



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UnB
FACULDADE DE CEILÂNDIA – FCE
CURSO DE ENFERMAGEM

LORENA OLIVEIRA ALVES

**AVALIAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS PARA MENSURAR A
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Brasília – DF
2020

LORENA OLIVEIRA ALVES

15/0136412

**AVALIAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS PARA MENSURAR A
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem apresentado à Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia.

Orientação: Prof^a Dr^a Diane Maria Scherer Kuhn Lago

Brasília - DF
2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada à fonte.

ALVES, Lorena Oliveira.

Avaliação de questionários utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. 29p.

Monografia (Graduação). Universidade de Brasília. Faculdade de Ceilândia. Graduação em Enfermagem, 2020. Evaluation of questionnaires used to measure the quality of life of children and adolescents undergoing cancer treatment

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Diane Maria Scherer Kuhn Lago.

1. Adolescente 2. Criança 3. Câncer 4. Qualidade de vida 5. Questionários

ALVES, Lorena Oliveira

**AVALIAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS PARA MENSURAR A
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Trabalho de Conclusão de Curso de
Enfermagem apresentado à Faculdade de
Ceilândia da Universidade de Brasília,
como requisito parcial para obtenção do
título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Diane Maria Scherer Kuhn Lago
Orientadora
Universidade de Brasília / Faculdade de Ceilândia

Prof^a Dr^a Ana Cláudia Afonso Valladares Torres
Avaliadora
Universidade de Brasília / Faculdade de Ceilândia

Prof^o Me. Andrey Hudson Interaminense Mendes de Araújo
Avaliador
Universidade de Brasília / Faculdade de Ceilândia

AGRADECIMENTOS

Antes de tudo, agradeço a Deus pela determinação em concluir mais essa etapa da minha vida, certamente sem ele nada seria possível.

Agradeço aos meus pais José Moisés e Irene por me darem todo o apoio necessário para que pudesse chegar até aqui, e também pelo incentivo ao longo destes anos. Expresso minha imensa gratidão pelo auxílio, pois foram muito importantes para a conclusão desse ciclo.

Ao meu filho, Bernardo, por me fazer persistir e ter propósito de vida. Sempre vibrando ao meu lado após cada pequena conquista, até mesmo sem entender.

Ao meu irmão, Lucas, pela torcida e pelos conselhos.

Ao meu companheiro e sua família, agradeço todo o suporte.

Agradeço de forma especial, aos meus amigos, Marcos Ezequiel, Douglas, Lynce, Thaíza e Ana Heloísa pelas alegrias, pelo carinho, pelo apoio em momentos de angústia e ansiedade. Obrigada por caminharem nesta jornada comigo.

À minha orientadora Diane Maria Scherer Kuhn Lago, agradeço a oportunidade. Sua orientação, ajuda e sobretudo a tranquilidade foram fundamentais na elaboração desse trabalho.

E por fim e não menos importante, à Universidade de Brasília e aos professores que contribuíram com minha formação acadêmica, pessoal e profissional.

Dedico essa conquista a vocês, hoje finalizo um sonho e inicio outro!

*“Quando nos comprometemos a realizar um sonho,
a providência divina move-se também e faz surgir a nosso favor
toda sorte de incidentes, encontros e assistência material
que nenhum homem jamais sonharia que viesse em sua direção.
Coragem contém genialidade, poder e magia”.*

Johann Wolfgang von Goethe

Avaliação de questionários utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico¹

Evaluation of questionnaires used to measure the quality of life of children and adolescents undergoing cancer treatment

Evaluación de cuestionarios utilizados para medir la calidad de vida de niños y adolescentes en tratamiento para el cáncer

Lorena Oliveira Alves², Diane Maria Scherer Kuhn Lago³

2 Discente do curso de graduação em enfermagem da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, Brasília, Brasil. E-mail: lorenaunb2015@gmail.com ORCID <https://orcid.org/0000-0002-7904-9856>

3 Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade de Brasília, Brasília, Brasil. E-mail: diane@unb.br ORCID <https://orcid.org/0000-0002-6187-4268/print>

RESUMO

Objetivos: Identificar, apresentar e discutir instrumentos específicos, largamente utilizados para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com câncer, bem como analisar suas características. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, compreendendo artigos publicados nos últimos 20 anos, isto é, entre 2000 e 2020, disponíveis nas bases de dados PubMed, SciELO, SCOPUS e LILACS nos seguintes idiomas português, inglês e espanhol. Excluíram-se estudos que focavam em outras temáticas, população adulta ou idosa, dissertações e teses, relatos de casos, artigos de opinião e outros tipos de revisões. As referências de cada artigo também foram checadas para obtenção de artigos que pudessem auxiliar na revisão e que não foram identificados na busca por meio das palavras-chave. Incluiu-se também buscas manuais direcionadas ao site da instituição desenvolvedora do instrumento. **Resultados e Discussão:** Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida (QV) podem ser genéricos ou específicos. Identificou-se cinco instrumentos que atenderam aos objetivos propostos. Foram analisadas as seguintes características: número de itens, número e tipo de dimensões, faixa etária alvo, quem responde ao questionário, ano de criação e adaptação cultural ao português do Brasil. **Considerações Finais:** Dos cinco instrumentos, três são os mais utilizados, o PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 e o KIDSCREEN-52. Os três instrumentos possuem características psicométricas adequadas, são práticos de aplicar e possuem adaptação cultural para o Brasil. Constatou-se com a realização deste estudo a escassez de instrumentos nacionais e a lacuna na produção científica de estudos nessa temática no contexto brasileiro.

¹ Este trabalho é parte integrante do Trabalho de Conclusão de Curso

Campus Universitário – Centro Metropolitano, Ceilândia Sul, Brasília-DF - Brasil - CEP: 72220-275.

Telefone: +55 (61) 3107-8441

Descritores: Adolescente; Criança; Câncer; Qualidade de vida; Questionários.

ABSTRACT

Objectives: To identify, present and discuss specific instruments, widely used to assess health-related quality of life (HRQoL) in children and adolescents with cancer, as well as to analyze their characteristics. **Method:** This is an integrative literature review, comprising articles published in the last 20 years, that is, between 2000 and 2020, available in the PubMed, SciELO, SCOPUS and LILACS databases in the following languages: Portuguese, English and Spanish. Studies that focused on other themes, adult or elderly population, dissertations and theses, case reports, opinion articles and other types of reviews were excluded. The references of each article were also checked for articles that could assist in the review and that were not identified in the search using the keywords. Manual searches directed to the website of the institution that developed the instrument were also included. **Results and Discussion:** The instruments to assess quality of life (QOL) can be generic or specific. Five instruments were identified that met the proposed objectives. The following characteristics were analyzed: number of items, number and type of dimensions, target age group, who answers the questionnaire, year of creation and cultural adaptation to Brazilian Portuguese. **Final Considerations:** Of the five instruments, three are the most used, PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 and KIDSCREEN-52. The three instruments have adequate psychometric characteristics, are practical to apply and have cultural adaptation for Brazil. With the realization of this study, there is a shortage of national instruments and a gap in the scientific production of studies on this topic in the Brazilian context. **Key words:** Adolescent; Child; Cancer; Quality of life; Questionnaires.

RESUMEN

Objetivos: Identificar, presentar y discutir instrumentos específicos, ampliamente utilizados para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños y adolescentes con cáncer, así como analizar sus características. **Método:** Se trata de una revisión integradora de la literatura, compuesta por artículos publicados en los últimos 20 años, es decir, entre 2000 y 2020, disponibles en las bases de datos PubMed, SciELO, SCOPUS y LILACS en los siguientes idiomas: portugués, inglés y español. Se excluyeron los estudios que se enfocaron en otros temas, población adulta o anciana, disertaciones y tesis, reportes de casos, artículos de opinión y otro tipo de revisiones. También se verificaron las referencias de cada artículo en busca de artículos que pudieran ayudar en la revisión y que no se identificaron en la búsqueda utilizando las palabras clave. También se incluyeron búsquedas manuales dirigidas a la página web de la institución que desarrolló el instrumento. **Resultados y Discusión:** Los instrumentos para evaluar la calidad de vida (CV) pueden ser genéricos o específicos. Se identificaron

cinco instrumentos que cumplieron con los objetivos propuestos. Se analizaron las siguientes características: número de ítems, número y tipo de dimensiones, grupo de edad objetivo, quién contesta el cuestionario, año de creación y adaptación cultural al portugués brasileño. **Consideraciones Finales:** De los cinco instrumentos, tres son los más utilizados, PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 y KIDSCREEN-52. Los tres instrumentos tienen características psicométricas adecuadas, son prácticos de aplicar y tienen adaptación cultural para Brasil. Con la realización de este estudio, hay escasez de instrumentos nacionales y un vacío en la producción científica de estudios sobre este tema en el contexto brasileño. **Palabras-clave:** Adolescente; Niño; Cáncer; Calidad de vida; Cuestionarios.

