

MOISÉS DE FREITAS LAURENTINO

**Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de
adolescentes com deficiência participantes de um projeto
social esportivo durante o enfrentamento da COVID-19**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientadora: Dra Patricia Moreno Grangeiro

São Paulo

2023

MOISÉS DE FREITAS LAURENTINO

**Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de
adolescentes com deficiência participantes de um projeto
social esportivo durante o enfrentamento da COVID-19**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientadora: Dra Patricia Moreno Grangeiro

São Paulo

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Laurentino, Moises de Freitas
Impacto do isolamento social na saúde física e
psíquica de adolescentes com deficiência
participantes de um projeto social esportivo
durante o enfrentamento da COVID-19 / Moises de
Freitas Laurentino. -- São Paulo, 2023.
Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético.
Orientadora: Patricia Moreno Grangeiro.

Descritores: 1.COVID-19 2.Organizações
3.Adolescente 4.Pessoas com deficiência 5.Saúde
mental 6.Indicadores de qualidade de vida.

USP/FM/DBD-082/23

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, José e Maria José, que me criaram e me educaram da melhor forma possível e sempre me apoiaram de maneira incondicional em meus projetos.

Ao meu grande amigo, Caio Henrique, companheiro de jornada acadêmica, que segurou minhas mãos desde os tempos de graduação e comigo trilhou os primeiros passos do conhecimento científico.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Patricia Moreno Grangeiro, por acreditar em mim e ceder seu tempo para me ensinar e me orientar neste projeto, mostrando-me caminhos e técnicas, enriquecendo-me pessoal e profissionalmente.

Aos Professores Tarcísio Eloy Pessoa de Barros Filho e Olavo Pires de Camargo por dirigirem nossa instituição com tanta competência.

Ao Professor Clóvis Artur de Almeida por me receber e me acolher em seu grupo de pesquisas, de onde saiu esta, que sem dúvida será um marco em minha história.

À equipe de pesquisa dirigida pela Professora Eloisa Bonfá e Professor Bruno Gualano e tantos outros colegas talentosos e dedicados que trilharam comigo essa jornada desafiadora.

À Ricardo Marcondes Macéa, por enxergar em mim um potencial que nem eu mesmo sabia existir, por abrir as portas de sua empresa, da qual trata com esmero e carinho, levando-me a outros patamares acadêmicos e profissionais.

Ao Dr. Candido Leonelli, por inspirar e motivar a todos com quem se relaciona, por meio de sua história de disciplina e êxito, mostrando que nossos projetos não devem ter data limite pra começar e a longevidade deles será nosso legado.

Aos amigos que sempre estiveram neste barco, Fernanda Géa de Lucena Gomes, Daniela Simone Alvarez, César Augusto Moreira, Natália Angélica de Souza, Jennifer Macena Balbino, Angela Santos, Richard Antony da Silva José, Sueli Felizardo Costa, Fábio Kazuo Ohashi e Ana Helena Puccetti.

Ao Dr. Ulysses Doria-Filho e à Dra. Livia Lindoso pela contribuição com a análise dos dados estatísticos de meu trabalho.

Ao Dr. Bryan Saunders, por revisar a escrita em inglês do artigo referente a essa dissertação.

Ao amigo querido Joe Bruno Alves dos Santos, que me ensinou aprendendo e caminhou comigo nessa jornada de conhecimento.

Às Sras. Tânia Borges e Rosana Moreno Costa, pelo apoio em todo o processo da pós-graduação.

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Vocabulário ortográfico da língua portuguesa, 5ed, 2009, elaborado pela Academia Brasileira de Letras, em consonância com o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, promulgado pelo decreto no 6583/2008.

LISTA DE ABREVIATURAS, SÍMBOLOS E SIGLAS

CEPEUSP	Centro de Práticas Esportivas da Universidade de São Paulo
CI	<i>Confidence Interval</i> (Intervalo de Confiança)
CIF	Classificação Internacional de Função, Deficiência e Saúde
CONEP	Comitê Nacional de Ética em Pesquisa
COVID-19	<i>Coronavirus Disease</i> (Doença do Coronavírus) 2019
CSG	<i>Coronaviridae Study Group</i> (Grupo de Estudos <i>Coronaviridae</i>)
DC	Doença Crônica
DP	Desvio Padrão
EUA	Estados Unidos da América
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
H1N1	Hemaglutinina 1 Neuraminidase 1
H2N2	Hemaglutinina 2 Neuraminidase 2
H3N2	Hemaglutinina 3 Neuraminidase 2
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HRQL	<i>Health-related quality of life</i> (Qualidade de vida relacionada à saúde)
IBM	<i>International Business Machines</i>
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (CIF: Classificação Internacional de Função,

	Deficiência e Saúde)
IOT	Instituto de Ortopedia e Traumatologia
IRMR	Instituto Remo meu Rumo
LIE	Lei de Incentivo ao Esporte
MERS	<i>Middle East Respiratory Syndrome</i> (Síndrome Respiratória do Oriente Médio)
MS	Ministério da Saúde
n	Número
NETI	Núcleo Especializado em Tecnologia da Informação
NGO	<i>Non-governmental organization</i> (Organização não governamental)
NY	<i>New York</i> (Nova Iorque)
ONG	Organização não governamental
OR	<i>Odds ratio</i> (Razão de probabilidade)
p	Probabilidade
PC	Paralisia Cerebral
PedsQL 4.0	<i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0</i> (Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0)
PODCI	<i>Pediatric Outcome Data Collection Instrument</i> (Instrumento de Coleta de Dados de Desfechos Pediátricos)
PSQI	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i> (Índice de qualidade do sono de Pittsburgh)
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
r	Regressão

REDCap	<i>Research Electronic Data Capture</i> (Captura Eletrônica de Dados de Pesquisa)
SARS	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome</i> (Síndrome Respiratória Aguda Grave)
SARS-CoV-2	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2</i> (Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2)
SDQ	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i> (Questionário de capacidades e dificuldades)
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i> (Pacote Estatístico para as Ciências Sociais)
TEA	Transtorno do Espectro Autista
USP	Universidade de São Paulo
VAS	<i>Visual Analogic Scale</i> (EVA: Escala Visual Analógica)

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Participantes do estudo que se enquadraram nos critérios de inclusão 20
Tabela 2	Dados sociodemográficos dos adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência 26
Tabela 3	Impacto da quarentena por coronavírus 2019 (COVID-19) relatado por adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência 27
Tabela 4	Resultados dos questionários: Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI) e Pediatric Quality of Live Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) relatado por adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência durante a quarentena coronavírus 2019 (COVID-19) 29
Tabela 5	Análise da regressão logística incluindo adolescentes com e sem deficiência (n=116) sobre as seguintes variáveis: atividade física/semana por <i>Visual Analog Scale</i> (VAS), atividades domésticas e tempo de tela ≥ 3 . O R2 do teste de Nagelkerke foi de 0 30

RESUMO

Laurentino MF. Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de adolescentes com deficiência participantes de um projeto social esportivo durante o enfrentamento da COVID-19 [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2023.

Objetivos: Avaliar os parâmetros de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em adolescentes com deficiência participantes de uma organização não governamental (ONG) esportiva vs. controles sem deficiência durante a pandemia do COVID-19. **Métodos:** Este estudo transversal incluiu 30 adolescentes com deficiência e 86 adolescentes sem deficiência que responderam a um questionário online com dados sociodemográficos e informações de rotina de saúde autoavaliadas durante a quarentena do COVID-19. Versões validadas dos questionários: *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ), *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL4.0), *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) e *Pediatric Outcome Data Collection Instrument* (PODCI) também foram aplicadas. **Resultados:** A mediana dos problemas emocionais [4 (0-10) vs. 5 (0-10), $p=0,018$] e pró-social [7 (0-10) vs. 9 (3-10), $p=0,006$] foi menor em adolescentes com deficiência comparados com adolescentes sem deficiência. Adolescentes com deficiência tiveram a função global significativamente inferior [68 (21-99) vs. 94 (67-100), $p <0,001$], pontuações de felicidade mais altas na escala PODCI [90 (65-100) vs. 80 (0-100), $p=0,016$] em comparação com os controles. A análise de regressão logística demonstrou que a atividade física/semana (OR = 1,028; IC 95% =

1,010-1,047, $p=0,002$) foi independentemente associada a adolescentes com deficiência. Atividades domésticas (OR = 0,137; IC95% = 0,044-0,425, $p=0,001$) e tempo de tela ≥ 3 horas/dia (OR = 0,092; IC95% = 0,022-0,380, $p=0,001$) foram inversamente associadas. **Conclusão:** Os adolescentes com deficiência que frequentam uma ONG esportiva não correm maior risco de apresentar indicadores adversos à saúde. Apesar de apresentarem função física reduzida, eles relataram mais atividade física, maior felicidade e menos tempo de tela em comparação com adolescentes sem deficiência durante a pandemia de COVID-19.

Palavras-chave: COVID-19. Organizações. Adolescente. Pessoas com deficiência. Saúde mental. Indicadores de qualidade de vida.

ABSTRACT

Laurentino MF. Impact of COVID-19 on physical and mental functioning in adolescents with disabilities in a sports nongovernmental organization [thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2023.

Aims: To assess health- quality of life (HRQL) parameters in adolescents with disabilities enrolled in a sports non-governmental organization (NGO) versus healthy controls during COVID-19 pandemic. **Methods:** This cross-sectional study included 30 adolescents with disabilities and 86 adolescents without disabilities who responded to an online questionnaire with socio-demographic data and self-rated healthcare routine information during the COVID-19 quarantine. Validated self-report versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL4.0), Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) and Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI) were also applied. **Results:** The median of emotional [4 (0-10) vs. 5 (0-10), $p=0.018$] and prosocial [7 (0-10) vs. 9 (3-10), $p=0.006$] problems was lower in adolescents with disabilities versus adolescents without disabilities. Adolescents with disabilities had significantly lower global function [68 (21-99) vs. 94 (67-100), $p<0.001$], higher happiness scores in the PODCI scale [90 (65-100) vs. 80 (0-100), $p=0.016$] compared to controls. Logistic regression analysis demonstrated that physical activity/week (OR=1.028; 95%CI = 1.010-1.047, $p=0.002$) was independently associated with adolescents with disabilities. Housework activities (OR = 0.137; 95% CI = 0.044-0.425, $p=0.001$) and screen time ≥ 3 hours/day (OR = 0.092; 95% CI = 0.022-0.380, $p=0.001$) were inversely

associated. **Conclusion:** Adolescents with physical/intellectual disabilities attending a sports NGO were not at higher risk of adverse health-related indicators. Despite showing reduced physical function, they reported more physical activity, higher happiness, and less screen time compared to healthy adolescents during the COVID-19 pandemic.

Keywords: COVID-19. Organizations. Adolescent. Disabled persons. Mental health. Indicators of quality of life.

SUMÁRIO

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

LISTA DE ABREVIATURAS, SÍMBOLOS E SIGLAS

LISTA DE TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	I
AGRADECIMENTOS	III
1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	4
2.1 OBJETIVO PRIMÁRIO.....	4
2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS.....	4
3 REVISÃO DA LITERATURA	5
3.1 O ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA.....	5
3.2 ESTRUTURA DE APOIO À SAÚDE DO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA.....	6
3.3 O ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA E A ATIVIDADE FÍSICA.....	9
3.4 A PANDEMIA DE COVID-19 E SEU IMPACTO EM ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA E/OU DOENÇAS CRÔNICAS.....	10
3.5 TELEMEDICINA DURANTE A PANDEMIA.....	13
4 MÉTODOS	16
4.1 APROVAÇÃO NA COMISSÃO DE ÉTICA, TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO.....	16
4.2 DESENHO DO ESTUDO.....	16
4.3 CIRCUNSTÂNCIA DO ESTUDO.....	16

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	18
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	18
4.6 POPULAÇÃO DO ESTUDO	19
4.7 COLETA DE DADOS.....	20
4.8 CUSTO	24
4.9 ANÁLISE ESTATÍSTICA	24
5 RESULTADOS.....	25
5.1 PARTICIPANTES.....	25
5.2 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS.....	25
6 DISCUSSÃO	32
6.1 CONTRIBUIÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	35
6.2 PERSPECTIVAS FUTURAS	35
7 CONCLUSÕES	36
8 ANEXOS	37
REFERÊNCIAS.....	60

1 INTRODUÇÃO

Adolescentes com deficiência encontram crescentes desafios que comprometem seu desenvolvimento social, emocional e intelectual. Ao longo de suas vidas, as limitações, sejam elas físicas ou de comunicação, dificultam interações com as pessoas e com o meio em que vivem, e podem refletir em baixos índices de aproveitamento nos setores educacional e profissional, se comparados aos seus pares sem deficiência¹. Além disso, a menor participação de jovens indivíduos com deficiência em atividades físicas, torna-os mais sujeitos aos problemas de saúde crônicos¹.

A infância é única e pessoal, é o momento singular que pode ser vivido apenas como criança e representa o período de aquisição de um conjunto de habilidades e emoções que são levadas para a vida. A adolescência, por sua vez, contribui para as bases emocionais e sociais de um cidadão. A típica infância cheia de brincadeiras, cuidado e segurança deve seguir com a adolescência, alicerçada no suporte emocional, identidade e atividade física. No entanto, para o adolescente com deficiência, essas fases existenciais são afetadas, uma vez que este acaba por passar grande parte de sua vida dentro dos hospitais e clínicas de terapias.

O remo adaptado apresenta ao jovem com deficiência a oportunidade do engajamento em uma atividade que traz benefícios à saúde, como a melhora da força física e condições cardiorrespiratórias², além de ganhos sociais e emocionais. Tais benefícios são proporcionados de forma regular aos alunos do Instituto Remo meu Rumo (IRMR), um projeto sócio esportivo fundado em 2013 e amparado pela Lei de Incentivo ao Esporte (LIE) desde 2017, localizado na

Raia Olímpica do Centro de Práticas Esportivas da Universidade de São Paulo (CEPEUSP). Neste projeto, são atendidos adolescentes com Paralisia Cerebral³, Mielomeningocele⁴, Síndrome de Down⁵, Lesão Medular⁶, Transtorno do Espectro Autista (TEA)⁷, dentre outras, além de adolescentes com desenvolvimento típico, dentro de um ambiente com imobiliário e mobiliário acessíveis.

No IRMR os adolescentes recebem atendimento com disponibilidade de 9 horários durante a semana, com aulas ministradas por professores de educação física, nas modalidades de remo e canoagem, além da assistência de equipe interdisciplinar de saúde com fisioterapeutas, psicóloga e assistente social.

