer alguma tarefa de casa, como arrumar a mesa para o jantar, o simples fato dela levar os guardanapos ou os talheres permitirá que ela participe da atividade e sinta útil em colaborar, esse é um sentimento essencial para a construção do ser humano.

Durante as entrevistas os cuidadores relataram que as crianças, de ambos os grupos, realizam as atividades cotidianas com poucas modificações externas – adaptações como ajustes de altura; bancos para alcançar a pia; e fraldas, devido à idade – modificações que não limitaram a autonomia das crianças. Apenas uma criança do grupo PTTO utiliza palmilha para ajuste de comprimento dos membros inferiores, não se sabe se está relacionada com os efeitos do tratamento, porém não interfere no desempenho da criança.

Desta forma, perante as análises e reflexões do presente estudo, infere-se que a vivência do câncer infantil ocasiona impactos que podem ocasionar prejuízos no desempenho funcional das crianças. E estes impactos não se limitam à finalização do tratamento oncológico, os mesmos podem repercutir até anos após a regressão da doença.

Os resultados obtidos por meio da avaliação da PEDI, confirmam a hipótese levantada no presente estudo, de que as crianças após a finalização do tratamento apresentariam desempenho funcional superior as crianças em tratamento oncológico, porém abaixo da média esperado para cada idade.

Durante as entrevistas, do presente estudo, os cuidadores relataram que as crianças, durante e após o tratamento, não realizaram nenhum tipo de intervenção além do tratamento direcionado a patologia. Assim, um ambiente de estimulação apropriado proporcionaria maiores possibilidades de desenvolvimento e interação entre as crianças o que poderia influenciar de forma positiva no desenvolvimento funcional, de acordo com as idades das crianças.

Por meio da avaliação da PEDI, o presente estudo traz reflexões importantes para o olhar dos profissionais de saúde perante as crianças que finalizaram o tratamento oncológico, mostrando que mesmo após a rescisão da doença as crianças ainda necessitam de cuidados devido as experiências traumáticas que afetam tanto o lado cognitivo como o físico. Fato que é relevante pelas altas taxas de sobrevivência nos dias atuais.

A literatura atual traz poucos estudos relacionados ao desempenho funcional das crianças após a finalização do tratamento (BELTRÃO, 2020; SÖNTGERATH e ECKERT, 2015; TAVERNA et al, 2016; TAVERNA et al, 2017; WEBER et al, 2020). Desta forma, os resultados do presente estudo poderão contribuir com os dados encontrados na literatura, além de despertar a importância da assistência multiprofissional e novos estudos direcionadas ao desempenho funcional das crianças durante e após o tratamento oncológico, com o objetivo de favorecer a sua independência, garantindo assim, melhor autonomia. Uma possível alternativa para o atendimento integral dessa população, em cidades que existam Universidades na área da saúde, seria a criação de projetos de extensão voltados para a comunidade auxiliando nas orientações durante e após o tratamento das crianças, de modo a modificar no decorrer do tempo os resultados dos estudos apresentados na literatura que mostram as dificuldades no desenvolvimento funcional das crianças que vivenciam a doença e seus tratamentos.

Além disso, o câncer infantil, também afeta os cuidadores ocasionando sobrecargas físicas e emocionais, e resultam em prejuízos na qualidade de vida dos mesmos. O suporte familiar é indispensável para a recuperação das crianças. Assim sendo, o presente estudo verificou o estado de saúde dos cuidadores, por meio da avaliação da qualidade de vida durante e após o tratamento oncológico das crianças.

O cuidador informal, mãe/pai/avós/tios, auxilia na realização de atividades de vida diária como alimentação, higiene, autocuidado, acompanhamento em consultas médicas, organização das medicações e gestão financeira (SOUSA, REBELO, 2020). Essas responsabilidades podem ocasionar mudanças na rotina dos cuidadores, gerando sobrecargas que resultam em desequilíbrios físicos, emocionais, sociais e financeiro causando prejuízos na qualidade de vida (SANTOS, SILVA, SILVA, 2020).

O estudo apontou como hipótese que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças após o tratamento oncológico seria superior ou semelhante aos cuidadores de crianças em tratamento oncológico. Os resultados do presente estudo confirmam a hipótese do estudo, mostrando que o índice da qualidade de vida dos cuidadores de crianças após o tratamento foi semelhante aos dos cuidadores de crianças em tratamento.

Perante os dados avaliados pelo questionário WHOQOL-bref, observa-se que mesmo após a finalização do tratamento das crianças, o grupo de cuidadores PTTO apresentaram um índice regular de qualidade de vida como o grupo de cuidadores TTO. Inferindo-se que, as repercussões negativas do ato de cuidar de crianças em tratamento oncológico, não se limitam com finalização do tratamento. A vivência desse período gera influências negativas, podendo se estender por longos anos após a finalização do tratamento, ocasionando prejuízos na qualidade de vida, principalmente nos aspectos sociais, emocionais e físicos.

Haegen e Etienne (2018), relatam que mesmo após a finalização do tratamento das crianças, os pais/cuidadores vivenciam dificuldades ao longo da vida. Nessa fase, é importante fornecer apoio emocional e psicológico aos filhos ao mesmo tempo que os pais processam suas próprias preocupações e emoções da nova realidade, o que resulta em sofrimentos clínicos e comportamentos disfuncionais.

A sobrevivência ao câncer infantil é um novo desafio para os pais/cuidadores. Neste momento, os pais estão reequilibrando suas emoções de que a vida está voltando ao normal, porém um normal diferente do vivenciado antes do diagnóstico. Vários pais associam o impacto do câncer como parte integrante do futuro e encontram-se despreparados com a nova realidade após a finalização do tratamento, apresentando sentimentos de inseguranças, incertezas e medo de possíveis recaídas (CASTELLANO-TEJEDO et al, 2017).

Ao observar de forma detalhada todos os domínios avaliados pelo WHOQL-bref notou-se um aumento de 11,43% no domínio social do grupo de cuidadores PTTO em relação ao grupo de cuidadores TTO, porém essa diferença não interferiu significativamente na qualidade de vida geral deste grupo. No entanto, pode-se notar pelos relatos nas entrevistas que houve mudanças na rotina do cuidador como retorno ao trabalho, internações menos frequentes das crianças, maior convivência com os demais membros da família e parentes.

Estudos relatam que, depois do diagnóstico da criança, a vida social de todos os integrantes da família encontra-se desestabilizada. Os passeios, viagens, encontros sociais e festas se tornam menos frequentes e em muitos casos os cuidadores informais são os mais prejudicados, pois como passam grande parte do tempo acompanhando a criança, o convívio social é reduzido, e em alguns casos o

acesso às redes sociais é a forma que encontram para manter as relações sociais (Andrade et al, 2014; Vieira e Cunha, 2020).

Outro fator que deve ser levado em consideração ao avaliar a qualidade de vida dos cuidadores é a idade. No grupo de cuidadores TTO, o avanço da idade influenciou positivamente na melhora da qualidade de vida em relação aos aspectos físicos, sociais e ambientais dos cuidadores avaliados, o que não foi observado no grupo de cuidadores PTTO. O cuidador com a menor idade (24 anos) do grupo de cuidadores TTO apresentou índice regular, enquanto que o cuidador de maior idade (54 anos) apresentou índice bom - na avaliação da qualidade de vida nos domínios físico, social e ambiental.