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito bem abrangente, afetado de maneira complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, crenças pessoais, relações sociais e seu relacionamento com características importantes de seu ambiente. Portanto, em virtude de ser algo subjetivo e multidimensional torna-se difícil de ser mensurada, pois envolve múltiplos significados. Além disso, apresenta uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes, difere de pessoa para pessoa de acordo com seu ambiente ou contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar¹⁻³.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) descreve câncer como um conjunto de mais de 100 doenças, que surge a partir de uma mutação genética, e têm em comum o crescimento desordenado de células, que por sua vez invadem tecidos e órgãos. Estas células multiplicam-se rapidamente e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, acarretando na formação de tumores podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, isto é, metástase. O desenvolvimento do câncer decorre de uma influência mútua entre fatores endógenos e exógenos. A maioria das causas de tumores infantis ainda é uma incógnita. Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos normalmente desenvolvem-se velozmente e são mais agressivos, contudo respondem melhor ao tratamento⁴⁻⁷.

Estima-se que no Brasil, para cada ano do Biênio 2018-2019 ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Atualmente, 80% das crianças e adolescentes são acometidos

por esta doença, entretanto se houver um diagnóstico precoce e um tratamento adequado, as crianças e adolescentes podem ser curados ou ter uma boa qualidade de vida. Igualmente, em virtude da combinação de tratamentos, aumentou-se a sobrevivência desse público em longo prazo. Vale ressaltar, que assim como os países desenvolvidos, no Brasil, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte por doenças, isto é, 8% do total, entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos de idade⁸.

Quando se trata de oncologia pediátrica a qualidade de vida torna-se bastante reduzida pelas próprias particularidades das crianças e adolescentes, como a imaturidade física e emocional desse grupo. Crianças ou adolescentes com câncer que enfrentam um tratamento quimioterápico, por exemplo, experimentam, além das repercussões geradas pela doença em si, muitos efeitos adversos. É preciso lembrar ainda que demais terapêuticas como radioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea, entre outras, demandam uma necessidade de cuidados maior, em virtude dos efeitos colaterais agudos que provocam. Exige profissionais capacitados para ofertar um cuidado humanizado e seguro para a criança e sua família, favorecendo assim uma melhoria da qualidade de vida de todos⁹⁻¹³.

A grande importância de mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos indivíduos, dar-se-á em virtude da valorização da percepção do próprio paciente sobre a qualidade de vida percebida e a desejada. Constitui-se de uma ampla avaliação que corrobora com o entendimento do impacto das terapêuticas¹⁴.

Ao longo dos anos, houve um crescimento significativo de pesquisas a respeito da qualidade de vida relacionada à saúde em pediatria, graças a elaboração de instrumentos exclusivos para este grupo. Para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças deve-se considerar a compreensão destas sobre as perguntas que estão sendo feitas, e também de sua própria doença. Instrumentos mais recentes tendem a favorecer o autorrelato das crianças. Mediante a utilização de questionários genéricos avalia-se a QVRS de maneira geral. Todavia os questionários específicos avaliam o impacto que determinada doença atua sobre a QVRS do indivíduo¹⁵.

O presente estudo tem como objetivo identificar, apresentar e discutir instrumentos, largamente utilizados para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com câncer, bem como analisar suas características.

Materiais e Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, um método por meio do qual possibilita sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão, contribuindo para o aprofundamento do tema investigado. Foram percorridas as seguintes etapas para o desenvolvimento da pesquisa: identificação do tema e seleção da pergunta norteadora, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos; a definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos estudos; a avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; a interpretação dos resultados, apresentação da revisão; e síntese do conhecimento¹⁶.

Determinou-se, como tema, Análise de instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, objetivando saber quais instrumentos são aplicados neste contexto.

Para a construção da pergunta adequada para a resolução da questão pesquisada, utilizou-se a estratégia PICO com “P” correspondendo à população (crianças e adolescentes); “I” ao interesse (instrumentos de qualidade de vida); e “Co” ao contexto (câncer)¹⁷.

Depois de estabelecida a questão norteadora, as seguintes bases de dados foram utilizadas como fonte de levantamento dos estudos: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed) e SCOPUS. Também realizou-se a pesquisa no portal da Biblioteca Virtual em Saúde, na seguinte base das ciências da saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e MEDLINE.

Os descritores controlados foram preestabelecidos, partindo-se da consulta à Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/Bireme), nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), Medical Subject Headings (MeSH). A busca dos artigos foi realizada, no mês de abril de 2020, recorrendo-se à pesquisa avançada das bases de dados, cruzando os

descritores entre si, através dos operadores booleanos “AND” e “OR”. A estratégia de busca ocorreu a partir das diferentes combinações das palavras-chaves: “qualidade de vida” (“*quality of life*”), “qualidade de vida relacionada à saúde” (“*Health-related quality of life*”), “criança” (“*child*”), “adolescente” (“*adolescent*”), “câncer” (“*cancer*”), “neoplasia” (“*neoplasms*”) e “Autopercepção” (“*self perception*”). As buscas foram realizadas com os termos em inglês, pois isto aumenta o número de resultados recuperados, visto que a literatura científica é, em sua maioria, publicada em inglês¹⁸. Para atender aos critérios de inclusão utilizou-se ainda os seguintes filtros: idiomas inglês, português e espanhol. Os termos compostos foram pesquisados entre aspas, pois, nas tentativas de busca sem esse recurso, a maioria dos artigos encontrados abordavam temas que não interessavam a esta revisão.

Os critérios de inclusão, estabelecidos, foram: artigos científicos disponíveis na íntegra nos idiomas português, inglês e espanhol com seus respectivos resumos disponíveis; publicados e indexados nas bases de dados supracitadas, cuja temática respondesse à pergunta norteadora, publicados entre 2000 e 2020. Excluíram-se os que focavam em outras temáticas, os que apresentassem só o resumo online e que incluíssem na pesquisa, outros grupos, como, por exemplo, população adulta ou idosa, dissertações e teses, artigos em outros idiomas, relatos de casos, artigos de opinião e outros tipos de revisões.