Ao final de 2019, surge uma nova infecção viral, com sua origem registrada em Wuhan, Hubei, China⁸, que recebe o nome de Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2 (SARS-CoV-2) (*Coronaviridae Syndrome*)⁹. Um estudo encomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), concluiu que o isolamento poderia ser eficaz para se evitar, ou ao menos minimizar, a disseminação da doença, surtos e mortalidade¹⁰.

Em março de 2020, a OMS dimensiona a doença como pandemia¹¹. Diante disto, é recomendado o distanciamento social como medida de proteção para prevenir a sua propagação e diminuir as taxas de mortalidade do COVID-19^{10,12}. Na mesma época, o Governo do Estado de São Paulo suspende o atendimento presencial de serviços considerados não essenciais¹³.

A necessidade do distanciamento social provocada pela disseminação do COVID-19 resultou na suspensão das atividades presenciais do IRMR. No intuito de evitar os riscos de danos físicos, psicológicos e sociais na população atendida, foram definidas estratégias para continuar os serviços oferecidos.

Dentre as medidas adotadas pelo IRMR está a produção de vídeos regulares contendo orientações sobre exercícios físicos, saúde mental e qualidade de vida. O conteúdo digital disponibilizado aos alunos aborda temas como postura, equilíbrio emocional, qualidade do sono, literatura e cuidados pessoais. Além dos vídeos, foram realizados atendimentos remotos por meio de ligações telefônicas ou das plataformas de mídias sociais, como WhatsApp, por exemplo. Tais ações viabilizaram a proximidade dos alunos e suas famílias com a equipe de profissionais.

Com isso, pôde-se avaliar os efeitos do isolamento provocado pelo COVID-19 na população atendida pelo IRMR durante a pandemia. Foram aplicadas questões que contemplavam a rotina dos entrevistados durante a isolamento pelo do COVID-19, por meio de questionários estruturados para a coleta de dados sociodemográficos e instrumentos validados com questões sobre capacidades e dificuldades, qualidade de vida, sono e comportamento. Essas questões também foram aplicadas a uma população de controle, recrutada por meio de mídias sociais na internet, possibilitando um comparativo entre estes dois públicos.

Até o presente momento não há estudos sistematizados que avaliem o impacto do isolamento social/quarentena na saúde física, mental e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em adolescentes com deficiência matriculados em uma ONG esportiva durante a pandemia do COVID- 19.

2 OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivos:

2.1 Objetivo primário

Avaliar a qualidade de vida e as alterações da saúde física e psíquica dos adolescentes com deficiência atendidos por uma ONG social esportiva comparativamente à população de adolescentes sem deficiência não atendidos, durante o isolamento social ocasionado pela pandemia do COVID-19.

2.2 Objetivos Secundários

1. Verificar a influência dos fatores sociodemográficos na saúde física e psíquica dos adolescentes com deficiência participantes de uma ONG social esportiva versus adolescentes sem deficiência não participantes, durante o isolamento social ocasionado pela pandemia do COVID-19.
2. Avaliar a associação entre adesão ao teleatendimento e a qualidade de vida dos adolescentes com deficiência em isolamento social e atendidos por uma ONG social esportiva, durante o isolamento social ocasionado pela pandemia do COVID-19.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 O adolescente com deficiência

A adolescência é uma das etapas mais desafiadoras da vida, quando as alterações hormonais são os principais elementos de entrada e transição para a maturidade do desenvolvimento mental e físico, o que pressupõe o limiar de uma fase com maior independência e construção de diversos interesses sociais, como estreitamento de amizades e relações afetivas^{14,15}.

Leigh e Clark (2018) afirmam que, durante a adolescência, podem ocorrer desde resistência à interação e adequação até algumas condições de saúde mental como, por exemplo, o transtorno de ansiedade social, que é a manifestação do medo exacerbado de ser exposto e julgado ou mesmo humilhado¹⁶. Tais alterações tornam-se mais acentuadas nas populações com deficiência e condições crônicas¹⁴.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) de 16 de julho de 2015, em seu Art. 2º, propõe a definição de deficiência: “Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”¹⁷. Por sua vez, condições crônicas, segundo van der Lee et al. (2007), são definidas como problemas de saúde com duração superior a 3 meses, afetando as atividades cotidianas das pessoas, exigindo hospitalização e/ou cuidados de saúde domiciliares e/ou cuidados médicos e terapêuticos extensivos¹⁸.

Para Schlebusch et al. (2020), há definições amplas que abrangem incapacidades, limitações de atividades e restrições de participação¹⁹. Além dos impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, considera-se fundamental avaliar os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais¹⁷. São crescentes desafios que podem comprometer o desenvolvimento social, emocional e intelectual ao longo da vida das pessoas com deficiência, e que por muitas vezes lhes privam de desenvolver suas habilidades plenas²⁰. As restrições impostas pela deficiência interferem de maneira variada nos diferentes aspectos da vida desta população, e dependem do entendimento das pessoas com deficiência e seus cuidadores¹⁸, o que leva a menor assiduidade e maior desistência escolar e, em última análise, menos oportunidades de emprego²¹. Assim, jovens com deficiência e suas famílias correm mais risco de ficar em desvantagem econômica, sobretudo em países de renda mais baixa¹⁸. Pelos mesmos motivos, estes jovens com deficiência têm menos acesso aos serviços de saúde, habilitação e reabilitação física, limitando os ganhos sociais e emocionais²².

3.2 Estrutura de apoio à saúde do adolescente com deficiência

Cieza et al. (2020) relatam que a reabilitação não tem sua relevância atribuída como prioritária, tanto por pacientes e cuidadores quanto pelo sistema de saúde, sendo, por vezes, negligenciada ou mesmo não oferecida às pessoas que dela necessitam²³. Essa imprevidência ocorre sobretudo em países de renda e desenvolvimento mais baixos²³. A complexidade e gravidade das doenças de base, ou condições delas advindas, podem contribuir para o aumento de tal desatenção, deixando o adolescente com deficiência carente de intervenções

que poderiam melhorar a sua função e qualidade de vida²³. Tal atitude vai no sentido contrário à demanda de pessoas que necessitam de atendimento e a oferta desse tipo de serviço nos centros de saúde²³.

A existência de uma lacuna na assistência, ou mesmo o menor interesse por ela, podem ser decorrentes da escassez de instalações e infraestrutura adaptadas às necessidades do adolescente com deficiência, bem como a carência de equipes de saúde especializadas e integradas, que possam garantir atendimento personalizado a essa população²⁴.

Shields e Synnot (2016) afirmam que as crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência praticam menos atividades físicas²¹. A ideia de construir um estilo de vida ativo desde cedo para pessoas com deficiência tem sido amplamente reconhecida como benéfica para o bem-estar físico, emocional e social^{24,25}.

A prática de exercícios físicos é a porta de entrada para uma vida saudável²¹. Para tanto, deve-se buscar identificar as barreiras e facilitadores de atividades físicas para adolescentes com deficiência a fim de que seu acesso seja viabilizado. A escassez de projetos esportivos é tida como uma das principais barreiras, quando comparada a seus pares sem deficiência²¹. Além disso, existe a inviabilidade financeira por parte daqueles que promovem as práticas esportivas, como instituições e educadores²¹.

Almarsí et al. (2018) relatam que os pais e cuidadores de crianças com deficiência reconhecem como fundamental a participação integrada de cuidados com os instrumentos de saúde, mas que observam um grau moderado de atenção neste sentido, dando a entender que cabe às equipes de saúde voltarem os serviços em atividades centradas nos cuidados com a família como um todo,

a fim de promover tal integração²⁶. Jansen et al. (2016) enfatizam que uma colaboração entre pais e profissionais de saúde estreita as interações e proporciona a percepção de maior cuidado, podendo atingir melhores resultados²⁷.

Wright et al. (2019) afirmam que nem todos os desafios se concentram em projetos e políticas, mas também no engajamento dos adolescentes e suas famílias nos programas concebidos e colocados à sua disposição, tidos por vezes como não importantes por parte dos usuários dos serviços propostos, caracterizando uma barreira na efetividade da inclusão²⁸.

Segundo Swift et al. (2021), ao longo dos anos, pessoas com deficiência têm experiências psicossociais menos favoráveis em relação a seus pares sem deficiência²⁹. Segundo os autores, isso está diretamente relacionado ao nível socioeconômico das famílias e à escolaridade dos pais, deixando o sistema público com a incumbência da criação de leis que possibilitem acessibilidade e inclusão desta população e suas famílias²⁹.

De acordo com Christensen et al. (2019), o baixo poder aquisitivo de alguns adolescentes e suas famílias gera vulnerabilidade que os afastam da realização de atividades de vida diária, por meio de um conceito pré-definido de incapacidade e falta de apoio de familiares e de seus pares, seja no ambiente domiciliar ou escolar, sendo que neste último também não recebem apoio de seus docentes³⁰.

Organizações não governamentais (ONG) trabalham para criar ambientes inclusivos e estender os resultados da participação para pessoas com deficiência^{1,20}.

3.3 O adolescente com deficiência e a atividade física

De acordo com a Classificação Internacional de Função, Deficiência e Saúde (ICF)³¹, algo determinante para as pessoas com deficiência é a ideia de que os aspectos físicos, sociais e ambientais e suas relações (com pares ou não) definem o modo como as pessoas vivem e conduzem suas vidas³¹.

Gualano et al. (2017) afirmam que, por muito tempo, o repouso foi preconizado em crianças e adolescentes com doenças crônicas, como as reumatológicas, mas o passar do tempo mostrou que tal prática pode proporcionar o surgimento de outras doenças, também crônicas³². As evidências da literatura mostram que as atividades físicas não somente aliviam a sintomatologia das doenças de base, sobrepondo seus riscos, mas também previne o surgimento de outras causadas pelo imobilismo³².

Pinto et al. (2017) afirmam que adolescentes com doenças crônicas, como as reumatológicas, autoimunes, obesidade e diabetes, correm o risco de se envolverem em comportamentos mais sedentários, pois são menos ativos em comparação aos seus pares sem deficiência, o que pode levar ao aumento dos níveis de morbimortalidade e exacerbar os sintomas de base dessas doenças³³.

Dentro desse contexto, a atividade física, antes vista como instrumento de reabilitação destes adolescentes, é um condutor fundamental para os aspectos que resultam na melhor qualidade de vida¹⁶. Tais resultados, e seus benefícios, aumentam de maneira proporcional à medida que as barreiras para a realização dessas atividades diminuem¹⁶. A possibilidade de oferecer maior interação social, autoconfiança e motivação são impactos positivos dos exercícios físicos

que melhoram os sintomas de condições como a Paralisia Cerebral (PC) em crianças e adolescentes³⁴.

O ato de remar é um exemplo de prática esportiva que proporciona ganhos físicos significativos já demonstrados em pessoas cujos sistemas neuromusculares estão preservados e que podem ser mensurados por padrões biomecânicos³⁵. Para o adolescente com deficiência, a prática do remo age na sinergia de grandes grupos musculares, com ganhos significativos de força e condicionamento aeróbico, e é capaz de melhorar o alinhamento postural, por meio do controle de tronco, mobilidade e execução global de movimentos².

Este é o objetivo dos esportes adaptativos e atividades recreativas organizadas, onde o condicionamento físico é acompanhado por autoestima e desenvolvimento psicossocial, com efeitos positivos na prevenção, ou alívio, de doenças mentais, incluindo sintomas depressivos e doenças relacionadas à ansiedade ou estresse, não apenas para o indivíduo, mas também para as equipes que atuam na atenção de saúde pública³⁶.

3.4 A pandemia de COVID-19 e seu impacto em adolescentes com deficiência e/ou doenças crônicas

Uma nova infecção surge e se desenvolve ao final de 2019. Com sua origem registrada em Wuhan, Hubei, China, após uma série de casos de afecções com sintomatologia e características de pneumonia viral e mediante amostras do trato respiratório inferior profundo⁸, recebeu do *Coronaviridae Study Group* (CSG), (Grupo de Estudos *Coronaviridae*) e do *International Committee on Taxonomy of Viruses*, (Comitê Internacional de Taxonomia de Vírus), o nome

de Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2 (SARS-CoV-2)⁹.

O estudo de Nussbaumer-Streit et al. (2020), encomendado pela OMS, mostra a efetividade do isolamento social combinado a outras medidas além da quarentena, e usa como precedentes estudos das epidemias com vírus semelhantes como SARS (Síndrome Respiratória Aguda Grave) e MERS (Síndrome Respiratória do Oriente Médio)¹⁰. Apesar das limitações apontadas, como número reduzido de publicações até então e a crescente disseminação da doença em diversos países, concluiu-se que o isolamento poderia ser eficaz para se evitar, ou ao menos minimizar, surtos e mortalidade¹⁰.

Em março de 2020, a OMS declarou a COVID-19 como pandemia, baseada em eventos pandêmicos anteriores em humanos, como a gripe espanhola de 1918, a H1N1 que causou uma estimativa de 50 milhões de mortes, a gripe asiática de 1957 H2N2, que causou uma estimativa de 1,5 milhão de mortes, a gripe de Hong Kong de 1968 H3N2, com cerca de 1 milhão de mortes e a gripe pandêmica de 2009 H1N1, que resultou em cerca de 300 mil mortes³⁷.

Diante disto, é estabelecido o distanciamento social entre as pessoas consideradas saudáveis que podem ter sido expostas à doença, e a quarentena, para observar as pessoas que tiveram contato com a doença, a fim de acompanhar sua evolução³⁸. Os dois termos são amplamente usados e por vezes confundidos³⁸, mas eram considerados, para aquele momento, proteções conhecidas e aplicáveis para prevenir a disseminação e diminuir as taxas de mortalidade do COVID-19^{10,12}.

Na mesma época, o Governo do Estado de São Paulo, por meio do Decreto 64.879, de 21 de março de 2020, baseado na portaria MS nº 188 que sinalizou uma Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), suspende

o atendimento presencial de serviços considerados não essenciais¹³. O Decreto 64.884, de 22 de março de 2020, determina quais serviços são considerados essenciais e como deverão funcionar. A medida é adotada como um meio para inibir a circulação de pessoas e propagação do vírus¹³.

Essa restrição de mobilidade, recomendada para viabilizar o distanciamento social, afetou a vida e a rotina das pessoas em todo o mundo, impactando em fatores sociodemográficos com consequências negativas imediatas³⁹. As incertezas diante do isolamento e o distanciamento das pessoas e seu convívio, fizeram desencadear distúrbios psicológicos como a ansiedade, alimentada pela incerteza da finitude da crise sanitária, medo de contrair COVID-19, perdas materiais e veracidade das informações difundidas³⁸.

De acordo com *The Lancet* (2020), há uma redefinição de vulnerabilidade, que é justamente a exposição desproporcional de um grupo de pessoas a uma determinada situação de risco⁴⁰. No decorrer da pandemia, principalmente nas populações de baixa renda, situações como o fechamento das escolas, afetam não somente o direito à educação, mas tem impacto na alimentação e bem estar dos estudantes⁴⁰.