Andrade et al. (2014) analisou a qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer, cuja média de idade foi de 35 anos ($\pm 10,16$). Verificou-se que a fé é um importante suporte perante o enfrentamento da doença, além de ressaltarem a importância do apoio dos familiares. Mas, o período que recebem menos auxílio é os de internação/medicação o que resulta em maior sobrecarga.

Importante ressaltar que, a população avaliada, no presente estudo, corresponde a faixa etária de jovens adultos e adultos, não abrangendo a população idosa. Uma vez que, este público, geralmente, apresenta queixas relacionadas a aspectos físicos e psicossociais, que afetam diretamente a qualidade de vida do idoso (TELES, ROCHA e LAGO, 2018). Podendo-se inferir que, com o avanço da idade os cuidadores adquirem maiores experiências perante as diversas situações vivenciadas no decorrer dos anos, o que lhes permite maior domínio perante situações difíceis e complexas, como o diagnóstico do câncer infantil, porém este fator não diminui as dificuldades e as lutas que este momento exige dos cuidadores.

Em relação ao nível socioeconômico, observa-se que o grupo de cuidadores TTO apresenta uma renda familiar menor – ($62,5\% \leq C1$). Geralmente, um dos responsáveis pela criança abandona o lado profissional para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança afetando a renda familiar, uma vez que com a nova realidade, novos gastos surgem como transporte, hospedagem e medicações o que acaba alterando a renda familiar (Oliveira et al, 2018; Cardoso, 2019; Oliveira, 2021).

Ademais, a figura materna foi destaque entre os cuidadores avaliados no presente estudo corroborando com os demais achados na literatura. Estudos revelaram que as mulheres, principalmente as mães, se sobressaem entre os cuidadores, além de evidenciar comprometimentos na rotina familiar, vida profissional, social, afetiva e comportamental. Muitas mães acabam se isolando de familiares e amigos, esquecendo de suas necessidades, pois se envolvem em sentimentos negativos como tristezas, incertezas, desesperos, medo, dor, impotência ocasionando impactos negativos na qualidade de vida (SANTOS et al, 2017; OLIVEIRA et al, 2018; PINHEIRO et al, 2021).

Conforme os dados e as reflexões apresentadas no presente estudo, torna-se relevante ressaltar a importância do tempo de reequilíbrio que cada família necessita mesmo após a finalização do tratamento. Entre os cuidadores avaliados, no grupo de cuidadores PTTO, foi possível constatar que mesmo após 5 anos de finalização do tratamento oncológico o cuidador apresentou índice regular de qualidade de vida. Mostrando que, cada família, por mais que passaram por situações semelhantes, tem seu próprio tempo para se reequilibrar e reestruturar (COSTA e MAIA, 2019).

Analisar e compreender o desempenho funcional das crianças, durante e após o tratamento oncológico, assim como a qualidade de vida dos cuidadores é de suma importância, pois a ligação entre esses dois grupos é intensa e ocasiona influências, positivas e/ou negativas, tanto nas crianças como nos cuidadores.

O fato da melhora do índice de qualidade de vida dos cuidadores influenciar positivamente no desempenho funcional das crianças em tratamento oncológico, levanta a hipótese de que com um equilíbrio emocional os cuidadores apresentam maior disposição perante aos possíveis estímulos em relação as crianças, possibilitando o desenvolvimento e o aprimoramento de habilidades funcionais que contribuem positivamente no desempenho funcional das crianças.

Porém, esta hipótese teria mais fundamento se o presente estudo tivesse avaliado os índices de depressão, ansiedade e rede de apoio dos cuidadores, visto que estes aspectos também influenciam no ato de cuidar das crianças, o que reflete em uma limitação do presente estudo.

Desta forma, infere-se que a qualidade de vida é complexa, envolvendo desde questões subjetivas a questões multidimensionais (Rocha et al, 2016), abrangendo

aspectos psicológicos, econômicos, sociais e físicos (Silva et al, 2020). Assim, quando a qualidade de vida do cuidador encontra-se comprometida acaba gerando prejuízos perante o cuidado e a reabilitação da criança (Rocha et al, 2016).

A criação de grupos de apoio direcionados para pais/cuidadores de crianças durante e após o tratamento oncológico, comandados por uma equipe multiprofissional, ajudaria no auxílio e no acolhimento desse público em questão. Um espaço onde os pais/cuidadores poderiam expor seus sentimentos e trocar experiências entre si, além de realizarem terapias, conduzidas pelos profissionais de saúde, objetivando em um melhor controle emocional que influenciaria positivamente a qualidade de vida.

A melhora da qualidade de vida dos cuidadores influenciará positivamente, tanto na recuperação e/ou reabilitação das crianças enfermas e sobreviventes, como na qualidade de vida dos demais integrantes da família.

5.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em relação as limitações do presente estudo, observa-se a necessidade de ter inserido escalas de avaliação para avaliar os índices de depressão, ansiedade e verificar a rede de apoio dos cuidadores, visto que estes aspectos influenciam no ato de cuidar das crianças.

Além disso, a coleta de dados foi realizada em um momento atípico devido a fatores ambientais, pandemia da Covid-19, o que ocasionou dificuldades em realizar parcerias com as instituições que acolhem o público em questão. E ao adaptar as coletas para o formato virtual muitas famílias se sentiam inseguras em participar devido a falta do contato presencial com os pesquisadores. Estas limitações ocasionaram dificuldades de obter uma amostra maior.

6 CONCLUSÃO

As crianças, tanto durante como após o tratamento oncológico na faixa etária de 2 a 7 anos de idade, apresentaram desempenho funcional normal, porém abaixo da média, $\leq 50\%$ do esperado para cada idade, com exceção dos domínios autocuidado e mobilidade que pontuaram abaixo do normal ($> 30\%$), no grupo TTO. As crianças PTTO apresentaram maior independência em relação a assistência dos cuidadores quando comparadas as crianças TTO.

Em ambos os grupos, a classificação socioeconômica não interferiu no desempenho funcional das crianças avaliadas. A melhora do índice de qualidade de vida dos cuidadores influenciou positivamente no desempenho funcional das crianças TTO.

Os cuidadores informais, de ambos os grupos, apresentam índice regular de qualidade de vida. O aumento da idade dos cuidadores de crianças TTO influenciou positivamente no índice de qualidade de vida. O nível socioeconômico não interferiu na qualidade de vida dos cuidadores e das crianças.

De modo geral, as crianças e os cuidadores, de ambos os grupos, necessitam da atenção de profissionais de saúde, para auxiliar no desenvolvimento e aprimoramento da autonomia e das habilidades funcionais resultando em benefícios para o desempenho funcional das crianças, além de cuidados relacionados aos aspectos sociais, físicos, psicológicos e ambientais do dia-a-dia, ou seja, todos esses fatores que interferem na qualidade de vida dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, S. F. D. O., ALVES, R. F., MELO, M. D. O.; RODRIGUES, M. J. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia: ciência e profissão**, 34(4), 1014-1031. 2014.