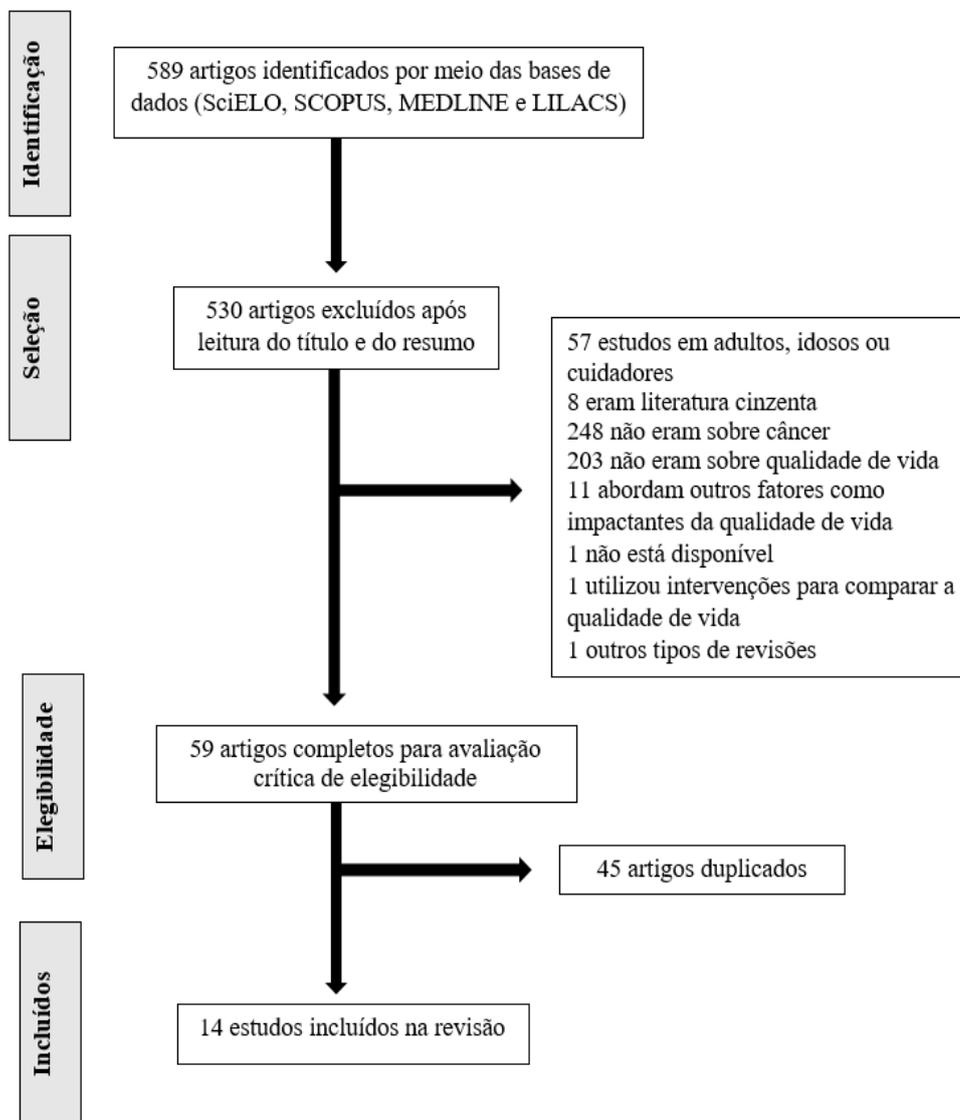
O material bibliográfico resultante da busca foi submetido à leitura minuciosa para assegurar que os artigos contemplavam a pergunta norteadora da revisão. A análise dos dados desta revisão integrativa foi elaborada utilizando-se um quadro de autoria própria, para a extração e síntese dos resultados de maneira concisa, contendo as seguintes informações: título do artigo, país de origem, área de atuação dos autores, ano de publicação, objetivos, amostra, faixa etária dos participantes do estudo e instrumento para avaliar a qualidade de vida. A síntese apresentar-se-á resumida no Quadro 1.

Uma vez identificados os instrumentos, foi efetuada uma nova busca na base de dados SciELO para analisar cada instrumento encontrado. Utilizou-se a seguinte estratégia de busca "Questionnaires" AND ("quality-of-life" OR "quality of life" OR "QoL" OR "health-related-quality-of-life" OR "health related quality of life" OR "HRQOL") AND ("child" OR "adolescent"). As referências de cada artigo também foram checadas para obtenção de artigos que pudessem auxiliar na revisão e que não

foram identificados na busca por meio das palavras-chave. Incluíram-se também buscas manuais direcionadas ao site da instituição desenvolvedora do instrumento.

Resultados

As buscas nas bases de dados pesquisadas capturaram 589 referências, das quais 344 provieram da MEDLINE (PubMed), 222 da SciELO, 21 da SCOPUS, e 2 da BVS na seguinte base de informação LILACS. Destes, foram excluídos 530 artigos (Figura 1). Após a exclusão de 45 duplicatas, selecionaram-se 14 estudos para serem lidos na íntegra, sendo todos incluídos nos resultados desta revisão.



Fluxograma 1. Fluxograma de seleção dos artigos da revisão integrativa da literatura, Brasília, DF, Brasil, 2020.

Seis diferentes questionários foram utilizados nos estudos incluídos nesta revisão. Salienta-se que alguns estudos utilizaram mais de um instrumento para avaliar a qualidade de vida. Oito estudos utilizaram o questionário *Quality of Life Inventory questionnaire* (PedsQL 4.0) módulo para qualidade de vida, dois estudos utilizaram o módulo para câncer *Quality of Life Inventory questionnaire* (PedsQL 3.0). Três estudos utilizaram o questionário KIDSCREEN-52. Um dos estudos utilizou o questionário *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-ELD15). E por fim, três questionários foram utilizados de formas independentes, sendo um em cada estudo diferente, para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, são eles, *Youth Quality of Life Instrument Facial Differences* (YQOL-FD), *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI) e *Child Health Questionnaire* (CHQ).

Dentre os países onde foram realizadas as pesquisas, identificou-se predomínio nos Estados Unidos, Reino Unido e Holanda, com dois trabalhos em cada. Países como Portugal, Turquia, França, Inglaterra, Coreia, Jordânia, China e Itália aparecem com apenas um estudo cada, demonstrando ainda limitado número de pesquisas na temática.

Com relação à área de inserção dos autores, a maioria dos estudos, isto é, cinco deles, são provenientes da medicina, quatro da psicologia, seguidos por quatro estudos da enfermagem e um deles sendo multiprofissional. A caracterização dos estudos selecionados, segundo variáveis de interesse estão representadas no quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos artigos selecionados, segundo variáveis de interesse. Brasília, DF, 2020.

Ano/ Autor/ País/ Área de atuação	Título	Objetivo(s)	Amostra	Faixa Etária	Questionários
2000 Calaminus et al. Estados Unidos Medicina	Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire	O objetivo do estudo foi avaliar como as crianças com câncer refletem sobre sua QV em comparação às crianças saudáveis da mesma idade. E descobrir se existem diferenças significativas na QV entre crianças com distúrbios hematológicos e crianças com tumores sólidos, quais domínios são afetados.	49 crianças	8-18 anos	PEDQOL

continua

Quadro 1. continuação

Ano/ Autor/ País/ Área de atuação	Título	Objetivo(s)	Amostra	Faixa Etária	Questionários
2007 Dijk et al. Holanda Psicologia	Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands	Avaliar a QVRS em crianças e adolescentes que sobreviveram ao retinoblastoma (RB), por meio do questionário de autorrelato KIDSCREEN e da versão do proxy-report.	65 crianças e adolescentes	8-18 anos	KIDSCREEN -52
2007 Frances et al. Estados Unidos Medicina	What is quality of life in children with bone sarcoma?	Avaliar a QV percebida em crianças submetidas a tratamento cirúrgico para sarcoma ósseo primário.	43 crianças e adolescentes	11-18 anos	PODCI
2009 Speyer et al. França Medicina	Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child health-related quality of life during a stay at the hospital and at home	Determinar o nível de concordância nos relatos de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre pais de crianças com câncer e as próprias crianças durante uma estadia no hospital e uma estadia em casa.	58 crianças e 21 pais	9-18 anos e 43 anos	CHQ
2012 Li et al. China Enfermagem	A descriptive study of the psychosocial well-being and quality of life of childhood cancer survivors in Hong Kong	O objetivo deste estudo foi descrever o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida de sobreviventes chineses de câncer na infância em Hong Kong.	137 sobreviventes de câncer infantil	9-16 anos	PedsQL 4.0
2014 Van Riel et al. Holanda Enfermagem	Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour	Avaliar a autopercepção e a QV de adolescentes durante ou até três meses após o tratamento adjuvante de um tumor ósseo maligno primário.	10 adolescentes	15 anos	KIDSCREEN -52
2014 Rhee et al. Coreia Psicologia	Impact of psychological and cancer-related factors on HRQoL for Korean childhood cancer survivors	Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre sobreviventes de câncer infantil coreano e controles saudáveis e examinar o impacto de variáveis demográficas, de diagnóstico / tratamento e psicológicas nas variáveis físicas e psicossociais saúde em sobreviventes.	110 sobreviventes de câncer infantil	8-12 anos	PedsQL 4.0
2014 Canning et al. Reino Unido Psicologia	Psychological, demographic, illness and treatment risk factors for emotional distress amongst paediatric oncology patients prior to reaching 5-year survivorship status	Este estudo multicêntrico transversal teve como objetivo determinar fatores de risco psicológico, demográfico, de doença e de tratamento para sofrimento emocional entre pacientes oncológicos pediátricos.	74 crianças e adolescentes	12-18 anos	PedsQL 4.0 e PedsQL 3.0