Segundo Choi et al. (2020), o isolamento social durante a pandemia causaria, em curto e longo prazo, uma “segunda pandemia”, em termos de saúde mental⁴¹. Além dos pacientes acometidos por COVID-19 ou outras doenças, os profissionais de saúde e familiares estão vulneráveis ao declínio físico e sofrimento emocional neste momento de alta demanda nos serviços de saúde⁴¹.

Silva et al. (2020) relatam que os impactos potenciais da pandemia de COVID-19 em adolescentes com deficiência vão além do estágio de desenvolvimento da doença ou os efeitos deletérios do vírus em seus

organismos vulneráveis⁴². As medidas emergenciais de distanciamento social e a sobrecarga dos serviços de saúde, por conta da propagação da pandemia, ampliaram a lacuna que estes adolescentes enfrentam em termos de acesso aos serviços de saúde e reabilitação, por conta de adiamentos e até mesmo cancelamentos de consultas e exames de seus tratamentos correntes⁴².

Grumi et al. (2020) discorrem que uma das implicações para uma reabilitação eficaz durante o período de isolamento social é um olhar para a família desses adolescentes, incluindo seus cuidadores, tidos como a principal linha de cuidados e que, neste momento, tiveram de assumir tal função em período integral, sem conhecimento técnico e muitas vezes sem o respaldo dos serviços sociais e de saúde, sobrecarregando também sua saúde física e mental, causando impacto na qualidade de vida de toda a família⁴³.

3.5 Telemedicina durante a pandemia

Embora remeta a um termo moderno da era digital, o advento da telemedicina data de 1906 com a criação do primeiro eletrocardiógrafo baseado no potencial de ação, pelo fisiologista e Prêmio Nobel holandês Willem Einthoven, um legado científico reconhecido até os dias atuais⁴⁴.

Segundo Strehle e Shabde (2006), o termo telemedicina, que traduzido literalmente significa “cura à distância” (do grego “tele” e do latim “medicus”) foi firmado e difundido por Thomas Bird entre o final da década de 1960 e início da década 1970, quando comandou uma equipe de pesquisas e atendimento remoto para mais de mil pessoas entre o *Massachusetts General Hospital* em *Boston*, EUA, e o Aeroporto *Logan*, na mesma cidade⁴⁵.

De lá para cá, muitos países adotaram diversos programas de serviço remoto de saúde, também designados telessaúde ou e-saúde⁴⁶, sobretudo aqueles com grandes extensões territoriais, suprimindo demandas com eventual escassez de atendimento⁴⁵. Tal serviço pode estar relacionado ao atendimento em si, por meio telefônico ou outro que viabilize a comunicação com o paciente, e também o envio e armazenamento de informações que proporcionem uma melhor tomada de decisões na conduta médica, como os RX, por exemplo⁴⁵.

Robinson et al. (2004) afirmam que crianças com algum tipo de deficiência ou condição crônica demandam de três a cinco vezes mais em custos de tratamentos com saúde se comparados a seus pares sem deficiência, pois por vezes necessitam de aparelhos de uso ininterrupto e o apoio de equipes interdisciplinares de forma integrada⁴⁷. A telemedicina ajuda na integração dos meios, facilitando a comunicação e a tomada de decisões, pois reduz o número de viagens e otimiza tempo, algo considerado positivo tanto para as famílias quanto para as os agentes de saúde⁴⁷.

A Organização Mundial de Saúde anunciou, em 2019, antes da pandemia, a “Estratégia Global de Saúde Digital 2020-2024” sob a premissa de “melhorar a saúde para todos, em todos os lugares e acelerar a adoção de saúde digital apropriada para o campo do conhecimento e prática associada a qualquer aspecto da adoção de tecnologias digitais para melhorar a saúde, desde o início da operação”⁴⁸. Segundo Dhingra e Dabas (2020), tal estratégia pode ser um facilitador de acesso, sobretudo nos países menos desenvolvidos, proporcionando maior equidade nos serviços de saúde, mas que ainda poderiam enfrentar desafios e estratégias de implementação, como o aparato tecnológico para sua efetividade^{48,49}.

Dentro do panorama atual, Doraiswamy et al. (2020) afirmam que algo proveitoso aconteceu durante a pandemia do COVID-19: o surgimento de novas tecnologias criadas ou direcionadas para minimizar os efeitos deletérios do distanciamento e da própria doença em si, com a criação e difusão de mais ferramentas de telemedicina⁵⁰. Diante de tantas incertezas sobre o desfecho da pandemia e embora ainda muito concentrado em países desenvolvidos e com foco no tratamento do COVID-19, o teleatendimento tem um futuro consideravelmente promissor nos serviços de saúde⁵⁰.

Haleem et al. (2021) afirmam que a locomoção para o acompanhamento médico pode ser dispendiosa, e isso ficou mais exacerbado durante a pandemia, considerando-se a necessidade do distanciamento diante dos perigos da interação direta⁵¹. Além disso, o teleatendimento tem a premissa de minimizar os custos operacionais e aumentar a segurança sanitária, tanto para os pacientes quanto para os agentes dos serviços de saúde⁵¹.

4 MÉTODOS

4.1 Aprovação na comissão de ética, termos de consentimento livre e esclarecido e termo de assentimento informado

Este estudo foi aprovado pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP número 4.081.961) e Emenda para adicionar pesquisadores à equipe de pesquisa (CONEP número 4.204.568). Todos os pais / responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO A). Todos os adolescentes participantes do estudo assinaram o termo de assentimento informado (ANEXO B).

Não houve gratificação aos alunos para a participação no estudo.

4.2 Desenho do estudo

Estudo transversal descritivo.

4.3 Circunstância do estudo

O Instituto Remo Meu Rumo (IRMR) é uma ONG filiada à Universidade de São Paulo, Brasil, que se dedica a viabilizar a prática de remo e canoagem regularmente para pacientes jovens com condições físicas e/ou intelectuais que resultem em deficiência. No IRMR, a prática esportiva alicerça o desenvolvimento pessoal em um ambiente inclusivo com o auxílio de uma equipe interdisciplinar de saúde (educador físico, fisioterapeuta, psicólogo e assistente

social).

Diante da pandemia e da necessidade do isolamento social como medida protetiva, o IRMR suspendeu as atividades presenciais e adotou os atendimentos remotos. A assistência aos alunos foi feita por meio de três vídeos semanais, enviados via WhatsApp aos alunos e seus responsáveis, com instruções pelos professores de educação física e fisioterapeutas.

O conteúdo digital foi criado para os alunos e também suas famílias, abordando temas pertinentes como postura, equilíbrio emocional, qualidade do sono, alimentação e cuidados pessoais. Além dos vídeos, foi prestado teleatendimento por meio de ligações telefônicas ou de plataformas das mídias sociais como WhatsApp, Google Meet, Facebook Messenger, Zoom e outras. Desta assistência remota podemos destacar:

- Os professores de educação física ministram suas aulas síncronas iniciando-as pelo aquecimento, seguida de exercícios aeróbicos, isotônicos e/ou isométricos, de complexidade compatível com a condição remota, com séries e repetições de acordo com o tipo de exercício e objetivos estabelecidos para cada aluno.

- Os fisioterapeutas realizam teleatendimento, de forma síncrona, que se inicia observando as condições gerais do aluno, suas demandas e possíveis queixas. São elaborados exercícios e terapias, autônomas ou assistidas por seus responsáveis, e ensino de cuidados para se evitar o imobilismo.

As equipes de educação física e de fisioterapia, utilizam nos atendimentos materiais acessíveis aos alunos e que sejam facilmente encontrados em suas residências, como cabos de vassoura, garrafas pets preenchidas com líquidos ou pacotes de alimentos, utilizados como peso adaptado, além do próprio

mobiliário, como escadas, cadeiras e sofás.

A psicóloga auxilia, por meio de teleatendimento, os alunos a encontrar soluções emocionais para o enfrentamento deste período se utilizando das ferramentas de psicoeducação.

A assistente social presta esclarecimentos acerca de serviços voltados às populações com maior vulnerabilidade, como assistência continuada à saúde e mediação para um melhor convívio familiar, dentro de suas prerrogativas profissionais.

4.4 Critérios de inclusão

- Adolescentes com idade entre 10 e 18 anos.
- Acesso à internet.
- Aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento Informado.

4.5 Critérios de exclusão

- Adolescentes sem capacidade cognitiva de responder aos questionários.
- Acesso restrito ou precário à internet.
- Recusa dos pais e responsáveis em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou do próprio aluno em aceitar o Termo de Assentimento Informado.

4.6 População do estudo

De julho a outubro de 2020, 63 adolescentes, entre 10 e 18 anos, participantes do IRMR que frequentavam regularmente as atividades online, com deficiência física, sem diagnóstico conhecido de doença intelectual e condições crônicas, são convidados a preencher uma pesquisa online como uma avaliação transversal relacionada ao período pandêmico. São enviados ao menos seis convites por e-mail ou WhatsApp. A participação foi voluntária e foi precedida da aprovação formal por meio de assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos pais / responsáveis legais e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido dos alunos.

Dos 63 adolescentes, 33 são excluídos devido a: disfunção que poderia prejudicar a capacidade de compreender e completar a pesquisa (n=8), acesso restrito à internet (n=9), falta de aprovação dos pais / responsáveis legais ou nenhum desejo de participação dos adolescentes (n=13) e não preenchimento do questionário (n=3). Assim, um total de 30 adolescentes foi incluído no grupo de pessoas com deficiência para este estudo.

Um grupo controle de 86 adolescentes sem deficiência com foi recrutado por publicidade em várias plataformas de mídia social e completou a mesma pesquisa que o primeiro grupo, também após a formalização da aprovação dos pais / responsáveis legais e seu próprio assentimento (Tabela 1).

Tabela 1 – Participantes do estudo que se enquadraram nos critérios de inclusão

Variáveis	Adolescentes com deficiência	Adolescentes sem deficiência
Adolescentes recrutados	63	83
Disfunção que poderia prejudicar a capacidade de compreender e completar a pesquisa	8	0
Acesso restrito à internet	9	0
Falta de aprovação dos pais / responsáveis legais ou nenhum desejo de participação dos adolescentes	13	0
Não preenchimento dos questionários	3	0
Participantes do estudo que se enquadraram nos critérios de inclusão	30	83

Adolescentes com deficiência participantes do IRMR versus adolescentes sem deficiência recrutados através da internet e que se enquadram em todos os critérios de inclusão.

Os adolescentes com diagnóstico de deficiência física e/ou doenças crônicas foram classificados de acordo com os critérios diagnósticos.

4.7 Coleta de dados

Os dados do estudo foram coletados e gerenciados usando-se o Research Electronic Data Capture (REDCap), uma ferramenta online desenvolvida pela Universidade de Vanderbilt, por meio do Vanderbilt Institute for Clinical and Translational Research^{53,54}, com o objetivo de oferecer à comunidade científica uma plataforma intuitiva, acessível e confiável a seus usuários para coletar, armazenar e disseminar dados de pesquisa clínica. Seu uso é gratuito, online, não requer a instalação de programas ou plugins em computadores e sua hospedagem para esta pesquisa está no HCFMUSP e é assistida pelo NETI, Núcleo Especializado em Tecnologia da Informação, da mesma instituição.

Os participantes responderam aos questionários online considerando o mês anterior. A primeira parte da pesquisa continha 37 perguntas sobre dados sociodemográficos, dados escolares, adesão às diretrizes de saúde pública do COVID-19 e impacto da quarentena na rotina diária durante a pandemia do COVID-19. Além disso, as seguintes situações foram avaliadas usando uma escala visual analógica (VAS)⁵⁵ (variando de 0 a 10): medo de COVID-19 (0 = sem medo a 10 = com medo extremo), atividade física por semana (0 = sem qualquer atividade física a 10 = atividade física diária), e escala de qualidade do sono (0 = insônia a 10 = sem anormalidade).

As quatro partes subsequentes utilizaram os seguintes instrumentos validados em português brasileiro: Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)⁵⁶, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)⁵⁷, Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI)⁵⁸ e Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0)⁵⁹.

As questões de natureza sociodemográfica incluíram idade, sexo, etnia, número de cômodos da casa e número de membros da família. O nível de escolaridade foi avaliado perguntando se os indivíduos frequentavam o ensino fundamental, médio ou não estudavam; os respondentes também informaram se frequentavam a escola antes da pandemia COVID-19 (resposta sim / não); se frequentavam escola pública (resposta sim / não); e a quantidade de tempo gasto com os deveres escolares durante a pandemia de COVID-19 (sem dever de casa, ≤ 3 horas / dia, > 3 horas / dia). Também foram feitas perguntas para determinar a fonte de informação do COVID-19 dos indivíduos (família e amigos, profissional de saúde, mídia social / televisão / rádio); se consideraram as informações do COVID-19 que estavam recebendo confiáveis (resposta sim /

não); e sobre o cumprimento da política “Fique em casa” (resposta sim / não).

Várias perguntas avaliaram a rotina dos entrevistados durante a quarentena do COVID-19 para determinar se havia membros da família com COVID-19 (resposta sim / não); se a rotina diária mudou após a política de “distanciamento físico” (resposta sim / não); tempo dedicado ao trabalho doméstico (sem trabalho doméstico, ≤ 1 hora / dia e > 1 hora / dia); tempo de cuidado ao idoso (não cuidar, ≤ 1 hora / dia e > 1 hora / dia); duração do sono (≤ 8 horas / dia e > 8 horas / dia); dormir depois da meia-noite (sim / não resposta); dificuldade para dormir (resposta sim / não); quantidade de tempo de tela (≤ 3 horas / dia, 4-6 horas / dia e ≥ 7 horas / dia); se o tempo de tela aumentou durante a pandemia (resposta sim / não); uso de álcool durante a pandemia (aumentou, não mudou, diminuiu, não beba álcool); situação financeira durante a pandemia (piorou, não mudou e melhorou) e membros da família trabalhando fora de casa (resposta sim / não).

A segunda parte da pesquisa foi a parte de autorrelato do SDQ para adolescentes de 11 a 17 anos. O SDQ contém 25 itens, agrupados em cinco subescalas (problemas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade / desatenção, problemas com colegas e comportamento pró-social). Cada item pode ser respondido como “falso”, “um pouco verdadeiro” e “certamente verdadeiro” e as pontuações variaram de 0 a 2 para cada resposta. As pontuações das subescalas variaram de 0 a 10. As pontuações das subescalas emocional, conduta, hiperatividade / desatenção e problemas com os pares geram a pontuação total de dificuldades, que varia de 0 a 40.