ALVES, J. T.; SOUZA, L. M. **Funcionalidade de crianças com câncer entre dois e sete anos**. Trabalho de Conclusão de Curso (Faculdade de Fisioterapia). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018.

AMADOR, D. D.; GOMES, I. P.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2013 mar-abr; 66(2): 267-70.

AMARAL, S. G. I., CARRÊA, C. A. V., AITA, C. S. M. K. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** 27 (3) • Jul-Sep 2019.

ANJOS, C.; SANTO, F. H. E.; CARVALHO, E. M. M. S. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. **Revista Mineira Enfermagem**, v.19, n. 1, p. 227-33, 2015. DOI: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>>.

ARAÚJO, B. L.; ISRAEL, L. V. **Desenvolvimento da criança: Família, Escola e Saúde**. Ed: Omnipax, Curitiba, 2017.

BELTRÃO, B. G. **Percepção da doença de sobreviventes de cancro infantil e cuidadores**. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lusíada. Lisboa, 2020. Disponível em: [mpc_gabriella_beltrao_dissertacao\(1\).pdf](#)

BOMFIM, E. S.; OLIVEIRA, B. G. D.; BOERY, R. N. S. O. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. **Rev. Enferm. Foco**, Brasília, v. 11, n. 1, p. 27-31, jun. 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2337/698>.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

CARDOSO, E.L.S. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas**. Dissertação, centro de ciências exatas e da natureza. Universidade Federal Da Paraíba. João Pessoa, 2019.

CAPRINI, R.F.; MOTTA, B.A. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 19(2), 164-176. São Paulo, SP, 2017. DOI: 1980-6906.

CASTRO, K.E.; ARMILIATO, J.M.; SOUZA, V.L.; PELOSO, F.; SOUZA, A.L.M. Saúde mental e câncer infantil: a relação entre sintomas de TEPT de sobreviventes e mães. **Rer. Bras. Psicoter**, 19(2):5-16, 2017.

CAVAZOTTI, S. G., BRACCIALLI, L. M. P., SANKAKO, N. A. Auxílio do cuidador em crianças com Síndrome de Down. **DefSen**, 2, 109-118, 2019

CONCEIÇÃO, S.M.; SANTIAGO, B.M.; SOUZA, S.W.C.; LIMA, O.M.E.; COSTA, L.S.R. Neoplasias em menores de 10 anos do Acre: uma análise do período de 2015 a 2020. **Revista Conexão na Amazônia**, n.2 v.1, p. 86-97, 2021.

COSTA, I.C.S; AMBROZEIO, L.C.C.S. **Câncer Infantil: Acompanhamento psicológico para a qualidade de vida familiar**. Disponível em: <http://repositorio.aee.edu.br/bitstream/aee/1132/1/C%C3%82NCER%20INFANTIL-ACOMPANHAMENTO%20PSICOLOGICO....pdf>.

CRUZ, G.P.A.; BARBIERE, C.M.; PEREIRA, N.R.K.; CLEMENTE, S.G.; CYRILLO, C.C.; PRETO, V.A. Conhecimento dos pais de alunos sobre sinais e sintomas precoces de câncer infantil. **Anais do 9º. SIM Saúde Visão Universitária** v.(2):29 UNESP/Araçatuba, SP, 2018.

CUNHA C.M. **Avaliação Transversal da Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Câncer por meio de um instrumento genérico-“36 item short form health survey questionnaire” (SF-36)**. Dissertação. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia; 101 p. 2007.

DI BATTISTA A, DUPUIS LL, CASSIDY M, PORTWINE C, JOHNSTON DL, PRADIER SILVA M, ET AL. Parent attributions about child symptoms related to cancer therapy. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2017; 34(1):44-50. <https://doi.org/10.1177/1043454215628002>

FONTES ALC, PATRÍCIO ACFA, LIMA TDS, NASCIMENTO LBM, SILVA RAR. Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer. **Rev Fun Care**

Online. 2019 jul/set; 11(4):857-861. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.857-861>.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ: UMA INSTITUIÇÃO A SERVIÇO DA VIDA.
 FIOCRUZ. **A importância do desenvolvimento motor na primeira infância.** 2018.
 Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/importancia-do-desenvolvimento-motor-na-primeira-infancia>>.

GALLAHUE, DL, OZMUN, JC. Compreendendo o desenvolvimento motor: bebês, crianças, adolescentes e adultos. **3º Ed. São Paulo: Phorte;** 2005.

GONÇALVES, F.I.A. **Affordances de um recreio do pré-escolar: Efeito da manipulação do ambiente na ocorrência de habilidades motoras funcionais.** Dissertação de mestrado. Universidade do Algarve, 2018.

GOMES, U. S., MENDES, I. R. F., PRADO, S. C., SANTOS, A. C. G., HECK, E. T. S., COELHO, C., SIMONASS, L. E. Desempenho Funcional de Crianças com Síndrome de Down com Seis Anos de Idade. Evs, 2017.

GÖTTE, M.; KESTING, S.V.; WINTER, C.C.; ROSENBAUM, D.; BOOS, J. Motor performance in children and adolescents with cancer at the end of the acute phase of treatment. **Eur J Pediatr.** 2015. DOI: 10.1007/s00431-014-2460-x.

HAEGEN, M. V.; ETIENNE, A. M. Intolerance of uncertainty in parents of childhood cancer survivors: A clinical profile analysis. **Journal of Psychosocial Oncology**, 36(6), 717–733, 2018. Disponível em : <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1499692>

HAYWOOD, K. M.; GETCHELL, N. **Desenvolvimento motor ao longo da vida.** 6ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR DA SILVA. **Incidência de câncer.** 2018. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/grupo-tumores/criancas-adolescentes-0-19-anos-todas-neoplasias-1.pdf>>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR DA SILVA. **Câncer infantojuvenil**. 2021 Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR DA SILVA. **Estimativa 2020, Câncer infantojuvenil**. 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/estimativa/cancer-infantojuvenil>>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR DA SILVA. **Incidência de câncer**. 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/grupo-tumores/criancas-adolescentes-0-19-anos-todas-neoplasias-1.pdf>>

KIM, Y.; LEE, K.S.; KOH, K.N. Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: a qualitative study. **Eur J Oncol Nurs** p. 129-134, 2018.

LIMA, V.D.; SOUZA, S.K.O.; AZEVEDO, C.O.O.; LIMA, N.M.; FREIRES, D.J.; PORFIRIO, A.P.; PEREIRA, E.D.; VIEIRA, B.V. Repercussions of childhood cancer on the child's family caregiver. **International Journal of Nutrology**. 2018. Doi: 10.1055/s-0038-1674998.

LEUKEMIA e LYMPHOMA SOCIETY. **Long-Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma Facts**, 2013. Disponível em: https://www.ils.org/sites/default/files/file_assets/longtermlateeffectschildhood.pdf

LOPES, C.O. **Qualidade de vida e funcionalidade em crianças e adolescentes com câncer**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Juiz de Fora. 2019.