continua

Quadro 1. continuação

Ano/ Autor/ País/ Área de atuação	Título	Objetivo(s)	Amostra	Faixa Etária	Questionários
2015 Batalha et al. Portugal Enfermagem	Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais	Descrever a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) de crianças com câncer; avaliar a concordância entre auto e heterorrelato; e identificar fatores influenciadores das divergências no auto e heterorrelato.	75 crianças	8-17 anos	PedsQL 3.0
2016 Baytan et al. Turquia Medicina	Health-Related Quality of Life, Depression, Anxiety, and Self-Image in Acute Lymphocytic Leukemia Survivors	Investigar a qualidade de vida relacionada à saúde, depressão, ansiedade e auto-imagem entre todos os sobreviventes de leucemia linfocítica aguda.	50 adolescentes	13-18 anos	PedsQL 4.0
2016 Al-Gamal et al. Jordânia Enfermagem	Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer	Identificar os vínculos entre autoestima, fadiga e QVRS para crianças e jovens durante e após o tratamento do câncer.	70 crianças	5-16 anos	PedsQL 4.0 e PedsQL Multidimensional Fatigue Scale
2017 Cipolletta et al. Itália Psicologia	Psychosocial functioning, self-image, and quality of life in children and adolescents with neurofibromatosis type 1	O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com neurofibromatose tipo 1, assim como avaliar o estado mental deste grupo e dos seus pais, e comparar com às crianças saudáveis da mesma idade.	60 crianças e adolescentes	6-17 anos	PedsQL 4.0
2018 Sodergren et al. Inglaterra Multiprofissional	Does age matter? A comparison of health-related quality of life issues of adolescents and young adults with cancer	Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de adolescentes e adultos jovens (AYAs) com idades entre 14 e 25 anos com as de adultos mais velhos (26 a 60 anos) com câncer.	33 jovens e 25 idosos	14-60 anos	EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-ELD15
2018 Vaarwerk et al. Reino Unido Medicina	Psychosocial well-being of long-term survivors of pediatric head-neck rhabdomyosarcoma	Avaliar o bem-estar psicossocial dos sobreviventes de rhabdomyosarcoma de cabeça e pescoço e examinar se os resultados psicossociais estavam associados ao ônus da terapia.	75 sobreviventes de câncer infantil	0-18 anos	PedsQL 4.0 e KIDSCREEN -52

Fonte: Elaboração própria.

Identificaram-se cinco instrumentos que avaliam a QVRS de crianças e adolescentes, sendo três deles instrumentos genéricos e dois específicos. O quadro 2 apresentará um resumo das características dos instrumentos avaliados.

Quadro 2. Características gerais de instrumentos para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes. Brasília, DF, 2020.

Instrumento	Ano de criação	Público-alvo	Objetivo	Validação para uso no Brasil	Pode ser aplicado por qualquer pesquisador
PedsQL 3.0	1998	Indivíduos nas faixas etárias entre 2-18 anos. Disponível em versões destinadas às crianças e adolescentes e aos responsáveis.	Avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida de indivíduos acometidos por neoplasias infantis.	Scarpelli <i>et al.</i> 2007	SIM
PedsQL 4.0	1998	Indivíduos nas faixas etárias entre 2-18 anos. Disponível em versões destinadas às crianças e adolescentes e aos responsáveis.	Avaliar a qualidade de vida de indivíduos saudáveis ou acometidos por doenças crônicas.	Klatchoian <i>et al.</i> 2008	SIM
KIDSCREEN-52	2001	Indivíduos nas faixas etárias entre 8-18 anos. Disponível em versões destinadas às crianças e adolescentes e aos responsáveis.	Avaliar e monitorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes.	Guedes <i>et al.</i> 2011	SIM
EORTC QLQ-C30	1987	Disponível em uma versão destinadas à todas as faixas etárias.	Avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos.	Pais <i>et al.</i> 2008	SIM
CHQ	1996	Indivíduos nas faixas etárias entre 5-18 anos. Disponível em versões destinadas às crianças e adolescentes e aos responsáveis.	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes hígidos ou acometidos por enfermidades.	Machado <i>et al.</i> 2001	SIM

Fonte: Elaboração própria.

Foram analisadas as seguintes características dos instrumentos: número de itens, número e tipo de dimensões, faixa etária alvo, quem responde ao questionário, ano de criação, e adaptação cultural ao português do Brasil.

Descrição dos instrumentos

O *Pediatric Quality of Life Inventory version 3.0 (PedsQL 3.0 Cancer Module)*, é um instrumento multidimensional, criado 1998 com o objetivo de avaliar o impacto da doença e do tratamento na QVRS de pacientes pediátricos com câncer. Foi elaborado em versões destinadas a crianças e adolescentes nas faixas etárias de 5-7, 8-12 e 13-18 anos, bem como para responsáveis por crianças e adolescentes na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Não há uma versão de autorrelato para crianças de 2 e 4 anos, sendo assim, este grupo não responde ao questionário. Sua estrutura é composta por 27 itens, distribuídos em 8 subescalas, cujo são: dor e ferimentos (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente ao procedimento (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens), comunicação (3 itens). A escala tem cinco opções de resposta tipo *Likert*, sendo: nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente e quase sempre, correspondendo a escores de 100, 75, 50, 25 e 0 respectivamente. Para crianças entre 5 e 7 anos é utilizada uma versão adaptada, sendo assim existem apenas 3 opções de resposta: “nunca”, “algumas vezes” e “quase sempre” com pontuações de 100, 50 e 0. Para facilitar a interpretação da criança utiliza-se ainda uma escala de Faces, com expressões que vão de um rosto sorridente a um rosto muito triste. Sua aplicação é relativamente rápida, sendo realizada em aproximadamente cinco minutos. A interpretação final da escala é obtida através da nota final dos escores, do qual uma pontuação relativamente alta indicam menores níveis de dificuldades relacionada à doença ou tratamento, e assim uma melhor qualidade de vida¹⁹.

O *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0* é um instrumento genérico desenvolvido em 1998 com o objetivo de aferir a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com distúrbios de saúde crônicos ou em crianças e adolescentes saudáveis. O PedsQL 4.0 possui uma versão destinada a crianças e adolescente entre 5-18 anos, e um questionário para os responsáveis de crianças e adolescentes entre 2-18 anos. Sua estrutura é composta por 23 itens que abordam as seguintes dimensões: física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens). Os itens de cada questionário possuem uma linguagem adaptada ao nível de desenvolvimento da criança, e ainda ao uso da primeira e terceira pessoa. Sua aplicação é relativamente rápida, sendo realizada em aproximadamente cinco minutos. A escala

possui cinco opções de resposta, “nunca é um problema”, “quase nunca é um problema”, “algumas vezes é um problema”, “frequentemente é um problema” e “quase sempre é um problema”, isto é, busca saber o quanto o item representou um problema para o paciente no último mês. Cada resposta supracitada recebe um escore que vão de 100, 75, 50, 25 e 0 respectivamente. A interpretação final da escala é obtida através da nota final dos scores, do qual uma pontuação relativamente alta indica melhor qualidade de vida. Os escores são calculados através da somatória dos itens, dividido pelos números de questões respondidas em cada dimensão. Esse instrumento foi traduzido e validado para a cultura brasileira²⁰.