A terceira parte foi o PSQI, um questionário composto por 19 questões considerando a qualidade do sono e os distúrbios do sono no mês anterior. Este

instrumento avalia sete categorias de sono: qualidade subjetiva do sono, latência do sono, duração do sono, eficiência do sono, distúrbios do sono, uso de medicamentos e disfunção diurna. As pontuações para cada categoria variam de 0 a 3, com uma pontuação total variando de 0 a 21. Uma pontuação total acima de 5 pontos sugere má qualidade do sono.

A quarta parte foi o PODCI, uma escala genérica de qualidade de vida relacionada à saúde desenvolvida para avaliar as condições musculoesqueléticas em adolescentes. Este questionário contém 83 questões que geram pontuações de cinco subescalas que variam de 0 a 100 (extremidade superior e funcionamento físico, transferência e mobilidade básica, esportes e funcionamento físico, dor / conforto e felicidade) e um escore de função global do PODCI. Escores mais baixos são indicativos de menor qualidade de vida relacionada à saúde.

A quinta parte da pesquisa foi a versão de autorrelato do PedsQL 4.0. Esta é uma versão genérica de avaliação global em quatro escalas multidimensionais (física, emocional, social e funcionamento escolar) no mês anterior. O questionário consiste em 23 itens, que são pontuados usando uma escala de cinco pontos (0 nunca = 100 pontos; 1 quase nunca = 75 pontos; 2 às vezes = 50 pontos; 3 frequentemente = 25 pontos; e 4 quase sempre = 0 pontos). A pontuação total da escala é a soma de duas escalas principais, a pontuação resumida da saúde física que representa o funcionamento físico; e o escore resumido de saúde psicossocial, que representa a soma do funcionamento emocional, social e escolar. Todas as pontuações variam de 0 a 100 e pontuações mais altas refletem maior qualidade de vida relacionada à saúde.

4.8 Custo

Custos estão previstos no projeto de Lei de Incentivo ao Esporte (LIE) sob o número 58701.003043/2015-14 do Ministério do Esporte já em execução pelo IRMR.

4.9 Análise estatística

Todas as análises estatísticas foram realizadas usando o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) para Windows 24.0 (IBM Corp., Armonk, NY, EUA). Os resultados foram descritos como um número (frequência) para variáveis categóricas e mediana (valores mínimo a máximo) ou média \pm desvio padrão (DP) para variáveis contínuas de acordo com distribuição não normal ou normal, respectivamente. As pontuações com distribuições normais e não normais foram comparadas com o teste de Mann-Whitney e o teste t, respectivamente. As diferenças entre as variáveis categóricas foram avaliadas de acordo com o teste exato de Fisher ou o teste do qui-quadrado de Pearson, conforme indicado. A análise de regressão logística (Backward Stepwise) foi realizada para identificar as variáveis independentes às variáveis dependentes associadas (adolescentes com deficiência). O coeficiente de correlação de Spearman foi usado para testar correlações entre variáveis contínuas. Significância estatística foi aceita como valor de $p < 0,05$.

5 RESULTADOS

5.1 Participantes

Participaram do presente estudo adolescentes com os seguintes diagnósticos de deficiência ou doenças crônicas: Paralisia Cerebral³ n = 16 (54%), Mielomeningocele⁴ n = 2 (7%), Síndrome de Down⁵ n = 2 (7%), Lesão da Medula Espinhal⁶ n = 1 (3%), Transtorno do Espectro do Autismo⁷ n = 3 (10%), Doença de Legg-Calvé-Perthes⁶⁰ n = 3 (10%), Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil⁶¹ n = 1 (3%), Displasia Bilateral do Quadril⁶² n = 1 (3%) e Ataxia⁶³ n = 1 (3%).

5.2 Dados epidemiológicos

Os dados demográficos e informações gerais relatados por adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência durante a quarentena da pandemia de COVID-19 são relatados na Tabela 2.

Tabela 2 - Dados sociodemográficos de adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência

Variáveis	Adolescentes com deficiência (n=30)	Adolescentes sem deficiência (n=86)	P
Dados Sociodemográficos			
Idade atual	14 (10-18)	14 (10-18)	0.854
Sexo Feminino	13 (43)	52 (61)	0.104
Caucasianos	17 (57)	45 (52)	0.681
Número de cômodos na residência			
≤ 5	20 (67)	53 (62)	0.623
> 5	10 (33)	33 (38)	
Número de moradores na residência			
≤ 3	14 (47)	27 (31)	0.132
>3	16 (53)	59 (69)	
Dados escolares			
Nível de educação			0.399
Ensino fundamental	21 (70)	49 (57)	
Ensino médio	9 (30)	31 (36)	
Ensino superior	0 (0)	3 (3.5)	
Não está estudando	0 (0)	3 (3.5)	

Os resultados são apresentados em n (%), mediana (valores mínimo-máximo), média (desvio padrão), NA - não aplicável para avaliar o teste qui-quadrado de Pearson.

Nenhuma diferença foi mostrada entre os dois grupos para a idade [14 (10-18) vs. 14 (10-18) anos, $p=0,854$], sexo feminino (43% vs. 61%, $p=0,104$), branca (57% vs. 52%, $p=0,681$), frequência à escola pública (87% vs. 84%, $p=0,701$), informações confiáveis do COVID-19 (50% vs. 61%, $p=0,430$) e tarefas escolares ($p=0,377$) (Tabela 3). Adolescentes com deficiência relataram menor frequência de atividades domésticas ($p<0,001$) e menor exposição à tela ($p<0,001$) (Tabela 3). A frequência de atividade física / semana, usando VAS foi significativamente maior em adolescentes com deficiência participantes de IRMR em comparação com adolescentes sem deficiência [4,9 (0-10) vs. 2,9 (0-9,2), $p=0,004$] (Tabela 3).

Tabela 3 - Impacto da quarentena de doenças infecciosas por coronavírus 2019 (COVID-19) relatado por adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência.

Variáveis	Adolescentes com deficiência (n=30)	Adolescentes sem deficiência (n=86)	P
Frequentava a escola antes do COVID-19	24 (80)	78 (91)	0.121
Aprendizagem online durante COVID-19	26 (87)	78 (91)	0.505
Escola pública	26 (87)	72 (84)	0.701
Lição de casa durante a COVID-19			0.377
Sem lição de casa	4 (13)	8 (9)	
≤ 3 horas/dia	8 (27)	35 (41)	
> 3 horas/dia	18 (60)	43 (50)	
Fontes de informação sobre a COVID-19			0.734
Família e amigos	3 (10)	6 (7)	
Profissionais de saúde	0 (0)	1 (1)	
Mídias sociais, televisão ou rádio	27 (90)	79 (92)	
As informações sobre COVID-19 são consideradas confiáveis	15 (50)	52 (61)	0.430
Conformidade com a política do “fique em casa”	30 (100)	80 (93)	0.137
Membro da família com COVID-19	6 (20)	13 (15)	0.534
A rotina de vida mudou após a política de “distanciamento físico”	29 (97)	79 (92)	0.371
Tarefas domésticas			
Sem tarefas domésticas	13 (43)	11 (13)	<0.001
≤ 1 hora/dia	15 (50)	32 (37)	
> 1 hora/dia	2 (7)	43 (50)	
Cuidados com idosos			
Não cuidou de idosos	23 (77)	59 (69)	0.704
≤ 1 hora/dia	4 (13)	15 (17)	
> 1 hora/dia	3 (10)	12 (14)	
Duração do sono			
≤ 8 horas/dia	9 (30)	32 (37)	0.477
> 8 horas/dia	21 (70)	54 (63)	
Dormir depois da meia noite	15 (50)	58 (67)	0.089
Dificuldade para dormir	9 (30)	27 (31)	0.887
Tempo de tela			
< 3 horas/dia	8 (27)	5 (6)	0.001
3-6 horas/dia	16 (53)	45 (52)	
≥ 7 horas/dia	6 (20)	36 (42)	
Aumento do tempo de tela durante a quarentena de COVID-19	24 (80)	79 (92)	0.076
Situação financeira durante a pandemia	14 (47)	36 (42)	0.816
Piorou	15 (50)	5 (6)	
Não mudou	1 (3)	45 (52)	
Melhorou	22 (73)	70 (81)	0.348
Membro da família trabalhava fora de casa	10 (33)	23 (27)	0.491
VAS (0-10)			
Medo da COVID-19	6.9 (0-10)	5.4 (0-10)	0.437
Atividade física / semana	4.9 (0-10)	2.9 (0-9.2)	0.004
Qualidade do sono	8.5 (1.2-10)	8.3 (0.3-10)	0.854
Doenças psiquiátricas anteriores	8 (27)	0 (0)	<0.001

Os resultados são apresentados em n (%), mediana (valores mínimo-máximo), média (desvio padrão), NA - não aplicável para avaliar o teste qui-quadrado de Pearson, VAS - escala visual analógica no último mês (escala 0-10).

A mediana de hiperatividade / desatenção [6 (2-9) vs. 4 (0-8), $p=0,002$] e problemas de conduta [3 (0-7) vs. 2 (0-6), $p=0,015$] foi significativamente maior em adolescentes com deficiência em comparação com adolescentes sem deficiência (Tabela 4), enquanto a mediana de emocional [4 (0-10) vs. 5 (0-10), $p=0,018$] e pró-social [7 (0-10) vs. 9 (3-10), $p=0,006$] problemas foi menor em adolescentes com deficiência. Nenhuma diferença foi mostrada para problemas de pares, pontuação de impacto e pontuação total de dificuldades entre os grupos, ou para qualidade geral do sono, latência do sono, duração do sono, eficiência do sono, distúrbios do sono, uso de medicamentos para dormir, disfunção diurna e pontuação total do PSQI (Tabela 4)

Adolescentes com deficiência tiveram pontuações significativamente mais baixas para a função global do PODCI [68 (21-99) vs. 94 (67-100), $<0,001$], extremidades superiores e funcionamento físico [96 (4-100) vs. 100 (42-100), $p=0,001$], transferência e mobilidade básica [77 (6-100) vs. 100 (73-100), $p<0,001$] e esportes e funcionamento físico [42 (0-95) vs. 87,5 (42-100), $<0,001$] (Tabela 4). Durante a pandemia, a pontuação mediana na escala de felicidade PODCI [90 (65-100) vs. 80 (0-100), $p=0,016$] foi maior em adolescentes com deficiência atendidos por IRMR em comparação com adolescentes sem deficiência no grupo de controle (Tabela 4). Nenhuma diferença entre os grupos foi evidente para o PedsQL total ou suas subescalas (Tabela 4).

Tabela 4 - Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) score, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI) and Pediatric Quality of Live Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) relatado por adolescentes com deficiência versus adolescentes sem deficiência durante a quarentena de doença infecciosa por coronavírus 2019 (COVID-19) pandêmica.

Domínios (pontuação)	Adolescentes com deficiência (n=30)	Adolescentes sem deficiência (n=86)	P
Pontuação SDQ	(n=30)	(n=83)	
Pontuação total de dificuldades (0-40)	13 (0-23)	13 (2-36)	0.616
Pontuação total de dificuldades anormais	6 (20)	22 (27)	0.479
Problemas de conduta (0-10)	3 (0-10)	2 (0-7)	0.212
Problemas emocionais (0-10)	4 (0-10)	5 (0-10)	0.018
Desordens emocionais	3 (10)	30 (36)	0.007
Escala de internalização (0-20)	6 (0-14)	7 (0-20)	0.505
Problemas de conduta (0-10)	3 (0-7)	2 (0-6)	0.015
Transtornos de conduta	7 (23)	7 (8)	0.034
Hiperatividade / Desatenção (0-10)	6 (2-9)	4 (0-8)	0.002
Transtorno de Hiperatividade / Desatenção	12 (40)	16 (19)	0.024
Escala de externalização (0-20)	6 (0-11)	7 (0-17)	0.613
Pró-social (0-10)	7 (0-10)	9 (3-10)	0.006
Pontuação de impacto (0-10)	1 (0-6)	0 (0-7)	0.337
PSQI	(n=23)	(n=71)	
Pontuação total do PSQI (0-21)	6 (1-9)	6 (0-18)	0.409
Qualidade geral do sono (0-3)	1 (0-2)	1 (0-3)	0.686
Latência do sono (0-3)	1 (0-3)	1 (0-3)	0.277
Duração do sono (0-3)	0 (0-3)	0 (0-3)	0.860
Eficiência do sono (0-3)	0 (0-3)	0 (0-3)	0.569
Distúrbios do sono (0-3)	1 (0-2)	1 (0-3)	0.439
Uso de medicação para dormir (0-3)	0 (0-3)	0 (0-3)	0.530
Disfunção diurna (0-3)	1 (0-3)	1 (0-3)	0.566
PODCI	(n=29)	(n=62)	
PODCI Pontuação de função global (0-100)	68 (21-99)	94 (67-100)	<0.001
Extremidade superior e funcionamento físico (0-100)	96 (4-100)	100 (42-100)	0.001
Transferência e mobilidade básica (0-100)	77 (6-100)	100 (73-100)	<0.001
Esporte e funcionamento físico (0-100)	42 (0-95)	87.5 (42-100)	<0.001
Dor / Conforto (0-100)	82 (26-100)	90 (33-100)	0.145
Felicidade (0-100)	90 (65-100)	80 (0-100)	0.016
PedsQL	(n=29)	(n=82)	
PedsQL 4.0 Escala de pontuação total (0-100)	71 (53-90)	74.5 (40-93)	0.987
Pontuação resumida de saúde física (0-100)	72 (41-100)	78 (25-100)	0.443
Resumo da saúde psicossocial (0-100)	70 (43-93)	69 (33-92)	0.545
Funcionamento emocional (0-100)	55 (15-90)	60 (0-95)	0.644
Funcionamento social (0-100)	85 (60-100)	80 (25-100)	0.507
Funcionamento escolar (0-100)	65 (30-100)	65 (20-100)	0.284

Os resultados são apresentados em mediana (valores mínimo-máximo)

A análise de regressão logística demonstrou que a atividade física / semana determinada pela VAS (OR = 1,028; IC 95% = 1,010-1,047, $p=0,002$) foi independentemente associada a adolescentes com deficiência, enquanto as atividades domésticas (OR = 0,137; IC 95% = 0,044-0,425, $p=0,001$) e tempo de tela ≥ 3 horas / dia (OR = 0,092; IC 95% = 0,022-0,380, $p=0,001$) foram inversamente associados a adolescentes com deficiência. O R2 do teste de Nagelkerke foi de 0,359. (Tabela 5).