MILLER KD, SIEGEL RL, LIN CC, MARIOTTO AB, KRAMER JL, ROWLAND JH, ET AL. Cancer treatment and survivorship statistics **CA Cancer J Clin**, 2016; 66(4):271-89. <https://doi.org/10.3322/caac.21349>

MACHADO GG., OLIVEIRA ICB., URQUIZO WEC., SHIMANO SGN., OLIVEIRA NML. Avaliação do equilíbrio, postura e qualidade de vida de deficientes visuais. **Arq Cien Esp** 2019.

MORAIS, S.O; SANTANA, G.G; SILVA,G,O; SANTOS, G.O; DUTRA,L,P. Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down, segundo o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, e15711830898, 2022

NEGREIROS, V.R.; FURTADO, S.I.; VASCONCELOS, P.R.C.; SOUZA, B.S.L.; VILAR, G.M.M.; ALVES, F.R. A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar. **RSC online**, 6(1):p 57-64, 2017.

NERIS R.R, NASCIMENTO L.C. Childhood cancer survival: emerging reflections on pediatric oncology nursing. **Rev Esc Enferm USP**. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>

NESS K.K, DELANY JP, KASTE SC, MULROONEY DA, PUI CH, CHEMAITILLY W.; KARLAGE, E.R.; LANCTOT, Q.J.; HOWELL, R.C.; LU LU; SRIVASTAVA, K.D.; ROBISON, L.L.; HUDSON, M.M. **Energy and fitness balance in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia**. 2015.

NESS, K. K., ARMSTRONG, G. T., KUNDU, M., WILSON, C. L., TCHKONIA, T., & KIRKLAND, J. L. Frailty in childhood cancer survivors. **Cancer**, 2015. <https://doi.org/10.1002/cncr.29211>

OLIVEIRA, S.L. Câncer infantil: O impacto do diagnóstico para a criança e familiares. **Revista Ibero- Americana de Humanidades, Ciências e Educação – REASE**, v.7v.5, 2021.

OLIVEIRA, K.C.X. **Criança, adolescente e família frente ao diagnóstico com câncer**. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem. Vitória, 2014. Disponível em: https://www.ucv.edu.br/fotos/files/TCC_2014-2_Kelly.pdf.

OLIVEIRA, J.S; CUNHA, D.O; SANTOS, C.S; MORAIS,R.L.G. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enferm**. (23)2: e51589, 2018.

Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. 2013

PAYNE, V. G.; ISAACS, L. D. Human Motor Development: A Lifespan Approach, **Eighth Edition**. 2012.

PEREIRA, G.D. **Idade, frequentar creches e tempo de amamentação estão associados com habilidades funcionais e assistência do cuidador em crianças entre 6 e 18 meses: um estudo observacional transversal.** Dissertação de mestrado. Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri. Diamantina, 2019.

PINHEIRO, E.S; GUERRA, B.C.O; SILVA, L.R; PACHECO, P.Q.C; MONNERAT, I.C; TEIXEIRA, S.V.B; MACEDO, E.C; VERAS, R.C. Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, e31510111828, 2021 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>.

REBELO, M.; SERRANO, J.; DUARTE-MENDES, P.; PAULO, R.; MARINHO, D.A. Desenvolvimento motor da criança: Relação entre habilidades motoras glabais, habilidades motoras finas e idade. **Cuadernos de Psicología del Deporte**, vol. 20, 1, 75-85, 2019. DOI: 1989-5879.

ROBINSON, L. L.; HUDSON, M. M. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. **Science and Society**, v. 4, 2014.

ROCHA R.S, PINHEIRO L.P, ORIÁ M.O.B, XIMENES L.B, PINHEIRO A.K.B, AQUINO O.S. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. **Rev Gaúcha Enferm.** 2016 set;37(3):e57954. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>.

ROCKEMBACH, A.J.; MUNIZ, M.R.; BARBOZA, N.C.M.; SCHIAVON, B.A.; PINTO, K.B.; NEVES, B.F. Bonds of the child-family binomial before and after the diagnosis of childhood cancer. **Rev. Enferm.** Santa Maria, v.11, e13, p.1-20, 2021. DOI: 10.5902/2179769242439.

ROSE, S.R.; HORNE, V.E.; HOWELL, J.; LAWSON, S.A.; RUTTE, M.M.; TROTMAN, G.E.; CORATHERS, S.D. Late endocrine effects of childhood cancer. **Nat Rev Endocrinol**, 12(6):319-36. 2016. Doi: 10.1038/nrendo.2016.45.

SANTOS, A.F. et al. **Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer.** Universidade Costa Rica, 2017.

SANTOS, C.J. Desenvolvimento neuropsicomotor e habilidades funcionais de crianças e adolescentes com doenças hepáticas crônicas. Dissertação de mestrado. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2020.

SANTOS, D.P.D. **Repercussões do câncer infantil na vida da criança e nos subsistemas familiares: revisão integrativa da literatura.** Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Enfermagem) - Universidade de Brasília. Brasília, 23f, 2016.

SANTOS, J.S.S. **O ato de cuidar: Percepções e sentimentos de cuidadores familiares de idosos dependentes.** Dissertação (Ciência e saúde). Universidade Federal do Tocantins. Palmas, 2020.

SANTO, E.A.R.E; GAÍVA M.A.M; ESPINOSA, M.M; BARBOSA, D.A; BELASCO, A.G.S. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** Artigo Original 19(3):[09 telas] maio-jun 2011.

SANTOS, S.; DANTAS, L.; OLIVEIRA, J. A. Desenvolvimento motor de crianças, de idosos e de pessoas com transtornos da coordenação. **Revista Paulista Educação Física**, 18, 33-44, 2004.

SANTOS, J.S.S. **O ato de cuidar: Percepções e sentimentos de cuidadores familiares de idosos dependentes.** Dissertação (Ciência e saúde). Universidade Federal do Tocantins. Palmas, 2020.

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. **R. Laborativa**, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/indexphp/rlaborativa>.

SILVA, A.T.; FERNANDES,A.J., DAMÁZIO, M.C.L. Intervenção e avaliação do desempenho funcional das crianças com déficit do desenvolvimento neuropsicomotor em Divinópolis. **EFDeportes rev digital**, 2013.

SILVA, S.A.K.; DASSI, N.; MICHALOWSKI, B.M.; DAUDT, E.L. Efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Boletim Científico de Pediatria** - Vol. 5, Nº 3, 2016. Disponível em : [170118174017bcped_05_03_a04\(1\).pdf](#)

SILVA, M. L. .; SILVA, M. L. .; SILVA, A. C. S. P. da .; FREITAS, Y. J. F. de .; BORGES, N. M. P. .; CRUZ, M. C. A. .; MORI, A. S. .; MACEDO, R. M. .; GARCIA, T. R. .; ARRUDA, J. T. Conditions that interfere with the Medicine students quality of life . **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 11, p. e2469119640, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i11.9640. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/9640>.