O Kidscreen-52 é um questionário genérico desenvolvido na Europa em 2001, para avaliar e monitorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes saudáveis ou acometidos por doenças crônicas. Apresenta duas versões, sendo uma destinada a crianças e adolescentes entre 8-18 anos, e uma para o pais e tutores, isto é, versão *proxy*. Ambas as versões avaliam os mesmos componentes, permitindo assim uma comparação entre os grupos, à posteriori. O instrumento possui 52 questões distribuídas em dez dimensões de QVRS, são elas: saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família/ambiente familiar, aspecto financeiro, amigos e apoio social, ambiente escolar e por último provocação/*bullying*. Em termos gerais, a escala possui cinco opções de respostas, tipo *Likert*, no qual cada resposta recebe um escore que vai de um a cinco pontos. As respostas do questionário objetivam identificar a intensidade e a frequência de sentimentos, comportamentos e atitudes específicas previamente à aplicação do mesmo, isto é, da semana antecedente. A interpretação da escala far-se-á através dos escores obtidos em cada dimensão. O escore final é recodificado em uma escala entre 0-100, no qual zero é o menor indicador de QVRS da dimensão em questão, e cem o maior. Esse instrumento é autoaplicável sendo realizado em aproximadamente trinta minutos. Para além disso, possui adaptação transcultural para a população brasileira^{20,21}.

O *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30) é um instrumento multidimensional, desenvolvido pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer em 1987, com o intuito de ser utilizado internacionalmente. Objetiva-se com este, medir a

qualidade de vida de pacientes com câncer. O construto é autoaplicável e válido independentemente do nível de escolaridade do paciente. O questionário é composto por 30 itens distribuídos em 16 domínios e dividido em quatro escalas, cujo são: escala de estado global de saúde e qualidade de vida (possui 1 domínio e 2 itens), escala funcional (possui 5 domínios e 15 itens), escala de sintomas (possui 9 domínios e 12 itens) e escala de dificuldades financeiras (possui 1 domínio e 1 item). A escala possui quatro opções de respostas do tipo *Likert*, para as questões de 1 a 28, e para cada resposta há uma pontuação atribuída em score, da seguinte forma: não (1 score), pouco (2 scores), moderadamente (3 scores) e muito (4 scores). Esta regra não se aplica a questões 29 e 30. Para os itens em questão é utilizada uma escala do tipo *Likert* de 7 pontos, do qual 1 corresponde a péssimo e 7 ótimo. Para a obtenção do resultado final do instrumento é feito o cálculo do score bruto em cada um dos domínios, através da somatória dos scores de cada item, dividido pelo número de itens que compõe cada domínio. Feito isso, é necessário ainda aplicar o resultado obtido do cálculo, na equação específica de cada escala. Para a Escala Funcional utiliza-se a seguinte equação: $\text{Score} = ([1 - (\text{Score Bruto} - 1)] / \text{variação}) \times 100$. Para o cálculo da Escala de Medida Global de Qualidade de Vida e Escala de sintomas, aplica-se a mesma equação: $\text{Score} = ((\text{EB} - 1) / \text{variação}) \times 100$. As interpretações das escalas mostraram-se diferentes, nas Escalas de Medida Global de Qualidade de Vida e Funcional uma pontuação alta indica níveis saudáveis de qualidade de vida, enquanto que nas Escalas de Sintomas e de Dificuldade Financeira, acontece o oposto, quanto maior é a pontuação, maior o comprometimento do paciente e assim menor a qualidade de vida do mesmo. Ressalta-se que em cada escala os scores variam de 0 a 100. Vale lembrar, que o tempo médio para a aplicação do instrumento é 11 minutos, e para além disso o construto em questão possui tradução e validação para uso no Brasil²²⁻²³.

O *Child Health Questionnaire* (CHQ) é um instrumento de medidas genéricas que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes saudáveis ou acometidos por doenças crônicas. Existem quatro versões do questionário, do qual duas são destinadas aos pais e é normatizado para idades de 5 a 18 anos, e duas destinadas às crianças para idades entre 8 e 18 anos, o que permite comparar os grupos em questão. A versão autopreenchida pelos pais está disponível em dois comprimentos, isto é, *Child Health Questionnaire Parent Form 50* (CHQ-PF50) com 50 itens e *Child*

Health Questionnaire Parent Form 28 (CHQ-PF28) com 28 itens. O CHQ-PF28 mede os mesmos componentes do primeiro questionário, porém com menos itens. Para crianças e adolescentes, o instrumento segue a mesma estrutura contendo a versão longa *Child Health Questionnaire Child Form 87 (CHQ-CF87)* com 87 questões, e a versão curta *Child Health Questionnaire Child Form 45 (CHQ-CF45)* contendo 45 questões. O construto avalia o bem-estar físico e psicossocial de crianças e adolescentes, é autoaplicável e o público em questão é orientado a basear suas respostas de acordo com a experiência vivida nas últimas quatro semanas, com exceção da escala global de saúde que sugere que a comparação seja feita com o ano anterior ao que antecede à aplicação. O instrumento possui 15 domínios, cada um recebe uma pontuação em uma escala entre 0-100 e, quanto mais alta a pontuação, melhores são o grau de satisfação, o estado de saúde e o bem-estar, e por conseguinte a qualidade de vida do indivíduo avaliado. Dos 15 domínios, 10 deles são divididos em dois índices, cujo são, físico e psicossocial. Cada dimensão possui uma pontuação de 0 a 50. Os dez domínios são distribuídos em capacidade física, papel social da limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais, papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física, dor corporal ou desconforto, comportamento, saúde mental, autoestima, percepção sobre o estado de saúde, impacto emocional na família e impacto no tempo dos pais. Os cinco restantes distribuem-se em avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar. A interpretação do instrumento é obtida através do cálculo final do score, para tanto, necessita de 50% dos itens respondidos em cada escala. O tempo de preenchimento dos questionários variam em função do ambiente, contexto, idade e funcionamento cognitivo. Contudo, estima-se que o CHQ-PF28 pode ser preenchido em aproximadamente 10 minutos, e o CHQ-PF50 requer um tempo maior por possuir um número grande de questões, considera-se um tempo médio de 10 a 15 minutos para sua conclusão. O instrumento é adaptado para a cultura brasileira^{20,24}.

Discussão

Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida (QV) podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos permitem avaliar a QV de indivíduos saudáveis

e doentes e realizar uma comparação geral entre os grupos, e até mesmo identificar especificidades de impacto em diferentes doenças. Já os instrumentos específicos, medem áreas específicas mais afetadas por determinada doença.

Nos últimos 20 anos houve baixa utilização de instrumentos para mensuração da QVRS e não houve publicações sobre o desenvolvimento de novos questionários, contudo notou-se um aumento significativo de adaptações culturais de instrumentos já existentes.

Os estudos majoritariamente utilizaram o PedsQL para avaliação da qualidade de vida, o que infere-se que tal eleição pode ter sido favorecida em virtude do instrumento possuir tradução e validação para diversos idiomas.

No estudo desenvolvido por Calaminus²⁵ utilizou-se a versão piloto do *Pediatric Quality of life* (PEDQOL) com o objetivo de mensurar a qualidade de vida de crianças saudáveis e acometidas por neoplasias infantis. A amostra do estudo foi composta por 62 crianças hígdas em idade escolar e 49 crianças com câncer, das quais 51% tinham leucemia e 49% tumores sólidos. A faixa etária do grupo em questão, correspondia a idades entre 8 e 17 anos. O questionário foi bem aceito entre as crianças examinadas, durante a aplicação foi solicitado que todas as crianças respondessem o questionário por conta própria, isto é, sem a presença dos pais na sala, e para o caso de problemas resultantes da compreensão do mesmo instruiu-se que destacassem a questão, ao término da aplicação foi fornecida uma informação adicional. Em geral, nove participantes no total descreveram alguma dificuldade em responder o questionário. A qualidade de vida foi avaliada como boa para os dois grupos avaliados, existe uma pequena diferença entre crianças saudáveis e com câncer no jeito de descreverem sua qualidade de vida. No que tange ao domínio de função física, esta mostrou-se relativamente menor em pacientes oncológicos que no grupo controle. No grupo de crianças com leucemia ou linfoma o comprometimento da qualidade de vida (QV) foi mais aparente do que nas crianças com tumores sólidos nos seguintes domínios: autonomia, funcionamento emocional, cognição e interações familiares. Os sobreviventes de tumores sólidos relataram menos comprometimento da QV principalmente no funcionamento físico e na imagem corporal.