Tabela 5 – A análise de regressão logística incluindo adolescentes com e sem deficiência (n=116) mostrou que os adolescentes com deficiência apresentaram odds ratio aumentada ou diminuída nas seguintes variáveis independentes. O R2 do teste de Nagelkerke foi de 0,359

Independent variables	Odds ratio	95% CI	P
Atividade física/semana por VAS	1.03	1.01-1.05	0.002
Atividades domésticas	0.14	0.04-0.43	0.001
Tempo de tela ≥ 3 horas/dia	0.09	0.02-0.38	0.001

CI – confidence interval, VAS – visual analogue scale,

Uma análise mais aprofundada de adolescentes com deficiência física (n = 22) em comparação com adolescentes com deficiência intelectual (n = 8) durante a quarentena da pandemia COVID-19 indicou que ambos os grupos eram semelhantes nos valores medianos da pontuação total de dificuldades do SDQ e suas subescalas, Escore total do PSQI e suas subescalas, PODCI e suas subescalas e escore total da escala do PedsQL 4.0 e suas subescalas ($p>0,05$).

Houve um coeficiente de correlação de Spearman negativo significativo entre exercícios online / atividades de fisioterapia em minutos / semana e idade ($r = -0,395$, $p=0,037$) em adolescentes com deficiência durante a pandemia de COVID-19. Um coeficiente de correlação de Spearman positivo significativo foi

mostrado entre exercícios online / atividades de fisioterapia em minutos / semana e pontuação de funcionamento escolar ($r = +0,630$, $p < 0,001$), e exercícios online / atividades de fisioterapia em minutos / semana e pontuação na escala total do PedsQL 4.0 ($r = +0,386$, $p = 0,043$) em adolescentes com deficiência durante a pandemia de COVID-19.

6 DISCUSSÃO

Até onde sabemos, este é o primeiro estudo a relatar o impacto do isolamento social durante a pandemia COVID-19 na saúde física e mental e na QVRS em adolescentes com deficiência atendidos por uma ONG esportiva. No geral, os adolescentes com condições incapacitantes inscritos nesta ONG não corriam maior risco de indicadores adversos relacionados à saúde. Também demonstramos que esses adolescentes relataram aumento da atividade física por semana, menos trabalho doméstico e menos tempo de tela do que controles sem deficiência.

Os pontos fortes deste estudo foram a avaliação de um subgrupo único de adolescentes com doenças incapacitantes matriculados em uma ONG esportiva. A premissa fundamental reside no valor de uma iniciativa de base comunitária com trabalho sólido e de longo prazo para promover a saúde física e mental de crianças e adolescentes com deficiência antes mesmo da pandemia, e seus esforços contínuos ao longo do surgimento da quarentena por meio virtual de assistência. Conforme determina a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁶⁴ da Organização Mundial da Saúde, as incapacidades se manifestam não apenas por meio de sintomas, mas também nas limitações da capacidade de realizar as atividades, de acordo com o ambiente e a participação⁶⁵.

Outro ponto forte foi o uso de um questionário global semiestruturado de autorrelato, incluindo hábitos e problemas dos adolescentes e rotinas de saúde

durante a pandemia de COVID-19. Também foram utilizados instrumentos internacionais de autorrelato validados com alta confiabilidade para medir o funcionamento psicossocial em adolescentes⁵⁶, bem como duas ferramentas genéricas de QVRS^{58,59}, parâmetros de qualidade do sono e distúrbios do sono⁵⁷, permitindo uma ampla caracterização desta coorte.

A atividade física é particularmente importante nessa população, pois melhora a força e o condicionamento cardiovascular, atenuando os sintomas de suas doenças de base, como as reumatológicas, por exemplo, evitando problemas secundários de saúde e auxiliando nas transferências corporais e na mobilidade, levando a mais independência, autoestima e interação social^{32,66,67}. O trabalho colaborativo de uma equipe multidisciplinar contribui para o desenvolvimento de habilidades socioemocionais e de cidadania visando o crescimento psicossocial e maior participação na sociedade⁶⁸. O IRMR foi projetado de forma que as atividades esportivas (remo e canoagem) criem o ambiente para uma abordagem integrada e solidária de uma equipe de saúde multidisciplinar (educador físico, fisioterapeuta, psicólogo e assistente social) em direção a um autoconceito mais positivo para o desenvolvimento da adolescência.

Durante a pandemia, como as atividades esportivas presenciais não eram possíveis⁶⁹, o IRMR desenvolveu programas de intervenção com o objetivo de manter a atividade física em seus adolescentes participantes com deficiência, incluindo um programa baseado na Internet intervenção orientando exercícios terapêuticos e atividade física domiciliar, bem como sessões de aconselhamento

virtual para melhorar as habilidades sociais e emocionais¹.

Essa estratégia levou em consideração que os adolescentes com deficiência enfrentam desafios adicionais relacionados a essa fase da vida²⁴. De fato, a quantidade de exercícios / fisioterapia online durante a pandemia de COVID-19 foi associada à melhora da QVRS nos adolescentes com condições incapacitantes.

Evidências recentes sugerem que, durante a quarentena, adolescentes com deficiência estavam menos envolvidos em atividades físicas e tinham maior tempo de exposição à tela^{70,71}. Este estudo mostrou que adolescentes atendidos pelo IRMR, mesmo tendo menor participação em tarefas domésticas, passavam menos tempo em frente a telas de computador, celulares e tablets e realizavam mais atividades físicas em comparação com adolescentes controle sem deficiência. Isso foi alcançado por meio da implementação telereabilitação^{1,72}.

O impacto na saúde mental, bem como no bem-estar emocional, também foi relatado durante o isolamento, com adolescentes parecendo mais vulneráveis a transtornos psicológicos em outras coortes⁶⁵. O estudo mostrou que adolescentes atendidos pelo IRMR não parecem ser um grupo de risco para resultados de mau funcionamento mental relacionados ao COVID-19, uma vez que apresentaram menos problemas emocionais em comparação com adolescentes sem deficiência. Os altos escores de problemas de conduta e hiperatividade / desatenção e escores pró-sociais reduzidos relatados por adolescentes com condições incapacitantes em comparação com controles sem deficiência podem estar intrinsecamente relacionados a distúrbios do

desenvolvimento.

Mais estudos longitudinais serão necessários para avaliar o impacto cumulativo e os efeitos a longo prazo dessa crise sem precedentes nesses adolescentes com condições desafiadoras.

6.1 Contribuições e limitações do estudo

A pesquisa tem algumas limitações. A primeira é o número de adolescentes no estudo, que é uma limitação natural de uma organização sem fins lucrativos da vida real que busca desafiar barreiras para manter ativos jovens com conjuntos heterogêneos de diagnósticos.

A segunda limitação é o desenho transversal do estudo, impossibilitando qualquer relação causal direta entre a pandemia de COVID-19 e mudanças no estilo de vida, saúde geral e QVRS.

A terceira é o fato de a amostra ser heterogênea em termos de condições médicas, níveis de funcionalidade e antecedentes socioemocionais.

6.2 Perspectivas futuras

Este estudo destaca a importância das ONGs para descarregar as demandas do sistema de saúde por meio de um ambiente inclusivo que busca desconstruir o olhar de incapacidade atribuído a essa população, fazendo assim, que as possibilidades se sobreponham às dificuldades.

7 CONCLUSÕES

Adolescentes com deficiência atendidos pelo IRMR durante a pandemia de COVID-19 não apresentaram maior risco de indicadores adversos relacionados à saúde ou pior qualidade de vida quando comparados aos adolescentes do grupo controle.

Também não houve influência dos fatores sociodemográficos na saúde física e psíquica dos adolescentes com deficiência participantes dessa ONG em comparação a adolescentes sem deficiência não participantes, durante o período de isolamento social ocasionado pela pandemia do COVID-19.

Independente da função física reduzida, os adolescentes com deficiência, atendidos pelo IRMR durante o isolamento social, relataram mais atividade física, menos tempo de tela e maior felicidade, mostrando uma associação entre a adesão ao teleatendimento e uma melhor qualidade de vida deste público.

8 ANEXOS

Carta de aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de adolescentes com doenças crônicas pré-existentes durante o enfrentamento da COVID-19 e um ensaio clínico randomizado de um programa online de treinamento físico aeróbio.

Pesquisador: Clóvis Artur Almeida da Silva

Área Temática: A critério do CEP

Versão: 3

CAAE: 31314220.5.0000.0068

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.204.568

Apresentação do Projeto:

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 (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1585787_E1.pdf, de 30/06/2020) e do Projeto Detalhado (ProjetodePesquisa_1583_aprovado.pdf, de 01/05/2020).

INTRODUÇÃO

Foram revisados, recentemente, o acometimento do novo coronavírus nos adolescentes (10-19 anos), denominado "severeacuterespiratorysyndrome coronavirus-2" (SARS-CoV-2) e sua doença associada, a "coronavirusdisease 2019" (COVID-19)¹. Casos graves em adolescentes com a COVID-19 ocorreram em 4% e 3% para as faixas etárias de 11 a 15 e 16 anos, respectivamente². Além disso, as prevalências de adolescentes com doenças crônicas (DC) vêm aumentando nos últimos anos. De fato, cerca de 20% destes têm alguma DC, resultando em considerável morbimortalidade. Esses adolescentes, como evidenciado em nosso Hospital Universitário, podem apresentar grande complexidade e gravidade das DC, com evoluções imprevisíveis das doenças, necessitando de múltiplos medicamentos e

consultas em ambulatórios e prontos

-socorros, elevado número de internações e indiscutíveis maiores riscos de doenças infecciosas^{3,4}, incluindo

Continuação do Parecer: 4.204.568

a recente COVID-19. Diante da pandemia da COVID-19, caracterizada pela possibilidade de determinar manifestações clínicas graves, medidas de distanciamento e isolamento social foram adotadas em quase todo o planeta. No Brasil, mais especificamente no estado de São Paulo, o isolamento social foi oficialmente decretado em 20/03/2020 e as diretrizes institucionais do HC-FMUSP, veiculadas em 18/03/2020, recomendaram o adiamento das consultas, procedimentos ambulatoriais e cirurgias eletivas. Neste cenário, a maioria dos adolescentes com DC em acompanhamento ambulatorial tiveram seus atendimentos temporariamente interrompidos, ficando em quarentena. A adolescência é um estágio de transição que envolve modificações biológicas, psicológicas, culturais e cognitivas. Nesse período, os adolescentes saudáveis e com DC se tornam gradualmente mais independentes, ganhando autonomia dos pais, relacionando-se com os colegas e iniciando interesses românticos. Estes aspectos podem ser impactados frente à experiência de isolamento social/quarentena, medidas que foram adotadas para o enfrentamento da pandemia da COVID-19. Adolescentes com DC em quarentena podem ter questionamentos e angústias sobre a COVID-19 (reativação da doença, risco com uso dos imunossupressores, medo da morte). Além disto, eles podem apresentar distúrbios do sono, obesidade/sobrepeso, sedentarismo, intensificação do uso de mídias eletrônicas, problemas de relacionamento com pais e familiares, disfunções sexuais, violência, uso abusivo de álcool e drogas ilícitas, transtornos psicológicos/psiquiátricos, assim como estresse pelo impacto financeiro, fechamento das escolas e universidades, suspensão de eventos esportivos, etc.¹. Como forma de garantir a manutenção do cuidado em saúde dessa população, as equipes pediátricas têm se dedicado a oferecer novas formas de atendimento aos adolescentes e orientação às famílias, por meio de contatos à distância, como ligações telefônicas ou uso da internet, o que tem se denominado como telemedicina, recentemente regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina. Pelas características peculiares em relação ao quadro de vulnerabilidade nos adolescentes com DC, estes estão sujeitos às questões psicossociais, comportamentais e relacionais que as permeiam. Dessa forma, torna-se importante um estudo que tenha a possibilidade de acessar as percepções dos pacientes dessa faixa etária frente à experiência de isolamento social adotadas para o enfrentamento da pandemia da COVID-19, que os afasta também dos atendimentos de saúde, que vinham tendo na instituição. Além disto, programas de saúde mental e de atividade física supervisionados online são relevantes para minimizar os efeitos dessa pandemia. De fato, o nosso grupo demonstrou que treinamento físico é uma intervenção não farmacológica capaz de reduzir inflamação e melhorar aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em várias DC, como lúpus eritematoso sistêmico juvenil, dermatomiosite juvenil, artrite idiopática juvenil,

Continuação do Parecer: 4.204.568

pacientes com doença renal crônica e em diálise e transplantados hepáticos5-7.

HIPÓTESE

Adolescentes com DC em quarentena podem ter questionamentos e angústias sobre a COVID-19 (reativação da doença, risco com uso dos imunossupressores, medo da morte). Além disto, eles podem apresentar distúrbios do sono, obesidade/sobrepeso, sedentarismo, intensificação do uso de mídias eletrônicas, problemas de relacionamento com pais e familiares, disfunções sexuais, violência, uso abusivo de álcool e drogas ilícitas, transtornos psicológicos/psiquiátricos, assim como estresse pelo impacto financeiro, fechamento das escolas e universidades, suspensão de eventos esportivos, etc.1.

METODOLOGIA

Trata-se de um projeto multidisciplinar, que será dividido em duas etapas: uma pesquisa qualitativa e um ensaio clínico randomizado de um programa de treinamento físico aeróbio. Os critérios de inclusão serão: adolescentes com idades atuais entre 10 a 19 anos e com as seguintes DC pré-existent: doença inflamatória intestinal, hepatite autoimune, lúpus eritematoso sistêmico juvenil, dermatomiosite juvenil, artrite idiopática juvenil, glomerulopatias, doença renal crônica (estágios 3, 4 e 5) e em diálise, transplantados renais e hepáticos. Como estes pacientes têm DC imunossupressoras, a manutenção do isolamento social poderá ser estendida para o segundo semestre de 2020. O programa de exercício físico aeróbio supervisionado na residência do adolescente incluirá 3 meses de treinamento. O programa de atividade física, como cada exercício, está detalhado na cartilha ao paciente (Anexo 4) e será dividido em três níveis, cada nível representa um mês. Os exercícios serão aplicados três vezes por semana, preferencialmente em dias não consecutivos. Cada nível está dividido em aquecimento e parte principal. Ao final dos exercícios, o adolescente com DC será orientado a sentar-se em uma posição confortável para recuperação da frequência cardíaca. As sessões online de treinamento físico serão compostas por 5-10 minutos de aquecimento, seguido de exercícios com peso corporal (3-4 séries de 8 a 12 repetições, intervalos de descanso de 60 a 90 segundos) para os principais grupos musculares: agachamentos, flexões, abdominais e pranchas frontais. Uma pesquisa qualitativa incluirá um questionário semiestruturado (Anexo 1), que será aplicado online a uma amostra de conveniência de 300 adolescentes com DC seguidos nos ambulatórios dos centros envolvidos: Unidade de Adolescentes; Unidade de Cirurgia Pediátrica e Transplante Hepático; Unidade de Gastroenterologia Pediátrica; Unidade de Hepatologia Pediátrica; Unidade de Nefrologia, Diálise e Transplante Renal

Continuação do Parecer: 4.204.568

Pediátrico; Unidade de Reumatologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP) e Disciplina de Reumatologia da FMUSP. Além disto, participarão do estudo: Departamento de Psiquiatria da FMUSP e Escola de Educação Física da USP. Os 300 adolescentes com DC serão selecionados consecutivamente e recrutados a partir das listas dos adolescentes com DC de cada Unidade do ICr-HC-FMUSP. Cada lista de adolescentes de cada Unidade do ICr-HC-FMUSP com DC contém registo do HC, telefone celular ou residencial do responsável legal, e telefone celular do adolescente. Responsável legal e adolescente com DC, que estão em quarentena, serão convidados por telefone para participar do estudo. Aqueles adolescentes com DC que aceitarem participar do estudo, receberão e responderão o questionário pelo celular, tablet ou computador.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Adolescentes com idades atuais entre 10 a 19 anos e com as seguintes DC pré-existentes: doença inflamatória intestinal, hepatite autoimune, lúpus eritematoso sistêmico juvenil, dermatomiosite juvenil, artrite idiopática juvenil, glomerulopatias, doença renal crônica (estágios 3, 4 e 5) e em diálise, transplantados renais e hepáticos. com DC seguidos nos ambulatórios dos centros envolvidos.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVOS PRIMÁRIOS

- 1) Avaliar as percepções dos adolescentes com DC pré-existentes em isolamento social frente à pandemia da COVID-19.
- 2) Avaliar a segurança e eficácia em um ensaio clínico randomizado de um programa de treinamento físico aeróbio online em adolescentes com DC durante isolamento social.
- 3) Verificar possível associação dos dados demográficos, alterações da saúde física e psíquica entre adolescentes com DC versus adolescentes saudáveis em isolamento social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

A pesquisa traz um risco mínimo para seus participantes em relação ao algum eventual constrangimento relacionado ao preenchimento do questionário.