SIQUEIRA HCH, BICK MA, SAMPAIO AD, MEDEIROS AC, BENTO AS, SEVERO DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Rer Norte Mineira de enferm**, 8(1):20-29, 2019;

SILVA-RODRIGUES F.M, LUCCA M, LEITE A.C.A.B, ALVARENGA W.A, NUNES M.D.R , NASCIMENTO L.C. Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives. **Rev Esc Enferm USP**. 2021; Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484>

SIQUEIRA, H.B.O.M. et al. **Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica**. Estudos de Psicologia (Campinas), v. 32, n. 4, p. 663-674, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v32n4/0103-166X-estpsi-32-04-00663.pdf>.

SÖNTGERATH R, ECKERT K. Prejuízos da força muscular dos membros inferiores e equilíbrio em pacientes com câncer infantil e sobreviventes: uma revisão sistemática. **Pediatr Hematol Oncol**, 32 (8): 585–612, 2015.

SOUZA, T.V.G; REBELO, A.M.F. **Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1**. Dissertação (Psicológica clínica). Universidade Lisboa. 2020.

SUNDLER, A. J.; HALLSTRÖM, I.; HAMMARLUND, K.; BJÖRK, M. Living an Everyday Life Through a Child's Cancer Trajectory: Families' Lived Experiences 7 Years After Diagnosis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 30(6), 293–300, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454213513837>

TAVERNA, L.; TREMOLADA, M.; BONICHINI, S.; BASSO, G.; PILLON, M. Adaptive Functioning of Preschooler Children with Leukemia Post 1 Year of Therapies Compared with Sane Peers. **Journal of Education, Society and Behavioral Science**. 2016. Doi: 10.9734/BJESBS/2016/30322.

TAVERNA et al. Motor skill delays in pre-school children with leukemia one year after treatment: Hematopoietic stem cell transplantation therapy as an important risk factor. **Plos One**, v. 12, n.10, 2017. DOI: [10.1371/journal.pone.0186787](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186787).

TORRES V, NUNES MDR, SILVA-RODRIGUES FM, BRAVO L, ADLARD K, SECOLA R, ET AL. Frequency, severity, and distress associated with physical and psychosocial symptoms at home in children and adolescents with cancer. **J Pediatr Health Care**. 2019; 33(4):404-14. Doi. org/10.1016/j.pedhc.2018.11.007

VALLENCE, A. M. et al. Childhood motor performance is increased by participation in organized sport: the CHAMPS Study-DK. *Scientific Reports*, v. 9, n. 1, p. 1–8, 2019.

VIEIRA, A. C., CUNHA, M. L. D. R. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 54. 2020.

ZILKE, R., BONAMIGO, E. C. B., WINKELMANN, E. R. Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças de 2 a 5 anos que frequentam escolas de educação infantil. **Fisioterapia Mov.**, v. 22, n. 3, p. 2009.

Zilke R, Bonamigo ECB, Winkelmann ERJFeM. **Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças de 2 a 5 anos que frequentam escolas de educação infantil.** 2017;22(3).

ZORTÉA, J; LAZZAERO, L; BEHILING, E.B; CRUZ, L.C; GREGIANIN, L.J. Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. **Clin Biomed Res**;38(1). 2018.

Weber, M.D, Merey, L.S.F, Soares-Marangoni, D.A. Habilidades funcionais e qualidade de vida em crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda. **Conscientiae Saúde**;19(1):1-13,e17042. 2020. Doi: <https://doi.org/10.5585/conssaude.v19n1.17042>

APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário para caracterização da amostra

1) SOBRE O CUIDADOR:

Nome	
Idade	
Sexo	
Procedência	
Profissão	
Escolaridade	

2) SOBRE A CRIANÇA:

Nome: _____

Sexo: () MASCULINO () FEMININO

IDADE	ANO	MÊS	DIA
Entrevista			
Nascimento			
Idade Cronológica			

Diagnóstico:

- a) Primário: _____
 b) Adicional: _____

Situação atual da criança:

Hospitalizada	
Cuidado Intensivo	
Reabilitação	
Mora em casa	
Instituição	
Outros (especificar)	
Escola ou outras instalações	

Série da escola	
-----------------	--

ANEXOS

ANEXO A – Termos de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para os pais ou cuidadores das crianças)

Convidamos você a participar da pesquisa: **Relação entre o desempenho funcional de crianças durante e após tratamento oncológico e a qualidade de vida dos seus cuidadores**. O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças em tratamento oncológico ou que já passaram por este. Sua participação é importante, pois nos ajudará a identificar o quanto a dependência dessas crianças impacta na qualidade de vida dos seus cuidadores.

Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário responder um questionário sobre a sua percepção a respeito da sua qualidade de vida e também um questionário sobre a condição socioeconômica da família, no local Ambulatório de pacientes oncológicos fora de tratamento do HC-UFTM (se a criança foi tratada em Uberaba – MG), ou por telefone, com tempo estimado de 30 minutos, na data a ser definida.

Os riscos desta pesquisa são mínimos, podendo apresentar risco de perda de confidencialidade das informações. Para minimizar esse risco, serão tomadas as seguintes providências: os dados serão catalogados em planilha identificando os participantes por números, garantindo a não utilização dos nomes ou iniciais dos nomes.

Espera-se que de sua participação na pesquisa possa ajudar a identificar como a dependência da criança que está ou passou por tratamento oncológico influencia na sua qualidade de vida; assim como em quais aspectos você pode ajudá-la a ser mais independente, reconhecendo o que ela é capaz de fazer no dia a dia.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto a qualquer acompanhamento ou atendimento que você receba no Hospital, bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas dos

pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Caso a coleta seja realizada pessoalmente, devido a contexto pandêmico, tanto os voluntários quanto os pesquisadores devem ficar o tempo todo com máscara, se manter a uma distância de um metro o tempo todo, de modo que as cadeiras durante a coleta também fiquem a essa distância entre pesquisador e voluntário, de acordo com as recomendações da OMS. Também ambos devem fazer a higienização com álcool em gel 70% antes e depois da entrevista.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador(es):

Nome: Karina Pereira

E-mail: karina.pereira@uftm.edu.br

Telefone: (34) 99161-2631

Endereço: Prédio do Centro de Pesquisas Professor Aluizio Rosa Prata - Rua Vigário Carlos, nº 100, 4º andar, Sala 418, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-350.

Nome: Ana Carolina Pignatti Costa

E-mail: d201710890@uftm.edu.br

Telefone: (16) 99746-2833

Endereço: Praça Dr. Thomaz Ulhôa, 486, apartamento 14, Bairro Abadia, Uberaba – MG. CEP: 38025-050

Nome: Beatriz Petean Cabral Miranda

E-mail: d201710888@uftm.edu.br

Telefone: (16) 99237-3496

Endereço: Rua José de Alencar, 887, apartamento 103, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-120.

Nome: Nathalia Quintino Pereira Silva

E-mail: nath_quintino@hotmail.com

Telefone: (34) 98855-5825

Endereço: Prédio do Centro de Pesquisas Professor Aluizio Rosa Prata - Rua Vigário Carlos, nº 100, 4º andar, Sala 418, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-350.

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Av. Getúlio Guaritá, 159, Casa das Comissões, Bairro Abadia – CEP: 38025-440 – Uberaba-MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 12:00 e das 13:00 às 17:00. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o acompanhamento que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, **Relação entre o desempenho funcional de crianças durante e após tratamento oncológico e a qualidade de vida dos seus cuidadores**, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba,//.....