Van Dijk *et al.*²⁶ em seu estudo avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de sobreviventes ao retinoblastoma utilizando o KIDSCREEN-52. Incluiu em

sua pesquisa crianças com idades entre 8 e 11 anos, adolescentes na faixa etária entre 12 e 18 anos e seus pais. A amostra totalizou 65 participantes. Para a coleta de dados procedeu-se ao envio do instrumento por correio, com as instruções para as crianças preencherem o instrumento sozinhas, sem a interferência dos membros da família. Em caso, de deficiência visual grave dos pais ou das crianças foi oferecido auxílio para o preenchimento dos questionários por meio de versão informatizada adaptada. Os pais foram telefonados para o agendamento de uma visita à posteriori, objetivando discutir possíveis problemas com o preenchimento do questionário KIDSCREEN e verificar a integridade dele. Para além disso, investigou se as crianças haviam preenchido o instrumento por conta própria perguntando à estas individualmente e também a seus responsáveis. As percepções relacionadas à QVRS diferem substancialmente entre pais e filhos, ou seja, os pais julgam a QVRS de seus filhos relativamente mais baixa. Os sobreviventes de retinoblastoma com acuidade visual normal pontuaram mais alto em "bem-estar físico" do que os sobreviventes com deficiência visual. A idade dos participantes foi negativamente associada às dimensões "bem-estar psicológico", "autopercepção", isto é, segundo relato da criança e dos pais e "relações parentais e vida doméstica" segundo a criança. A "autopercepção" também se associou negativamente à acuidade visual do ponto de vista da criança. As percepções dos sobreviventes e dos pais correlacionaram-se mal em todas as dimensões da QVRS.

O terceiro estudo desta revisão desenvolvido por Frances *et al.*²⁷ buscou avaliar a QV em crianças submetidas a tratamento cirúrgico para sarcoma ósseo primário utilizando o instrumento *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI). Para isso, três versões do questionário foram utilizadas, sendo: uma para os pais de crianças menores de 10 anos, um questionário do adolescente relatado pelos pais, e por último outro questionário do adolescente para adolescentes de 11 a 18 anos de idade. A amostra foi composta por 19 meninas e 24 meninos. O estudo mostra como o grupo em questão avalia sua própria qualidade de vida e como isso varia ao longo do tempo após a cirurgia. Usando o *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument*, os dados de qualidade de vida foram coletados prospectivamente e combinados com uma revisão retrospectiva dos parâmetros clínicos em 43 crianças com sarcoma ósseo primário, com um seguimento médio de 3 anos. As crianças relataram pontuações boas, mas variáveis em cinco dos seis domínios. Escores mais baixos foram observados no domínio

Esportes/Função Física, principalmente nos primeiros 12 meses após a cirurgia, com melhora observada até 24 meses após a cirurgia. Fatores específicos do tumor, como tamanho maior que 8 centímetros e localização nos membros inferiores, foram preditores negativos para os domínios Esportes/Função Física. O único fator demográfico que previu os escores de qualidade de vida percebidos foi o gênero, com as meninas relatando escores mais baixos nos domínios Esportes/Função Física, Dor/Conforto e Função Global. O tipo de cirurgia não afetou significativamente a percepção de QV. Comparadas às crianças sem diagnóstico ortopédico ou tumoral, as crianças com sarcoma ósseo tiveram pior pontuação em Transferência/Mobilidade Básica e Esportes/Função Física.

O quarto estudo²⁸ propôs avaliar a QVRS entre crianças com câncer e seus pais durante a internação hospitalar e em casa, objetivando comparar a concordância entre o grupo em questão. A amostra foi composta por 28 crianças com idades entre 9 e 18 anos, internadas e tratadas por câncer em um Hospital. O estudo utilizou duas versões do *Child health questionnaire*, sendo uma para pais e outra para os filhos. Os questionários foram aplicados de forma independente, isto é, pais e filhos preencheram separadamente, no primeiro e último dia de hospitalização. A concordância entre pais e filhos com câncer em relatar a QVRS da criança difere conforme o local de internação. As pontuações para pais e filhos, para todos os domínios, foram menores durante o hospital do que durante a permanência em casa. A concordância entre os dois grupos foram melhores para os domínios de saúde mental, autoestima, saúde geral e atividades familiares durante a internação hospitalar, mas foi melhor para função física, papel/comportamento físico e geral durante a estadia em casa.

O quinto estudo²⁹, desenvolvido em Hong Kong objetivou descrever o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida de crianças chinesas sobreviventes de câncer infantil. Para tanto, compuseram a amostra 137 crianças na faixa etária entre 9 e 16 anos de idade. Havia um número igualitário entre meninos e meninas, o diagnóstico de leucemia prevaleceu em 56,9% da amostra e o de linfoma em 21,9% dos participantes. Para a coleta de dados, procedeu-se a utilização do *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0*. Todas as crianças participaram voluntariamente do estudo e responderam o instrumento por conta própria. Após a coleta de dados, todos os participantes receberam um material impresso contendo informações sobre promoção da saúde mental com

exercícios de depressão e relaxamento, publicado pela Unidade Central de Educação em Saúde do Departamento de Saúde do hospital de Hong Kong. O estudo demonstrou que um número significativo de sobreviventes do câncer infantil apresentava baixa autoestima e níveis elevados de depressão como consequência dos efeitos adversos do tratamento. Também se concluiu que sintomas de depressão em sobreviventes do câncer infantil foram associados a maior estado de ansiedade, baixa autoestima e por conseguinte baixa qualidade de vida.

No estudo de Rhee *et al*³⁰ foi utilizado o mesmo questionário com o objetivo de mensurar e comparar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre sobreviventes de câncer infantil coreanos e controles saudáveis e examinar o impacto das variáveis demográficas, de diagnóstico/tratamento e psicológicas no físico e saúde psicossocial em sobreviventes. Os resultados demonstraram que comparados com controles saudáveis, os sobreviventes do câncer infantil relataram pontuações significativamente mais baixas na QVRS física e psicossocial. Para sobreviventes, as variáveis demográficas, de diagnóstico/tratamento, estado de saúde atual e psicológicas explicaram mais de 50% da variância em ambas as subescalas de QVRS. Especialmente, o autoconceito, uma variável psicológica, explicou uma porção significativa da variância na QVRS física e psicossocial após o controle de fatores relacionados ao câncer. Vários fatores relacionados ao câncer, incluindo o tempo desde a conclusão do tratamento, ter uma história de transplante de células-tronco hematopoéticas alogênicas, múltiplas modalidades de tratamento e sofrer de graves efeitos tardios também estavam negativamente associados à dimensão específica da QVRS.

No estudo desenvolvido por Van Riel³¹, avaliou-se a autopercepção e a QV de adolescentes durante e até três meses após o tratamento de um tumor ósseo maligno primário. A amostra totalizou 10 adolescentes com idade média de 15 anos. Cada adolescente foi comparado a dois pares saudáveis. Para mensurar a autopercepção da QV dos participantes aplicou-se o questionário KIDSCREEN-52. Os resultados apontaram que adolescentes com tumor ósseo tiveram pontuações consistentemente mais baixas na QV em comparação com pares saudáveis, durante e até três meses após o tratamento significativamente nos domínios: bem-estar físico, autonomia, suporte social e ambiente escolar. Os escores de autopercepção neste grupo foram semelhantes tanto

no grupo de estudo quanto no de controle.

No estudo de Canning³² foi utilizado duas versões do *Pediatric Quality of Life Inventory*, isto é, o módulo para câncer 3.0 e o módulo genérico 4.0. A amostra foi composta por 74 pacientes oncológicos pediátricos, na faixa etária entre 12 e 18 anos. Ambos os questionários são autoaplicáveis, sendo administrado no grupo em questão sem a interferência dos pais. Os resultados do estudo indicaram que os domínios de dor, mágoa, preocupações relacionadas à doença, dificuldades de comunicação, e autoimagem negativas em relação a habilidades matemáticas, relação com os pais e com pares do sexo oposto foram fatores de risco para sofrimento emocional nesta amostra. O estudo identificou fatores de risco psicológicos modificáveis para sofrimento emocional em crianças e forneceu orientação para intervenções futuras.