BENEFÍCIOS

A participação neste estudo pode trazer algum tipo de benefício em relação alguns aspectos da

Continuação do Parecer: 4.204.568

sua vida neste momento de quarentena.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda 01:

Os documentos alterados na presente emenda foram:

1. PROJETO DETALHADO – Versão de 29/06/2020

Principais Alterações:

- Adicionar pesquisadores a equipe de pesquisa.
- Critérios de inclusão: doença celíaca e esofagite eosinofílica.
- Incluir questionário genérico.

2. CARTA ADENDO ISOLAMENTO COVID – Versão de 30/06/2020

Razão principal para alteração:

- Alinhar as necessidades do protocolo.

3. Anexo 8 Avaliação de Saúde do Adolescente (Auto relato) – Versão de 29/06/2020

Razão principal para alteração:

- Alinhar as necessidades do protocolo.

4. Anexo 9 Avaliação de Saúde do Adolescente (Relato dos Pais) – Versão de 29/06/2020

Razão principal para alteração:

- Alinhar as necessidades do protocolo.

5. Declaração de anuência – Versão de 30/06/2020

Razão principal para alteração:

- Alinhar as necessidades do protocolo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Continuação do Parecer: 4.204.568

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram identificados óbices éticos nesta emenda.

Considerações Finais a critério da CONEP:

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa.

Situação: Emenda aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1585787_E1.pdf	30/06/2020 16:29:01		Aceito
Outros	carta_SubmForm_E1_30Jun20.doc	30/06/2020 16:25:18	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	carta_SubmForm_E1_30Jun20.pdf	30/06/2020 16:25:02	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Declara_Anuencia_IOT.pdf	30/06/2020 16:24:42	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Carta_Adendo_IRMR_Isolamento_COVID.pdf	30/06/2020 07:46:15	Neusa Keico Sakita	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_COVID_19_Adolescentes_inclusaoIRMR.docx	29/06/2020 17:15:45	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_8_POCDI_adolesc.pdf	29/06/2020 17:15:28	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_9_POCDI_pais.pdf	29/06/2020 17:13:39	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_7_Questionario_Capacidades_Dificuldades_SDQ_PT.pdf	29/05/2020 18:05:04	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_6_PedsQL_13a18anos.pdf	29/05/2020 18:04:45	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_5_PedsQL_8a12anos.pdf	29/05/2020	Neusa Keico Sakita	Aceito

		18:04:31		
Outros	Anexo_4_Cartilha_TreinamentoFisico_Online.pdf	29/05/2020 18:04:09	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_3_Habitos_Alimentares.pdf	29/05/2020 18:03:43	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_2_Avalia_Atividade_fisica.pdf	29/05/2020	Neusa Keico Sakita	Aceito

Continuação do Parecer: 4.204.568

Outros	Anexo_2_Avalia_Atividade_fisica.pdf	18:03:20	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Anexo_1_Questionario_participantes.pdf	29/05/2020 18:03:06	Neusa Keico Sakita	Aceito
Orçamento	Declaracao_Recursos.pdf	29/05/2020 18:02:18	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_14_17_anos_V_1_1_COVID_Adolescentes.pdf	29/05/2020 18:01:56	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_14_17_anos_V_1_1_COVID_Adolescentes.doc	29/05/2020 18:01:44	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_9_13_anos_V_1_1_COVID_Adolescentes.pdf	29/05/2020 18:01:27	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_9_13_anos_V_1_1_COVID_Adolescentes.doc	29/05/2020 18:01:16	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_v_1_1_COVID_27Maio20.pdf	29/05/2020 18:01:07	Neusa Keico Sakita	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_v_1_1_COVID_27Maio20.docx	29/05/2020 18:00:58	Neusa Keico Sakita	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_COVID_19_Adolescentes_atual.pdf	29/05/2020 18:00:30	Neusa Keico Sakita	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_COVID_19_Adolescentes_atual.docx	29/05/2020 18:00:16	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Resposta_pendencia_CONEP_1_4.pdf	29/05/2020 17:59:52	Neusa Keico Sakita	Aceito
Outros	Resposta_pendencia_CONEP_1_4.docx	29/05/2020 17:59:34	Neusa Keico Sakita	Aceito
Folha de Rosto	FR_CLOVIS_ARTUR_ALMEIDA_13430.pdf	04/05/2020 08:04:30	Clóvis Artur Almeida da Silva	Aceito
Outros	ProjetodePesquisa_1583_aprovado.pdf	01/05/2020 18:52:21	Clóvis Artur Almeida da Silva	Aceito

Outros	parecer_Uso_Dados_digitais_204.pdf	01/05/2020 13:53:16	Clóvis Artur Almeida da Silva	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	28/04/2020 14:28:16	Clóvis Artur Almeida da Silva	Aceito

Continuação do Parecer: 4.204.568

Situação do Parecer:

Aprovado

BRASILIA, 10 de
Agosto de 2020

Assinado por:
Jorge Alves de
Almeida
Venancio
(Coordenador

Anexo C – Termo Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE
SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

TÍTULO DO ESTUDO: Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de adolescentes com doenças crônicas pré-existentes durante o enfrentamento da COVID-19 e um ensaio clínico randomizado de um programa online de treinamento físico aeróbico.

NOME DA INSTITUIÇÃO: Instituto da Criança e do Adolescente - HCFMUSP

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dr. Clovis Artur Almeida Silva

TELEFONE: (11) 2661-8840

1. INTRODUÇÃO

Estamos convidando seu(sua) filho(a) a participar de um **estudo de pesquisa** sobre como está a vida dele nesse momento de quarentena ou de isolamento social devido a pandemia do coronavírus; O convite para o estudo vai ser feito através do celular ou computador ou *tablet*. Caso você decida não autorizar essa participação, ainda assim cuidaremos dele/dela da melhor forma possível da mesma forma de quem aceitar participar do estudo. Se você decidir autorizar essa participação, poderá mudar de opinião a qualquer momento durante o estudo e seu filho(a) será retirado da pesquisa. Para sair da pesquisa pode nos encaminhar um e-mail ou ligar por telefone em qualquer momento do estudo. Use o tempo que quiser para tomar sua decisão. Faça todas as perguntas que desejar. Você também poderá fazer outras perguntas após permitir que seu filho(a) participe. Você poderá fazer perguntas a qualquer momento. Seu filho (a) também poderá ser sorteado (a) para participar de um treinamento físico por vídeos supervisionado em casa.

2. POR QUE ESTAMOS DESENVOLVENDO ESSA PESQUISA?

Queremos saber como está a saúde física e emocional do(a) seu(sua) filho(filha) nesse período de quarentena. Com o isolamento social, está mais difícil de ir às consultas no hospital e essa pesquisa tem também esse objetivo de saber como o(a) seu(sua) filho(filha) está se cuidando e quais estão sendo as maiores dificuldades enfrentadas nesse período. Com essa pesquisa, respondendo a um questionário com múltiplas questões, poderemos compreender melhor quais as necessidades de saúde e como podemos ajudar para que ele possa atravessar esse período de isolamento da melhor forma possível.

Estamos solicitando a participação de seu filho(a) que tem uma doença crônica e acompanha no hospital, assim como de outros adolescentes sem doença crônica (saudáveis) porque eles estão numa faixa etária muito relevante para a pandemia do novo coronavírus, doença que ainda não se sabe todas as suas características principalmente na adolescência.

3. QUEM É O ENCARREGADO DA PESQUISA?

O Dr. Clovis Artur Almeida Silva da Unidade de Adolescência do Instituto da Criança é o pesquisador no Instituto da Criança- HCFMUSP responsável pela execução desse estudo.

4. O QUE VAI ACONTECER NO ESTUDO?

Seu filho(a) está sendo convidado(a) a responder um questionário no seu celular ou computador ou *tablet* com várias perguntas sobre como está a vida dele (a) nesse momento de isolamento social devido a pandemia do coronavírus. O questionário tem perguntas sobre alimentação, o que sabe sobre coronavírus, rotina de vida, hábitos de saúde, prática de atividades físicas, uso de celular ou computador ou *tablet*, questões sobre sexualidade, cuidados e tarefas em casa, relações familiares, como ele está se sentindo nesses dias, dificuldade em dormir, brigas, uso de álcool e drogas, e uso de medicamentos. Alguns adolescentes com alguma doença crônica poderão participar também, caso seja sorteado, de um treinamento de exercício físico em casa por vídeos que podem ser assistidos no celular. Estes adolescentes receberão em sua casa um aparelho que mede sua atividade física, conhecido como acelerômetro. O acelerômetro será usado como um cinto elástico na cintura, no lado direito do quadril. Este acelerômetro será entregue na sua casa e retirado por um único motorista com carro do hospital, com todos os cuidados de higiene no transporte pelo motorista: uso de máscaras e luvas pelo motorista. Todos os participantes usarão o acelerômetro durante todo o dia, por 7 dias seguidos antes do início do programa de exercício físico e três meses após o término do programa de exercício físico. Para aqueles que não foram sorteados para fazer os exercícios físicos em casa, no final do estudo, receberão também os vídeos sobre o programa de exercícios físicos.

5. POSSÍVEIS RISCOS E BENEFÍCIOS PARA A PARTICIPAÇÃO DA PESQUISA EM BASE DE DADOS

A participação do(a) seu(sua) filho(a) no estudo pode trazer benefícios para ele caso ele não esteja se sentindo bem em casa, poderá, respondendo o questionário, falar suas dúvidas e problemas e com isso poderemos saber se ele precisa de ajuda. A equipe envolvida na pesquisa irá entrar em contato com os adolescentes e oferecer atendimento, pelo celular ou mesmo presencial no hospital, caso seja mesmo necessário.

Sua participação não quer dizer “risco da pesquisa - possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente” (Resolução CNS 466/2012, item II.22 e III.2). Por se tratar de uma nova situação, o isolamento social pode causar problema na saúde física e mental do(a) seu(sua) filho(a). O estudo pretende entender melhor esses problemas, e se seu(sua) filho(a) tiver problemas emocionais, ele(a) terá apoio de psicólogo ou médico psiquiatra por uma ou mais consultas pelo telefone (telemedicina). Entretanto, a participação nesse estudo pode não ajudar seu filho(a) neste momento. Essa decisão em participar da pesquisa é sua, com o seu filho(a), e não aceitar fazer parte dela, não irá alterar o seu tratamento no nosso ambulatório, fique tranquilo (a) se sua resposta for não. Em caso de cansaço exagerado na atividade físico por vídeos feita em casa, ou tenha acontecido algum acidente durante a atividade física você pode imediatamente nos ligar. Faremos uma consulta pelo telefone (telemedicina) para seu/sua filho (a). Se tiver algum sinal de gravidade e que precise de consulta médica no hospital, seu/sua filho (a) será atendido no Instituto da Criança e do Adolescente, em uma área que não tem pacientes com suspeita de coronavírus (COVID-19) e que tem listas no chão, que permitem ficar longe das pessoas (distanciamento). Você e seu filho (a) também receberão máscaras quando chegar no hospital.

6. CONFIDENCIALIDADE DESSA PESQUISA?

Apenas a equipe do estudo e a equipe assistencial terão acesso aos seus dados. Seu anonimato é garantido e possíveis textos ou publicações científicas resultantes deste estudo não o (a) identificarão em nenhuma circunstância como participante. Os dados obtidos serão tratados sob estritas condições de confidencialidade de acordo com o especificado na Resolução CNS/MS 466/12. Todas as respostas dos adolescentes são protegidas por código e transformadas em um banco de respostas (banco de dados). Apenas o pesquisador responsável tem acesso total ao banco de dados.

7. QUAIS SÃO AS OUTRAS ESCOLHAS?

Sua decisão de não participar ou de retirar seu filho(a) do estudo não terá qualquer prejuízo ou penalidade ou perda dos benefícios aos quais você e seu filho(a) têm direito, e não afetará o acesso de seu filho(a) aos cuidados de saúde no hospital (Instituto da Criança e do Adolescente).

Se você decidir retirar seu filho(a) do estudo em qualquer momento do estudo, solicitamos entrar em contato com a equipe da Dr. Clovis Artur Almeida da Silva e informar sua decisão que ser feita através do celular ou computador ou *tablet*, podendo dar-se a qualquer tempo, sem prejuízo ao participante da pesquisa, com validade a partir da data da comunicação da decisão (Resolução CNS nº 441 de 2011, item 10.I). O investigador também pode decidir pela retirada de seu filho(a) do estudo caso determinarmos que, no melhor interesse dele(a), ele(a) deve ser retirado do estudo.

8. COMO AS INFORMAÇÕES SOBRE SEU FILHO (A) SERÃO MANTIDAS CONFIDENCIAIS?

Assegurar que as informações sobre seu filho(a) permaneçam em segredo (confidenciais) é importante para nós. Para proteger o segredo (privacidade) de seu filho(a) nesse estudo de pesquisa: seu filho(a) não será identificado pelo nome, endereço, telefone ou por quaisquer outros identificadores pessoais fora do Instituto da Criança.