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

Karina Pereira (34) 99161-2631

Ana Carolina Pignatti Costa (16) 99746-2833

Beatriz Petean Cabral Miranda (16) 99237-3496

Nathalia Quintino Pereira Silva (34) 98855-5825

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
RESPONSÁVEL LEGAL

TÍTULO DA PESQUISA: RELAÇÃO ENTRE O DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS DURANTE E APÓS TRATAMENTO ONCOLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DOS SEUS CUIDADORES.

Convidamos o menor sob sua responsabilidade a participar da pesquisa: **Relação entre o desempenho funcional de crianças durante e após tratamento oncológico e a qualidade de vida dos seus cuidadores.** O objetivo desta pesquisa é avaliar a independência e funcionalidade das crianças de 2 a 7 anos que estão em tratamento de câncer ou já passaram por ele. Sua participação é importante, pois esse estudo vai nos ajudar a identificar o desempenho funcional dessas crianças em atividades diárias, e o quão dependente elas são dos seus cuidadores para isso.

Caso você aceite que o menor sob sua responsabilidade participe desta pesquisa será necessário que o Sr(a) responda um questionário referente ao que a criança é capaz ou não de fazer e quanto ela depende do Sr(a) para realizar as atividades do dia a dia, no local do Ambulatório de pacientes oncológicos fora de tratamento do HC-UFTM (se a criança foi tratada em Uberaba – MG), ou por telefone, caso ela seja tratada em outra cidade, com tempo estimado de 30 minutos, na data a ser definida.

Os riscos desta pesquisa são mínimos, podendo apresentar risco de perda de confidencialidade das informações. Para minimizar esse risco, serão tomadas as seguintes providências: os dados serão catalogados em planilha identificando os participantes por números, garantindo a não utilização dos nomes ou iniciais dos nomes.

Espera-se que da participação do menor sob sua responsabilidade na pesquisa resultará para ela(e) reconhecer o que é capaz de fazer sozinho no dia a dia; assim como mostrar a seus cuidadores como a dependência dessas crianças impacta na qualidade de vida deles e em quais aspectos ele podem deixá-las mais independentes.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a participação dela(e) nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. A participação dela(e) é voluntária, e em decorrência dela você ou ela(e) não receberá qualquer valor em dinheiro. Vocês não terão nenhum gasto por participarem desse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto ao tratamento oncológico ou o acompanhamento da criança após esse finalizar; bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. O menor sob sua responsabilidade não será identificado neste estudo, pois a identidade dela(e) será de conhecimento apenas dos pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu

sigilo e privacidade. Vocês terão direito a requerer indenização diante de eventuais danos que vocês sofram em decorrência dessa pesquisa.

Caso a coleta seja realizada pessoalmente, devido a contexto pandêmico, tanto os voluntários quanto os pesquisadores devem ficar o tempo todo com máscara, se manter a uma distância de um metro o tempo todo, de modo que as cadeiras durante a coleta também fiquem a essa distância entre pesquisador e voluntário, de acordo com as recomendações da OMS. Também ambos devem fazer a higienização com álcool em gel 70% antes e depois da entrevista.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador(es):

Nome: Karina Pereira

E-mail: karina.pereira@uftm.edu.br

Telefone: (34) 99161-2631

Endereço: Prédio do Centro de Pesquisas Professor Aluizio Rosa Prata - Rua Vigário Carlos, nº 100, 4º andar, Sala 418, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-350.

Formação/Ocupação: Fisioterapeuta, professora adjunta do Departamento de Fisioterapia Aplicada da Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

Nome: Ana Carolina Pignatti Costa

E-mail: d201710890@uftm.edu.br

Telefone: (16) 99746-2833

Endereço: Praça Dr. Thomaz Ulhôa, 486, apartamento 14, Bairro Abadia, Uberaba – MG. CEP: 38025-050

Nome: Beatriz Petean Cabral Miranda

E-mail: d201710888@uftm.edu.br

Telefone: (16) 99237-3496

Endereço: Rua José de Alencar, 887, apartamento 103, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-120.

Nome: Nathalia Quintino Pereira Silva

E-mail: nath_quintino@hotmail.com

Telefone: (34) 98855-5825

Endereço: Prédio do Centro de Pesquisas Professor Aluizio Rosa Prata - Rua Vigário Carlos, nº 100, 4º andar, Sala 418, Bairro Abadia, Uberaba - MG. CEP: 38025-350.

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Av. Getúlio Guaritá, 159, Casa das Comissões, Bairro Abadia – CEP:38025-440 – Uberaba-MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 12:00 e das 13:00 às 17:00. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

Eu, _____, e o menor sob minha responsabilidade, voluntário a participar dessa pesquisa, lemos e/ou

ouvimos o esclarecimento acima e compreendemos para que serve o estudo e a quais procedimentos o menor sob minha responsabilidade será submetido. A explicação que recebemos esclarece os riscos e benefícios do estudo. Nós entendemos que somos livre para interromper a participação dela(e) a qualquer momento, sem precisar justificar nossa decisão e que isso não afetará o tratamento ou acompanhamento que ela(e) recebe. Sei que o nome dela(e) não será divulgado, que não teremos despesas e não receberemos dinheiro para participar do estudo. Concordamos juntos que ela(a) participe do estudo, **Relação entre o desempenho funcional de crianças durante e após tratamento oncológico e a qualidade de vida dos seus cuidadores**, e receberemos uma via assinada (e rubricada em todas as páginas) deste documento.

Uberaba,//.....

Assinatura do responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

Karina Pereira (34) 99161-2631

Ana Carolina Pignatti Costa (16) 99746-2833

Beatriz Petean Cabral Miranda (16) 99237-3496

Nathalia Quintino Pereira Silva (34) 98855-5825

ANEXO B – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 – Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

Sumário dos Escores

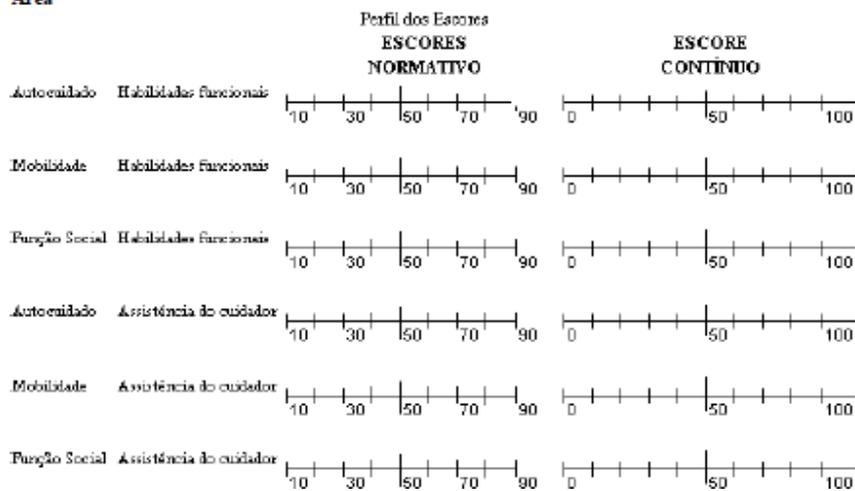
Escores Compostos

Área

		Escore Bruto	Escore Normativo Padrão	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequência)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Área