Batalha e colaboradores³³ em seu estudo descreveu a QVRS de crianças com câncer, e comparou as divergências entre o autorrelato destas, e o heterorrelato dos pais. Participaram do estudo 75 crianças hospitalizadas com idades entre 8 e 17 anos, e 58 responsáveis com idades 18 e 59 anos. Para a coleta de dados foi utilizado o *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Module*, versão autorrelato da criança e heterorrelato dos pais, ambas foram preenchidas separadamente, em simultâneo pela criança e um dos pais, nas dependências do hospital. Os resultados demonstraram que a QVRS relatada pela criança foi mais positiva que a relatada pelos pais, isto acontece pela tendência dos pais em projetarem a sua QVRS na vida dos filhos. No autorrelato, os valores mais altos apresentados foram nas subescalas “percepção da aparência física” e “ansiedade nos tratamentos”. Contudo no heterorrelato, a pontuação mais elevada foi nas subescalas “comunicação” e “percepção da aparência física”. A pior pontuação, em ambos os relatos, foi na subescala “preocupação”. Pode-se concluir que ambos se preocupam com os efeitos secundários dos tratamentos, sua eficácia e recorrência da doença.

O estudo, realizado em 2016, teve como objetivo investigar a qualidade de vida relacionada à saúde entre sobreviventes de leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA). A amostra foi composta por 50 crianças com LLA em remissão, no período de tempo de 2 a 10 anos. A faixa etária dos grupos variou entre 13 e 18 anos. O grupo controle consistiu em irmãos dos pacientes. O questionário utilizado foi o *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0*, aplicado nos grupos em questão sem a interferência dos pais.

Houve diferenças significativas entre os dois grupos. Crianças sobreviventes de LLA apresentaram sintomas mais intensos de depressão e ansiedade e autoimagem negativa, refletindo assim uma baixa QVRS. Para, além disso, as qualidades físicas, psicológicas e totais de vida foram inferiores às de seus irmãos³⁴.

O artigo desenvolvido na Jordânia³⁵, buscou identificar a relação entre autoestima, fadiga e qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e jovens durante e após o tratamento oncológico. O estudo foi composto por 70 crianças nas faixas etárias entre 5 e 16 anos. Os questionários utilizados para atingir aos objetivos propostos foram o *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0* e o *Pediatric Quality of Life Inventory Multidimensional Fatigue Scale*. Houve correlações positivas significativas entre as escalas e todas as suas subescalas. Concluiu-se com o estudo, que quanto menores os sintomas, maiores foram os escores de QVRS geral. Crianças com altos níveis de fadiga apresentaram qualidade de vida inferior.

Um dos objetivos do estudo de Cipolletta³⁶ foi examinar a qualidade de vida de crianças com neurofibromatose tipo 1 (NF1). Para tanto, participaram deste estudo 240 participantes, dos quais 60 correspondiam a crianças e adolescentes com diagnóstico de NF1, 60 eram pais de crianças com NF1, o grupo controle foi composto por 60 crianças e adolescentes sem NF1 e 60 pais de crianças sem NF1. A faixa etária dos participantes correspondeu a idades entre 6 e 17 anos. O instrumento utilizado na pesquisa foi o PedsQL 4.0. Crianças, adolescentes e seus pais completaram a escala autoaplicável de forma independente. Os resultados demonstraram que crianças e adolescente com NF1 apresentaram pior qualidade de vida, em comparação com seus pares saudáveis. Os responsáveis de crianças com NF1 demonstraram ter mais preocupações com a QV dos filhos, a sociabilidade e o desempenho escolar destes.

Sodergren e colaboradores³⁷, em seu estudo comparou a qualidade de vida relacionada à saúde entre adolescentes e adultos com câncer. A faixa etária dos participantes adolescentes correspondeu a idades entre 14 e 25 anos e do grupo de adultos correspondeu a idades entre 26 e 60 anos. O instrumento utilizado no estudo foi o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* aplicado em adolescentes, e a versão *elderly 15* para adultos. Os resultados demonstraram que o impacto emocional foi relevante em ambos os grupos, independentemente da faixa etária. Não houve diferença significativa entre idades. Os

escores foram igualmente baixos demonstrando que os problemas são genéricos e não tem correlação com a idade específica, estes são decorrentes do câncer e tratamento em questão. Contudo a qualidade de vida é melhor avaliada pelos adolescentes. O estudo enfatizou as preocupações apresentadas por adolescentes tendo correlação direta com sua situação de vida, isto é, referente a interrupção de atividades do cotidiano do jovem.

O último estudo³⁸, buscou avaliar o bem-estar psicossocial a longo prazo, de sobreviventes de rabdomiossarcoma pediátrico de cabeça e pescoço. Participaram do estudo 65 sobreviventes com acompanhamento médio de 11 anos e meio, vivos há 2 anos ou mais, após o tratamento. Os sobreviventes foram convidados a preencher dois questionários sobre qualidade de vida relacionada à saúde, sem a participação dos pais, sendo eles, o PedsQL e o domínio de autopercepção do KIDSCREEN. Os resultados do PedsQL mostraram pontuações significativamente mais baixas nos domínios escola e trabalho. Os escores de autopercepção do KIDSCREEN foram comparados com valores de referência e não foi observado diferença, contudo o grupo em questão apresentou autoimagem negativa. Os sobreviventes de rabdomiossarcoma relataram consequências específicas da doença, comprovado através dos escores do domínio “consequências negativas” que foi significativamente alto. Os escores baixos de QVRS e autopercepção não foram associados aos eventos adversos da terapêutica, e sim atribuídos à doença.

Cabe ressaltar que os quatorze estudos incluídos nesta revisão apresentaram a mesma metodologia na aplicação dos questionários. Reiteramos que fôra aplicado de modo independente, ou seja, sem a interferência direta ou indireta de outrem.

Entre os questionários apresentados neste estudo, quatro possuem versões para crianças ou adolescentes e pais ou responsáveis. Dentre eles, destacam-se o PedsQL 3.0, PedsQL 4.0, KIDSCREEN-52 e o CHQ. O EORTC QLQ-C30 possui apenas uma versão para todas as faixas etárias, o que pode dificultar a interpretação da criança sobre o questionário em questão. A vantagem de um instrumento possuir duas versões, dar-se-á em virtude do pesquisador escolher aquele que melhor se adapta ao seu estudo, pautando-se pela amostra, além de possibilitar a aplicação de ambos os questionários e a comparação entre grupos avaliados. O PedsQL 3.0 possui ainda em sua versão uma escala de fâcies para auxiliar a interpretação da criança, o que a torna de fácil entendimento.

Quanto ao tempo gasto para aplicação, acredita-se que um questionário com

um tempo relativamente curto, seja preferível, em virtude do contexto. O KIDSCREEN-52 apresentou um tempo mais longo de aplicação, isto é, trinta minutos e um número elevado de questões. Em segundo lugar, o EORTC QLQ-C30 perfazendo onze minutos de aplicação, e com um número razoável de questões. O CHQ apresentou um curto tempo de aplicação totalizando dez minutos, contudo pode variar conforme a escolha da versão a ser utilizada. Ambas as versões do PedsQL demonstraram a mesma quantidade de tempo durante a aplicação, ou seja, 5 minutos. É importante lembrar que todos são autoaplicáveis, entretanto o PedsQL pode ser administrado pelo entrevistador.

Ressalta-se que os instrumentos deste estudo avaliam a própria qualidade de vida pela percepção da criança sobre sua qualidade de vida, porém um deles, o KIDSCREEN-52, não contempla todas as idades da infância o que priva a criança de expressar sua opinião.

Dentre as implicações para a prática, esta revisão apresenta aos profissionais a importância da temática e do uso de instrumentos para monitorar a qualidade de vida dos pacientes, com vistas à qualificação do cuidado e também no planejamento de ações no âmbito da enfermagem pediátrica, e, conseqüentemente, na melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

Considerações Finais

Diante do exposto, e após aprofundar o conteúdo da produção científica encontrada, observou-se que existe um número razoável de questionários para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer. Destes, houve o predomínio do PedsQL e do KIDSCREEN-52. Ambos são autoaplicáveis e são validados para uso no Brasil.