9. E SE NOVAS INFORMAÇÕES FOREM OBTIDAS DURANTE A PESQUISA?

Você será informado pelo médico do estudo se forem obtidas quaisquer informações novas deste ou de outros estudos que possam afetar a saúde e a segurança de seu filho(a) ou sua disposição em permitir a permanência dele(a) no estudo.

10.A PARTICIPAÇÃO DE SEU FILHO (A) NO ESTUDO DE PESQUISA ENVOLVERÁ QUALQUER CUSTO EXTRA?

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, pois o estudo inclui principalmente responder um questionário nos adolescentes que estão em quarentena durante a pandemia do coronavírus. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Em caso de danos recorrentes da pesquisa, seu filho (a) tem direito a indenização(Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 17, Inciso VII). Os adolescentes com doença crônica que serão sorteados e que farão parte da pesquisa da atividade física já têm carteira de transporte grátis para as consultas no hospital, se precisarem vir ao Instituto da Criança e do Adolescente. Além disto, outras despesas eventuais para os adolescentes com doença crônica que farão atividade física poderão ser pagas pelo fundo de pesquisa (Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 2o, Inciso XXIV).

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO (GRUPO ETÁRIO – 9 a 13 anos)

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa – Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de adolescentes com doenças crônicas pré-existentes durante o enfrentamento da COVID-19 e um ensaio clínico randomizado de um programa online de treinamento físico aeróbio.

Pesquisador principal – Dr. Clovis Artur Almeida Silva

CARGO/FUNÇÃO: Professor Titular do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP.

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL N° CRM 64724

Departamento/Instituto - Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP

TELEFONE: (11) 2661-8840

Nós gostaríamos de convidar você para participar de um estudo sobre como está a sua saúde física e emocional nesse período de quarentena da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). O seu médico, seu pai, sua mãe e/ou a pessoa que cuida de você acha sua participação neste estudo importante para entender melhor como você vem se sentindo e como está sua saúde nesse novo momento em que estamos todos isolados. Além da explicação do médico responsável pelo estudo, queremos que você tire todas as dúvidas que tiver. Você pode também ser sorteado e participar de um treinamento físico por vídeos em sua casa. Você pode fazer perguntas a qualquer momento. Você não é obrigado a participar deste estudo.



O que é esse estudo?

Estamos fazendo este estudo para podermos melhorar o cuidado dos adolescentes que tem alguma doença crônica que fazem acompanhamento no hospital, assim como adolescentes sem doenças (saudáveis) nesse período de quarentena devido à pandemia pelo novo coronavírus. Gostaríamos de saber como você vem se sentindo nesse período, como tem cuidado da sua saúde (física e mental) e se está precisando de algum atendimento para qualquer problema que vem passando. Você vai receber um questionário no seu celular ou computador ou *tablet*, com várias perguntas sobre sua saúde (física e mental), e respondendo às perguntas poderemos saber como está sendo essa experiência para você e poderemos ajudar no que for possível. Alguns participantes também irão receber um treinamento físico online para avaliar a saúde física. Se você não foi sorteado para fazer os exercícios, no final do estudo, irá receber os vídeos com os exercícios caso tenha interesse.



O que é assentimento?

Antes de mais nada, a equipe do estudo vai explicar tudo a você. Assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes para participar de uma pesquisa. Você poderá fazer perguntas para ver se entendeu tudo.



O que acontecerá neste estudo?

Se você concordar em participar do estudo, enviaremos um questionário no seu celular ou computador ou *tablet* para você responder, e também vamos ver algumas informações do seu prontuário.



Vai doer?

Nesse estudo não vai acontecer nenhum exame. Você pode não gostar de responder o questionário e pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você tenha qualquer prejuízo no seu atendimento médico no hospital. Você pode também ser sorteado e participar de um treinamento físico por vídeos em casa. Se for sorteado para o programa de exercícios em casa, não vai doer, mas você pode se sentir mal, ficar indisposto ou ter cansaço pelo treinamento físico. Tem um risco de dor nos músculos. Em caso de indisposição ou cansaço exagerado pelo treinamento físico por vídeos em casa, ou tenha acontecido algum acidente durante atividade física você pode nos ligar para (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou se quiser mande um e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br. Faremos uma consulta via telefone (telemedicina). Se tiver algum sinal de gravidade e que precise de consulta médica no hospital, você será atendido no Instituto da Criança e do Adolescente, em uma área que não tem pacientes com suspeita de coronavírus (COVID-19) e que tem listas no chão, possibilitando ficar longe das pessoas (distanciamento). Você também receberá máscaras quando chegar no hospital.



E se eu quiser desistir de participar?

Sua participação no estudo não é obrigatória e se você mudar de ideia durante sua participação no estudo, pode sair a qualquer momento sem prejuízo nenhum no acompanhamento médico (Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 4º). Então se você mudar de ideia ligue para os telefones (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou se quiser mande um e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br



Vou gastar meu dinheiro para participar do estudo?

Não, todas as despesas referentes à pesquisa serão de responsabilidade do pesquisador responsável, e você/pai/mãe/cuidador não terão qualquer despesa relacionada as atividades do estudo (Resolução CNS nº 466 de 2012, itens II.11 e II.16). Os adolescentes com doença crônica que serão sorteados e que farão parte da pesquisa da atividade física já têm carteira de transporte grátis para as consultas no hospital, se precisarem vir ao Instituto da Criança e do Adolescente. Além disto, outras despesas eventuais para os adolescentes com doença crônica que farão atividade física poderão ser pagas pelo fundo de pesquisa.



Quem saberá que eu estou participando do estudo?

Apenas as pessoas que trabalham no estudo saberão que você está participando dele. Todos os adolescentes no estudo terão um número especial para identificação. Seu nome não será usado nas informações enviadas para fora do centro de pesquisa. Os pesquisadores poderão usar os seus dados obtidos nesse estudo em textos, apresentação em congresso/reuniões clínicas ou publicações científicas, sem mostrar quem você é em nenhum momento. Queremos sempre respeitar sua privacidade de acordo com Resolução CNS/MS 466/12. Todas as respostas que você deu são protegidas por código e transformadas em um banco de respostas (banco de dados). Apenas o pesquisador responsável tem acesso total ao banco de dados.



Vou aprender alguma coisa com o estudo?

No término do estudo, você aprenderá de como está a saúde física e emocional durante a pandemia, assim como se melhorou o seu desempenho após o programa de atividade física e se sua saúde melhorou. E se precisar de apoio psicológico durante o estudo temos duas psicólogas e um psiquiatra que podem conversar e ajudar você. E só ligar nos telefones (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br (Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 3o, Inciso IV). Gostaria de reforça que todas as suas informações são secretas (sigilosas) e a privacidade sempre será respeitada.



Alguém mais verificou se o estudo está adequado para ser realizado?

Antes de começar o estudo, um grupo de pessoas (grupo chamado “Comitê de Ética em Pesquisa”) se reuniu para discutir o estudo e garantir que ele é seguro.

**E se eu tiver mais dúvidas?**

Não se preocupe. Se você tiver alguma dúvida, não tenha medo de conversar com os médicos e a professora de educação física que orientará os exercícios físicos, eles não ficarão chateados. Se você preferir, pode perguntar para seu pai, sua mãe ou para a pessoa que cuida de você.

Aqui está o nome e o número de telefone da equipe do seu médico: Dr Clovis Artur Almeida da Silva, nº telefone: (11) 2661-8840. Se tiver outras dúvidas sobre seus direitos neste estudo entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585 / 2661-1548 / 2661-1549 horário de atendimento de segunda a sexta feira das 7:00h -16:00h; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

**Por quanto tempo eu vou participar?**

Apenas durante o tempo de responder o questionário e fazer os treinamentos de atividade física por três meses seguidos, se for o caso.

**Com quem eu posso tirar dúvidas e fazer perguntas sobre a pesquisa?**

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é o Dr. Clovis Artur Almeida da Silva que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Eneas Carvalho de Aguiar, 647; telefone(s) (11) 2661-8840 / (11) 99972-3591; e-mail clovis.silva@hc.fm.usp.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, das 7 às 16h de segunda a sexta feira ou por e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Anexo E – Termo de Assentimento Informado (10 a 15 anos)

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO (GRUPO ETÁRIO- 14 a 17 anos)

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa – Impacto do isolamento social na saúde física e psíquica de adolescentes com doenças crônicas pré-existentes durante o enfrentamento da COVID-19 e um ensaio clínico randomizado de um programa *online* de treinamento físico aeróbio.

Pesquisador principal – Dr. Clovis Artur Almeida Silva
CARGO/FUNÇÃO: Professor Titular do Departamento de Pediatria
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRM 64.724
Departamento/Instituto - Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

TELEFONE: (11) 2661-8840

Nós gostaríamos de convidar você para participar de um estudo sobre como está a sua saúde física e emocional nesse período de quarentena da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). O seu médico, seu pai, sua mãe e/ou a pessoa que cuida de você acha sua participação neste estudo importante para entender melhor como você vem se sentindo e como está sua saúde nesse novo momento em que estamos todos isolados. Além da explicação do médico responsável pelo estudo, queremos que você tire todas as dúvidas que tiver. Você pode também ser sorteado e participar de um treinamento físico por vídeos em sua casa. Você pode fazer perguntas a qualquer momento. Você não é obrigado a participar deste estudo.

1. O que é esse estudo?

Estamos fazendo este estudo para podermos melhorar o cuidado dos adolescentes que tem alguma doença crônica que fazem acompanhamento no hospital, assim como adolescentes sem doenças (saudáveis) nesse período de quarentena devido à pandemia pelo novo coronavírus. Gostaríamos de saber como você vem se sentindo nesse período, como tem cuidado da sua saúde (física e mental) e se está precisando de algum atendimento para qualquer problema que vem passando. Você vai receber um questionário no seu celular ou computador ou *tablet*, com várias perguntas sobre sua saúde (física e mental), e respondendo às perguntas poderemos saber como está sendo essa experiência para você e poderemos ajudar no que for possível. Alguns participantes também irão receber um treinamento físico online para avaliar a saúde física. Se você não foi sorteado para fazer os exercícios, no final do estudo, irá receber os vídeos com os exercícios caso tenha interesse.

2. O que é assentimento?

Antes de mais nada, a equipe do estudo vai explicar tudo a você. Assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes para participar de uma pesquisa. Você poderá fazer perguntas para ver se entendeu tudo.

3. O que acontecerá neste estudo?

Se você concordar em participar do estudo, enviaremos um questionário no seu celular ou computador ou *tablet* para você responder, e também vamos ver algumas informações do seu prontuário.

4. Vou sentir algum desconforto se eu participar da pesquisa?

Nesse estudo não vai acontecer nenhum exame. Você pode não gostar de responder o questionário e pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você tenha qualquer prejuízo no seu atendimento médico no hospital. Você pode também ser sorteado e participar de um treinamento físico por vídeos em casa. Se for sorteado para o programa de exercícios em casa, não vai doer, mas você pode se sentir mal, ficar indisposto ou ter cansaço pelo treinamento físico. Tem um risco de dor nos músculos. Em caso de desconforto, indisposição ou cansaço exagerado pelo treinamento físico por vídeos em casa, ou tenha acontecido algum acidente durante atividade física você pode nos ligar para (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou se quiser mande um e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br. Faremos uma consulta via telefone (telemedicina). Se tiver algum sinal de gravidade e que precise de consulta médica no hospital, você será atendido no Instituto da Criança e do Adolescente, em uma área que não tem pacientes com suspeita de coronavírus (COVID-19) e que tem listas no chão, possibilitando ficar longe das pessoas (distanciamento). Você também receberá máscaras quando chegar no hospital.

5. E se eu quiser desistir de participar?

Sua participação no estudo não é obrigatória e se você mudar de ideia durante sua participação no estudo, pode sair a qualquer momento sem prejuízo nenhum no acompanhamento médico (Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 4º). Então se você mudar de ideia ligue para os telefones (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou se quiser mande um e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br

6. Por quanto tempo eu vou participar?

Apenas durante o tempo de responder o questionário e de fazer os treinamentos de atividade física por três meses, se for o caso.

7. Quem saberá que eu estou participando do estudo?

Apenas as pessoas que trabalham no estudo saberão que você está participando dele. Todas os adolescentes no estudo terão um número especial para identificação. Seu nome não será usado nas informações enviadas para fora do centro de pesquisa. Os pesquisadores poderão usar os seus dados obtidos nesse estudo em textos, apresentação em congresso/reuniões clínicas ou publicações científicas, sem mostrar quem você é em nenhum momento. Queremos sempre respeitar sua privacidade de acordo com Resolução CNS/MS 466/12. Todas as respostas que você deu são protegidas por código e transformadas em um banco de respostas (banco de dados). Apenas o pesquisador responsável tem acesso total ao banco de dados.

8. Alguém mais verificou se o estudo está adequado para ser realizado?

Antes de começar o estudo, um grupo de pessoas (grupo chamado "Comitê de Ética em Pesquisa") se reuniu para discutir o estudo e garantir que ele é seguro.

9. Haverá algum custo para participar neste estudo?

Não, todas as despesas referentes à pesquisa serão de responsabilidade do pesquisador responsável, e você/pai/mãe/cuidador não terão qualquer custo para participar no estudo (Resolução CNS nº 466 de 2012, itens II.11 e II.16). Os adolescentes com doença crônica que serão sorteados e que farão parte da pesquisa da atividade física já têm carteira de transporte grátis para as consultas no hospital, se precisarem vir ao Instituto da Criança e do Adolescente. Além disto, outras despesas eventuais para os adolescentes com doença crônica que farão atividade física poderão ser pagas pelo fundo de pesquisa.

10. Vou aprender alguma coisa com o estudo?

No término do estudo, você aprenderá de como está a saúde física e emocional durante a pandemia, assim como se melhorou o seu desempenho após o programa de atividade física e se sua saúde melhorou. E se precisar de apoio psicológico durante o estudo temos duas psicólogas e um psiquiatra que podem conversar e ajudar você. E só ligar nos telefones (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591 ou e-mail para clovis.silva@hc.fm.usp.br (Resolução CNS no 510 de 2016, Artigo 3o, Inciso IV). Gostaria de reforçar que todas as suas informações são secretas (sigilosas) e a privacidade sempre será respeitada.

11. E se eu tiver mais dúvidas?

Não se preocupe. Se você tiver alguma dúvida, não tenha medo de conversar com os médicos e a professora de educação física que orientará os exercícios físicos, eles não ficarão chateados. Se você preferir, pode perguntar para seu pai, sua mãe ou para a pessoa que cuida de você.