Por favor, certifique-se de responder todos os itens

Parte I: Habilidades funcionais		
(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)		
Area de Autocuidado		
A: TEXTURA DOS ALIMENTOS		
	0	1
1- Come alimento batido/amassado/coado		
2- Come alimento moído/granulado		
3- Come alimento picado/em pedaços		
4- Come comidas de texturas variadas		
B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS		
	0	1
5- Alimenta-se com os dedos		
6- Pega comida com colher e leva até a boca		
7- Usa bem a colher		
8- Usa bem o garfo		
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios		
C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER		
	0	1
10- Segura a mamadeira ou copo com bico ou canudo		
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar		
12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos		
13- Levanta, c/firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos		
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem		
D: HIGIENE ORAL		
	0	1
15- Abre a boca para a limpeza dos dentes		
16- Segure escova de dentes		
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa		
18- Escova os dentes completamente		
19- coloca creme dental nas escova		
E: CUIDADOS COM OS CABELOS		
	0	1
20- mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado		
21- leva pente ou escova até o cabelo		
22- Escova ou penteia o cabelo		
23- E capaz de desembaraçar e partir o cabelo		
F: CUIDADOS COM O NARIZ		
	0	1
24- Permite que o nariz seja limpo		
25- Assoa o nariz com o lenço		
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado		
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado		
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado		
G: LAVAR AS MÃOS		
	0	1
29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas		
30- Esfrega as mãos um na outra para limpá-las		
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão		
32- Lava as mãos completamente		
33- Seca as mãos completamente		
H: LAVAR O CORPO E A FACE		
	0	1
34- Tenta lavar partes do corpo		
35- lava o corpo completamente, não incluindo a face		
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)		
37- Seca o corpo completamente		

38- Lava e seca completamente		
39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa		
I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE		
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
41- Coloca a camiseta, vestido o agasalho sem fecho		
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar		
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as		
J: FECHOS		
	0	1
44- Tenta participar no fechamento de vestimentas		
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão		
46- Abre e fecha colchete de pressão		
47- Abotos e desabotos		
48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper), separando e fechando colchete/botão		
K: CALÇAS		
	0	1
49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir		
50- Retira calças com elásticos na cintura		
51- Veste calças com elástico na cintura		
52- Retira calças, incluindo abrir fechos		
53- Veste calças, incluindo fechar fechos		
L: SAPATOS / MEIAS		
	0	1
54- Retira meias e abre os sapatos		
55- Calça sapatos/sandálias		
56- Calça meias		
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
58- Amarra sapatos (prepara cadarço)		
M: TAREFAS DE TOALETES (roupas, uso do banheiro e limpeza)		
	0	1
59- Auxilia no manejo de roupas		
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro		
63- Limpa-se completamente depois de evacuar		
N: CONTROLE URINARIO (escore = 1 se a criança é capaz)		
	0	1
64- Indica quando molhou frauda ou calça		
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)		
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite		
O: CONTROLE INTESTINAL (escore = 1 se a criança já é capaz)		
	0	1
69- Indica necessidade de ser trocado		
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
72- Faz distinção entre urinar e evacuar		
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais		

Somatório da Área de Autocuidado:		
Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens		
Comentários:		
Área de Mobilidade		
(Marque o correspondente para cada item;		
scores dos itens: 0=incapaz; 1=capaz)		
A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		
	0	1
1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2- Fica sentado na privada ou no troninho		
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho		
4- Senta e levanta de privada própria para adulto		
5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços		
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS / CADEIRAS DE RODAS		
	0	1
6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto		
7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		
8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis		
9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto		
10- senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços		
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		
	0	1
11a- Movimenta-se no carro; mexe e sobe/desce da cadeirinha do carro		
12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução		
13a- Entra e sai do carro sem a assistência ou instrução		
14a- Maneja sinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro		
15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo		
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		
	0	1
11b- Sobe e desce do banco do ônibus		
12b- Move-se com ônibus em movimento		
13b- Desce a escada do ônibus		
14b- Passa na roleta		
15b- Sobe a escada do ônibus		
D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS		
	0	1
16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço		
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama		
18- Sobe e desce de sua própria cama		
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		
E: TRANSFERÊNCIA NO CHUVEIRO		
	0	1
20- Entra no chuveiro		
21- Sai do chuveiro		
22- Agacha e pega o sabonete ou shampoo no chão		
23- Abre e fecha box/cortinado		
24- Abre e fecha torneira		
F: METODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)		
	0	1
25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão		

26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27- Anda sem auxílio		
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO:		
DISTANCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)		
	0	1
28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para idade)		
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade		
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para idade)		
31- Move-se entre ambiente sem dificuldade		
32- move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas		
H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO:		
ARRASTA / CARREGA OBJETOS		
	0	1
33- Muda de lugar intencionalmente		
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão		
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos		
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		
I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
METODOS		
	0	1
38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio		
39- Anda sem apoio		
J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
DISTANCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)		
	0	1
40- Move-se por 3-15m (comprimento de 1-5carros)		
41- Move-se por 15-30m (comprimento de 5-10carros)		
42- Move-se por 30-45m		
43- Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para idade)		
44- Move-se por 45m ou mais sem dificuldade		
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
SUPERFICIES	0	1
45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)		
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)		
48- Sobe e desce rampas ou inclinações		
49- Sobe e desce meio-fio		
L: SUBIR ESCADAS		
(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
	0	1
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)		
51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)		
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)		
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldades		

(lento para idade)		
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade		
M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
	0	1
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada		
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)		
58- Desce um lance completo, mas com dificuldades (lento para idade)		
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade		
Somatória da Área de Mobilidade:		
Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens		
Comentários:		
Área de Função Social		
(marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0=incapaz; 1=capaz)		
A: COMPREENSAO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		
	0	1
1- Orienta-se pelo som		
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar		
3- Reconhece 10 palavras		
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis		
5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos		
B: COMPREENSAO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		
	0	1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetivos e pessoas familiares		
7- Compreende comando simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa esta		
9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.		
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente.		
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		
	0	1
11- Nomeia objetos		
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas		
13- Procura informação fazendo perguntas		
14- Descreve ações ou objetos		
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios		
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		
	0	1
16- Usa gestos que tem propósito adequado		
17- usa uma única palavra com significado adequado		
18- Combina duas palavras com significado adequado		
19- Usa sentenças de 4-5 palavras		
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história		

simples		
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS		
	0	1
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo		
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado		
23- se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver de pouco tempo		
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)		
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução e conjunto		
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		
	0	1
26- Mostra interesse em relação a outros		
27- Inicia uma brincadeira familiar		
28- aguarda a sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez		
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira		
30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia		
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADES SEMELHANTES)		
	0	1
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros		
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples		
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança		
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida		
35- Brinca de jogos de regras		
H: BRINCADEIRA COM OBJETOS		
	0	1
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção		
37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüências simples de faz-de-conta		
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa		
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisa que a criança já entende ou conhece		
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		
I: AUTO-INFORMAÇÃO		
	0	1
41- Diz o primeiro nome		
42- Diz o primeiro e último nome		
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família		
44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		