Aqui está o nome e o número de telefone da equipe do seu médico: Dr Clovis Artur Almeida da Silva, nº telefone: (11) 2661-8840. Se tiver outras dúvidas sobre seus direitos neste estudo entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585 / 2661-1548 / 2661-1549 horário de atendimento de segunda a sexta feira das 7:00h -16:00h; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

12. Com quem eu posso tirar dúvidas e fazer perguntas sobre a pesquisa?

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é o Dr. Clovis Artur Almeida da Silva que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Eneas Carvalho de Aguiar, 647; telefone(s) (11) 2661-8840 ou (11) 99972-3591; e-mail clovis.silva@hc.fm.usp.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, das 7 às 16h de segunda a sexta feira ou por e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

REFERÊNCIAS

1. Grangeiro PM, Laurentino M de F, Gomes FG de L, Alvarez DS, Moreira CA, Souza NA de, et al. TELEHEALTH FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES DURING THE COVID-19 PANDEMIC. *Acta Ortopédica Bras* [Internet]. 6 de julho de 2022 [citado 11 de setembro de 2022];30. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/aob/a/4wPT5cVzY6SKYm6J3qq9S8j/?lang=en>
2. Gomes FG de L, Laurentino M de F, Grangeiro PM, Sá C dos SC de. AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL PRATICANTES DE REMO INDOOR. *Rev Assoc Bras ATIVIDADE Mot Adapt* [Internet]. 9 de dezembro de 2019 [citado 20 de novembro de 2020];20(2). Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/sobama/article/view/9310>
3. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. agosto de 2005;47(8):571–6.
4. Liptak GS, Dosa NP. Myelomeningocele. *Pediatr Rev*. 1º de novembro de 2010;31(11):443–50.
5. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *The Lancet*. 12 de abril de 2003;361(9365):1281–9.
6. Rabinstein AA. Traumatic Spinal Cord Injury. *Contin Minneap Minn*. abril de 2018;24(2, Spinal Cord Disorders):551–66.
7. Sharma N, Mishra R, Mishra D. The fifth edition of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5): What is new for the Pediatrician? *Indian Pediatr*. 1º de fevereiro de 2015;52(2):141–3.
8. Huang C, Wang Y, Li X, Ren L, Zhao J, Hu Y, et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *Lancet Lond Engl*. 2020;395(10223):497–506.
9. The species Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus: classifying 2019-nCoV and naming it SARS-CoV-2. *Nat Microbiol*. 2020;5(4):536–44.
10. Nussbaumer-Streit B, Mayr V, Dobrescu AI, Chapman A, Persad E, Klerings I, et al. Quarantine alone or in combination with other public health measures to control COVID-19: a rapid review. *Cochrane Database Syst Rev*. 8 de abril de 2020;2020(4):CD013574.
11. Liu S, Yang L, Zhang C, Xiang YT, Liu Z, Hu S, et al. Online mental health services in China during the COVID-19 outbreak. *Lancet Psychiatry*. abril de 2020;7(4):e17–8.
12. Hellewell J, Abbott S, Gimma A, Bosse NI, Jarvis CI, Russell TW, et al. Feasibility of controlling COVID-19 outbreaks by isolation of cases and contacts. *Lancet Glob Health*. abril de 2020;8(4):e488–96.
13. Quarentena | Governo do Estado de São Paulo [Internet]. Quarentena | Governo do Estado de São Paulo. [citado 6 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.gov.br/coronavirus/quarentena/>

14. Safadi MAP, Silva CAA da, Safadi MAP, Silva CAA da. THE CHALLENGING AND UNPREDICTABLE SPECTRUM OF COVID-19 IN CHILDREN AND ADOLESCENTS. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2021 [citado 20 de novembro de 2020];39. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-05822021000100101&lng=en&nrm=iso&tlng=en
15. Lindoso L, Astley C, Queiroz LB, Gualano B, Pereira RMR, Tannuri U, et al. Physical and mental health impacts during COVID-19 quarantine in adolescents with preexisting chronic immunocompromised conditions. *J Pediatr (Rio J)*. 12 de outubro de 2021;S0021-7557(21)00136-4.
16. McCann C. Sports for the disabled: the evolution from rehabilitation to competitive sport. *Br J Sports Med*. dezembro de 1996;30(4):279–80.
17. Base Legislação da Presidência da República - Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015 [Internet]. [citado 25 de janeiro de 2023]. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=13146&ano=2015&ato=c4aUTW65UNVpWT495>
18. van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 27 de junho de 2007;297(24):2741–51.
19. Schlebusch L, Huus K, Samuels A, Granlund M, Dada S. Participation of young people with disabilities and/or chronic conditions in low- and middle-income countries: a scoping review. *Dev Med Child Neurol*. novembro de 2020;62(11):1259–65.
20. Lorenzo T, McKinney V, Bam A, Sigenu V, Sompeta S. Mapping participation of disabled youth in sport and other free-time activities to facilitate their livelihoods development. *Br J Occup Ther*. 1º de fevereiro de 2019;82(2):80–9.
21. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatr*. 19 de janeiro de 2016;16(1):9.
22. Maciel F, Mazzitelli C, Sá C dos SC de. Postura e Equilíbrio em Crianças com Paralisia Cerebral Submetidas a Distintas Abordagens Terapêuticas. *Rev Neurociências*. 31 de março de 2013;21(1):14–21.
23. Cieza A, Causey K, Kamenov K, Hanson SW, Chatterji S, Vos T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Lond Engl*. 19 de dezembro de 2020;396(10267):2006–17.
24. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(1):16–25.
25. Newlove-Delgado T, McManus S, Sadler K, Thandi S, Vizard T, Cartwright C, et al. Child mental health in England before and during the COVID-19 lockdown. *Lancet Psychiatry* [Internet]. 11 de janeiro de 2021 [citado 13 de fevereiro de 2021];0(0). Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(20\)30570-8/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(20)30570-8/abstract)

26. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr.* 8 de agosto de 2018;38(4):427–43.
27. Jansen SL, van der Putten AA, Vlaskamp C. Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *J Intellect Disabil.* março de 2017;21(1):53–67.
28. Wright A, Roberts R, Bowman G, Crettenden A. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disabil Rehabil.* junho de 2019;41(13):1499–507.
29. Swift A, Iriarte EG, Curry P, McConkey R, Gilligan R, Antunes M. How Disability and Other Socio-Economic Factors Matter to Children's Socio-Emotional Outcomes: Results from a Longitudinal Study Conducted in Ireland. *Child Indic Res.* 1º de fevereiro de 2021;14(1):391–409.
30. Møller Christensen B, Björk M, Almqvist L, Huus K. Patterns of support to adolescents related to disability, family situation, harassment, and economy. *Child Care Health Dev.* 2019;45(5):644–53.
31. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [citado 1º de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
32. Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. Physical activity for paediatric rheumatic diseases: standing up against old paradigms. *Nat Rev Rheumatol.* junho de 2017;13(6):368–79.
33. Pinto AJ, Roschel H, de Sá Pinto AL, Lima FR, Pereira RMR, Silva CA, et al. Physical inactivity and sedentary behavior: Overlooked risk factors in autoimmune rheumatic diseases? *Autoimmun Rev.* 1º de julho de 2017;16(7):667–74.
34. Verschuren O, Peterson MD, Balemans ACJ, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* agosto de 2016;58(8):798–808.
35. Zatsiorsky VM, Yakunin N. Mechanics and Biomechanics of Rowing: A Review. *Int J Sport Biomech.* agosto de 1991;7(3):229–81.
36. Malm C, Jakobsson J, Isaksson A. Physical Activity and Sports—Real Health Benefits: A Review with Insight into the Public Health of Sweden. *Sports.* maio de 2019;7(5):127.
37. Liu YC, Kuo RL, Shih SR. COVID-19: The first documented coronavirus pandemic in history. *Biomed J.* agosto de 2020;43(4):328–33.
38. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet Lond Engl.* 2020;395(10227):912–20.
39. Benke C, Autenrieth LK, Asselmann E, Pané-Farré CA. Lockdown, quarantine measures, and social distancing: Associations with depression, anxiety and

- distress at the beginning of the COVID-19 pandemic among adults from Germany. *Psychiatry Res.* novembro de 2020;293:113462.
40. The Lancet. Redefining vulnerability in the era of COVID-19. *Lancet Lond Engl.* 2020;395(10230):1089.
 41. Choi KR, Heilemann MV, Fauer A, Mead M. A Second Pandemic: Mental Health Spillover From the Novel Coronavirus (COVID-19). *J Am Psychiatr Nurses Assoc.* agosto de 2020;26(4):340–3.
 42. Silva CA, Queiroz LB, Fonseca C de B, Silva LEV da, Lourenço B, Marques HHS, et al. Spotlight for healthy adolescents and adolescents with preexisting chronic diseases during the COVID-19 pandemic. *Clinics [Internet].* 2020 [citado 20 de novembro de 2020];75. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1807-59322020000100106&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 43. Grumi S, Provenzi L, Gardani A, Aramini V, Dargenio E, Naboni C, et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disabil Rehabil.* 2 de janeiro de 2021;43(1):27–32.
 44. Rivera-Ruiz M, Cajavilca C, Varon J. Einthoven's String Galvanometer. *Tex Heart Inst J.* 2008;35(2):174–8.
 45. Strehle EM, Shabde N. One hundred years of telemedicine: does this new technology have a place in paediatrics? *Arch Dis Child.* dezembro de 2006;91(12):956–9.
 46. Bitar H, Alismail S. The role of eHealth, telehealth, and telemedicine for chronic disease patients during COVID-19 pandemic: A rapid systematic review. *Digit Health.* 19 de abril de 2021;7:20552076211009396.
 47. Robinson SS, Seale DE, Tiernan KM, Berg B. Use of Telemedicine to Follow Special Needs Children [Internet]. <https://home.liebertpub.com/tmj>. Mary Ann Liebert, Inc.; 2004 [citado 16 de outubro de 2022]. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/153056203763317657>
 48. World Health Organization. Global Strategy on Digital Health 2020-2024. 2019;15.
 49. Dhingra D, Dabas A. Global Strategy on Digital Health. *Indian Pediatr.* 15 de abril de 2020;57(4):356–8.
 50. Doraiswamy S, Abraham A, Mamtani R, Cheema S. Use of Telehealth During the COVID-19 Pandemic: Scoping Review. *J Med Internet Res.* 1º de dezembro de 2020;22(12):e24087.
 51. Haleem A, Javaid M, Singh RP, Suman R. Telemedicine for healthcare: Capabilities, features, barriers, and applications. *Sens Int.* 2021;2:100117.
 52. Moraes AF de. Informação estratégica para as ações de intervenção social na saúde. *Ciênc Saúde Coletiva.* dezembro de 2008;13:2041–8.
 53. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research Electronic Data Capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform.*

abril de 2009;42(2):377–81.

54. Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap Consortium: Building an International Community of Software Platform Partners. *J Biomed Inform.* julho de 2019;95:103208.
55. Klimek L, Bergmann KC, Biedermann T, Bousquet J, Hellings P, Jung K, et al. Visual analogue scales (VAS): Measuring instruments for the documentation of symptoms and therapy monitoring in cases of allergic rhinitis in everyday health care. *Allergo J Int.* 2017;26(1):16–24.
56. Stivanin L, Scheuer CI, Assumpção Jr FB. SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire): identificação de características comportamentais de crianças leitoras. *Psicol Teor E Pesqui.* dezembro de 2008;24:407–13.
57. Passos MHP, Silva HA, Pitangui ACR, Oliveira VMA, Lima AS, Araújo RC. Reliability and validity of the Brazilian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in adolescents. *J Pediatr (Rio J).* abril de 2017;93(2):200–6.
58. do Monte FA, Ferreira MNL, Petribu KCL, Almeida NC, Gomes JB, Mariano MH, et al. Validation of the Brazilian version of the pediatric outcomes data collection instrument: a cross-sectional evaluation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *BMC Pediatr.* 30 de outubro de 2013;13(1):177.
59. Garcia LF dos S, Manna TD, Passone C de GB, Oliveira LS de, Garcia LF dos S, Manna TD, et al. Translation and validation of Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 Diabetes Module (PedsQL™ 3.0 Diabetes Module) in Brazil-Portuguese language. *J Pediatr (Rio J).* dezembro de 2018;94(6):680–8.
60. Leroux J, Abu Amara S, Lechevallier J. Legg-Calvé-Perthes disease. *Orthop Traumatol Surg Res.* 1º de fevereiro de 2018;104(1, Supplement):S107–12.
61. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* setembro de 1997;40(9):1725.
62. Clinical practice guideline: early detection of developmental dysplasia of the hip. Committee on Quality Improvement, Subcommittee on Developmental Dysplasia of the Hip. *American Academy of Pediatrics. Pediatrics.* abril de 2000;105(4 Pt 1):896–905.
63. Ashizawa T, Xia G. Ataxia. *Contin Lifelong Learn Neurol.* agosto de 2016;22(4 Movement Disorders):1208–26.
64. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. WHO. World Health Organization; [citado 8 de novembro de 2020]. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
65. Loades ME, Chatburn E, Higson-Sweeney N, Reynolds S, Shafran R, Brigden A, et al. Rapid Systematic Review: The Impact of Social Isolation and Loneliness on the Mental Health of Children and Adolescents in the Context of COVID-19. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 3 de junho de 2020 [citado 13 de outubro de 2020]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7267797/>
66. Smoljanovic T, Bojanic I, Hannafin JA, Urhausen A, Theisen D, Seil R, et al. Complete inclusion of adaptive rowing only 1000 m ahead. *Br J Sports Med.*

setembro de 2013;47(13):819–25.

67. Alghadir AH, Gabr SA, Alghadir AH, Gabr SA. Physical activity impact on motor development and oxidative stress biomarkers in school children with intellectual disability. *Rev Assoc Médica Bras.* maio de 2020;66(5):600–6.
68. King G, Keenan S, McDougall C, Oake M. Investigating a Participation-Based Friendship Intervention for Youth with Disabilities: Effects on Goal Attainment, Social Self-Efficacy, and Engagement. *Phys Occup Ther Pediatr.* 3 de março de 2020;40(2):152–67.
69. The impact of COVID-19 on sport, physical activity and well-being and its effects on social development | DISD [Internet]. [citado 17 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/dspd/2020/05/covid-19-sport/>
70. Masi A, Diaz AM, Tully L, Azim SI, Woolfenden S, Efron D, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the well-being of children with neurodevelopmental disabilities and their parents. *J Paediatr Child Health* [Internet]. [citado 17 de fevereiro de 2021];n/a(n/a). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jpc.15285>
71. Summers J, Baribeau D, Mockford M, Goldhopf L, Ambrozewicz P, Szatmari P, et al. Supporting Children With Neurodevelopmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1º de janeiro de 2021;60(1):2–6.
72. Camden C, Silva M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2 de janeiro de 2021;41(1):1–17.