45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para a casa ou voltar ao quarto do hospital		
	0	1
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia		
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana		
48- Tem conceitos simples de tempo		
49- Associa um horário específico com atividades/eventos		
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		
K: TAREFAS DOMESTICAS		
	0	1
51- Começa a ajudar cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes		
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		
L: AUTOPROTEÇÃO		
	0	1
56- Mostra cuidado apropriado quando esta perto de escadas		
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes		
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranho		
60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto		
M: FUNÇÃO COMUNITARIA		
	0	1
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente		
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente		
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitarios		
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitarios sem supervisão		
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência		
Somatória da Area de Função Social:		
Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens		
Comentários:		

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente																
Circule o score apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente		<i>Independente</i>	<i>Superviso</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Moderado</i>	<i>Máximo</i>	<i>Total</i>	<i>Necessária</i>	<i>Crucial</i>	<i>Reabilitação</i>	<i>Extrema</i>					
Área de Autocuidado																
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas		5	4	3	2	1	0	N	C	R	E					
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.		5	4		2		0	⊗	C	R	E					
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho, não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.		5	4	3	2		0	⊗	C	R	E					
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas		5	4	3	2		0	⊗	C	R	E					
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.		5	4	3	2		0	⊗	C	R	E					
F. Banheiro: Lider com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.		5	4	3		1	0	N	⊗	R	E					
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpa-se após acidente e controle dos horários.		5	4		2	1	0	N	⊗	R	E					
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.		5	4	3	2		0	N	⊗	R	E					
Soma da Área de Autocuidado																
Área de Mobilidade																
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeiras de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.		5	4		2	1	0	⊗	C	R	E					
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.		5	4	3	2	1		⊗	C	R	E					
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.		5	4	3		1	0	⊗	R	E						
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui pisar para o banho.		5	4			1	0	⊗	C	R	E					
E. Locomoção em ambiente interno: 15m, não inclui abrir portas ou carregar objetos.		5	4		2	1	0	N	C	R	E					
F. Locomoção em ambiente externo: 45m em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).		5	4	3	2	1	0	⊗	C	R	E					
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-13 degraus)		5	4	3		1		⊗	C	R	E					
Soma da Área de Mobilidade																
Área de Função Social																
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções		5	4		2	1	0	N	⊗	R	E					
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar decisões as suas necessidades; inclui clareza na articulação.		5	4	3		1	0	N	⊗	R	E					
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema em parceria com o adulto de assistência ou um outro adulto em que encontrar solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um sapato e conflitos na escolha das roupas).		5	4	3		1	0	⊗	C	R	E					
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.		5		3	2	1	0	⊗	C	R	E					
E. Segurança: Cuidado quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.		5	4		2	1	0	N	⊗	R	E					
Soma da Área de Função Social																

ANEXO C - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref: Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMENTE
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMENTE
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		MUITO RUIM	RUIM	NEM RUIM NEM BOA	BOA	MUITO BOA
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		NADA	MUITO POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	EXTREMAMENTE
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMEN TE
10	Você tem energia suficiente para seu dia - a - dia?	1	2	3	4	5

11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		MUITO RUIM	RUIM	NEM RUIM NEM BOM	BOM	MUITO BOM
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		MUITO INSATISFEITO	INSATISFEITO	NEM SATISFEITO NEM INSATISFEITO	SATISFEITO	MUITO SATISFEITO
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades	1	2	3	4	5

	do seu dia-a-dia?					
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está	1	2	3	4	5

	com o seu acesso aos serviços de saúde?					
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		NUNCA	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	MUITO FREQUENTEMENTE	SEMPRE
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO D – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

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

Cortes do Critério Brasil

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

ANEXO E – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Relação entre o desempenho funcional de crianças durante e após tratamento oncológico e a qualidade de vida de seus cuidadores.

Pesquisador: Karina Pereira

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 39888820.4.0000.5154

Instituição Proponente: Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.653.688

Apresentação do Projeto:

O projeto está sendo reapresentado com o objetivo de atender pendência(s) apontada(s) no parecer nº 4.598.074.

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (B_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1654843.pdf, de 26/03/2021) e do Projeto Detalhado (ProjetoFinal_v2_29jan21.docx, de 29/01/2021).

Segundo os pesquisadores:

"INTRODUÇÃO: De acordo com o INCA (2019), Instituto Nacional de Câncer, todo crescimento desordenado de células que tem a capacidade de invadir tecidos e órgãos é denominado câncer. No Brasil, o câncer infanto-juvenil é a doença com maior índice de mortalidade entre crianças e adolescentes, excluindo-se causas externas, entretanto com os avanços na área médica, se diagnosticado precocemente e com tratamento adequado, 80% desses pacientes podem ser curados.

Quando uma família recebe esse diagnóstico, os pais têm dificuldade de lidar com seus filhos devido a doença e a percepção que eles têm do sofrimento da criança, e como consequência, aparece o comportamento superprotetor (MENEZES et al., 2007). Além disso, essa criança vai

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 4.653.688

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e Norma Operacional 001/2013, o Colegiado do CEP-UFTM manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

O CEP-UFTM informa que de acordo com as orientações da CONEP, o pesquisador deve notificar na página da Plataforma Brasil, o início do projeto. A partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestrais), assim como também é obrigatória, a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1654843.pdf	26/03/2021 17:23:43		Aceito
Outros	termo_GEP_v4_26mar21.pdf	26/03/2021 17:22:17	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
Outros	memorandoGEP_v1_26mar21.pdf	26/03/2021 17:21:52	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA_v3.docx	26/03/2021 17:20:48	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal_v2_29jan21.docx	29/01/2021 16:37:04	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
Cronograma	Cronograma_v2_29jan21.docx	29/01/2021 16:34:35	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_cuidador_v2_29jan21.docx	29/01/2021 16:14:49	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_crianças5a7anose8meses_v2_29jan21.docx	29/01/2021 16:14:29	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_crianças2a4anos_v2_29jan21.docx	29/01/2021 16:14:08	ANA CAROLINA PIGNATTI COSTA	Aceito
Outros	TermoParceria_HospitalCampoGrande.pdf	05/11/2020 14:51:40	Karina Pereira	Aceito

Endereço: Av. Getúlio Guarita, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 4.653.688

Folha de Rosto	1folhaDeRosto_Karina_Pereira_e_Andrea.pdf	01/11/2020 09:33:20	Karina Pereira	Aceito
Outros	CCEB.pdf	28/10/2020 15:36:05	Karina Pereira	Aceito
Outros	WHOQOL_bref.pdf	28/10/2020 15:35:00	Karina Pereira	Aceito
Outros	PEDI.pdf	28/10/2020 15:34:40	Karina Pereira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERABA, 16 de Abril de 2021

Assinado por:

Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Getúlio Guarita, nº 159, Casa das Comissões
 Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
 UF: MG Município: UBERABA
 Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br