Constata-se com a realização deste estudo a escassez de instrumentos nacionais, o que parece refletir a dificuldade da comunidade científica em desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida por se tratar de um construto subjetivo. É sabido que para a criação de questionários para avaliação da QVRS, deve-se levar em consideração o estágio do desenvolvimento cognitivo da criança, assim como se aplicar a diversidade sociocultural do país. Evidencia-se a lacuna na produção de estudos nessa temática no contexto brasileiro.

Declaração de Conflito de Interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Referências Bibliográficas

- 1 Organização Mundial da Saúde. WHOQOL: Medindo a Qualidade de Vida [internet]. [citado 18 de maio de 2020]. Disponível em: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- 2 Rocha Rebeca Silveira, Pinheiro Larissa Pereira, Oriá Mônica Oliveira Batista, Ximenes Lorena Barbosa, Pinheiro Ana Karina Bezerra, Aquino Priscila de Souza. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2016 [cited 2020 Nov 01] ; 37(3): e57954. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300411&lng=en. Epub Sep 29, 2016. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>.
- 3 Pereira Érico Felden, Teixeira Clarissa Stefani, Santos Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Rev. bras. educ. fís. esporte [Internet]. 2012 June [cited 2020 Nov 01] ; 26(2): 241-250. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.
- 4 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estatísticas de câncer [internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>. Acesso em: 20 maio. 2020.
- 5 BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Cancer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). **O que é câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer> . Acesso em: 19 mai. 2020.
- 6 Garófolo Adriana, Avesani Carla Maria, Camargo Kátia Gavranich, Barros Maria Elisa, Silva Sandra Regina Justino, Taddei José Augusto de Aguiar Carrazedo et al. Dieta e câncer: um enfoque epidemiológico. Rev. Nutr. [Internet]. 2004 Dec [cited 2020 Nov 01] ; 17(4): 491-505. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732004000400009&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S1415-52732004000400009>.
- 7 BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Cancer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). **Câncer infantojuvenil**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em:

mar. 2019.

- 8 Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Rev. Brasileira de Cancerologia*, 2007; 53(1): 5-15.
- 9 Stenmarker E, Mellgren K, Matus M, Schroder Hakansson A, Stenmarker M. Qualidade de vida, cultura e comunicação relacionadas à saúde: um estudo comparativo em crianças com câncer na Angerntina e na Suécia. *J Resultados do representante do paciente*. Dezembro de 2018; 2 (1): 49.
- 10 Nunes MDR, Nascimento LC, Fernandes AM, Batalha L, de Campos C, Gonçalves A, et al. Dor, padrões de sono e qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes pediátricos com câncer. *Eur J Cancer Care [Internet]*. Julho de 2019 [citado 1º de outubro de 2020]; 28 (4). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.13029>
- 11 Aguilar BA. A eficácia da arteterapia em pacientes pediátricos oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Pediátrica*. Setembro de 2017; 36: 173-8.
- 12 Abdulah DM, Abdulla BMO. Eficácia da terapia de arte em grupo na qualidade de vida em pacientes pediátricos com câncer: um ensaio clínico randomizado. *Terapias Complementares em Medicina*. Dezembro de 2018; 41: 180-5.
- 13 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2. ed. Rio de Janeiro, 2014. p. 81.
- 14 Guyatt GH, Cook DJ. Estado de saúde, qualidade de vida e indivíduo. *JAMA*. 24 de agosto de 1994; 272 (8): 630-1.
- 15 Roncada Cristian, Mattiello Rita, Pitrez Paulo M., Sarria Edgar E.. Instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma. *J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]*. 2013 June [cited 2020 Nov 01]; 89(3): 217-225. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572013000300003&lng=en. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2012.11.010>.
- 16 Mendes Karina Dal Sasso, Silveira Renata Cristina de Campos Pereira, Galvão Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm. [Internet]*. 2008 Dec [cited 2020 Nov 01]; 17(4): 758-764. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.

- 17 Santos CM da C, Pimenta CA de M, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da questão de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-Am Enfermagem*. junho de 2007; 15 (3): 508–11.
- 18 PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC. Disponível em: www.periodicos.capes.gov.br . Acesso em 21 maio 2020.
- 19 Scarpelli, Ana Carolina et al. Propriedades de medida da versão brasileira da escala do módulo de câncer Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) [dissertação]. Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Odontologia; 2007 [citado 20-10-10]. Doi: 10.1186 / 1477-7525-6-7.
- 20 Souza João Gabriel S., Pamponet Marcela Antunes, Souza Tamirys Caroline S., Pereira Alessandra Ribeiro, Souza Andrey George S., Martins Andréa Maria E. de B. L.. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Rev. paul. pediatr.* [Internet]. 2014 June [cited 2020 Nov 01] ; 32 (2): 272-278. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822014000200272&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-0582201432214313>.
- 21 Guedes Dartagnan Pinto, Guedes Joana Elisabete R. P. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Rev. paul. pediatr.* [Internet]. 2011 Sep [cited 2020 Nov 01] ; 29 (3): 364-371. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822011000300010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000300010>.
- 22 Campos Juliana Alvares Duarte Bonini, Spexoto Maria Cláudia Bernardes, Silva Wanderson Roberto da, Serrano Sergio Vicente, Marôco João. Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer Questionário de Qualidade de Vida Core 30: modelos fatoriais em pacientes brasileiros com câncer. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2018 [citado em 01 de novembro de 2020]; 16 (1): eAO4132. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082018000100211&lng=en. Epub em 07 de maio de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082018ao4132>.
- 23 Vendrusculo, Leticia Meda. Capacidade funcional e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama após o tratamento oncológico [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2011 [citado 2020-10-10]. Doi:10.11606/D.22.2011.tde-15082012-135511.

- 24 Morales, Nívea de Macedo Oliveira. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50) [dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2005 [citado 2020-10-10]. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/12702>
- 25 Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Gobel U. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer – Primeiros resultados de uma avaliação de 49 pacientes com o questionário PEDQOL® - . *Klin Padiatr.* Agosto de 2000; 212 (4): 211-5.
- 26 Van Dijk J, Huisman J, Moll AC, Schouten-van Meeteren AY, Bezemer PD, Ringens PJ, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes sobreviventes de retinoblastoma na Holanda. *Resultados de Saúde Qual Life.* Dezembro de 2007; 5 (1): 65.
- 27 Frances JM, Morris CD, Arkader A, Nikolic ZG, Healey JH. O que é qualidade de vida em crianças com sarcoma ósseo? *Ortopedia clínica e pesquisas relacionadas.* Junho de 2007; 459: 34-9.
- 28 Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Chastagner P, Briançon S. Acordo entre crianças com câncer e seus pais no relato da qualidade de vida relacionada à saúde da criança durante a permanência no hospital e em casa. *Criança: Cuidado, Saúde e Desenvolvimento.* julho de 2009; 35 (4): 489–95.
- 29 Li HCW, Chung OKJ, Ho KYE, Chiu SY, Lopez V. Um estudo descritivo do bem-estar psicossocial e da qualidade de vida de sobreviventes de câncer infantil em hong kong: *Cancer Nursing.* 2012; 35 (6): 447–55.
- 30 Rhee MA, Chung KM, Lee Y, Choi HK, Han JW, Kim HS, et al. Impacto de fatores psicológicos e relacionados ao câncer na QVRS para sobreviventes de câncer infantil coreanos. *Qual Life Res.* Novembro de 2014; 23 (9): 2603-12.
- 31 Van Riel CA, Meijer-van den Bergh EE, Kempers HL, Feuth T, Schreuder HW, Hoogerbrugge PM, De Groot IJ, Mavinkurve-Groothuis AM. Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *Eur J Oncol Nurs.* 2014 Jun;18(3):267-72.
- 32 Canning S, Bunton P, Talbot Robinson L. Fatores de risco psicológicos, demográficos, de doença e de tratamento para estresse emocional entre pacientes oncológicos pediátricos antes de atingir o status de sobrevivência de 5 anos: sofrimento emocional entre pacientes oncológicos pediátricos. *Psico-Oncologia.* novembro de 2014; 23 (11): 1283–91.
- 33 Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C de. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre relatos de crianças e pais. *Escola Anna Nery – Revista de Enfermagem [Internet]* 2015 [citado em 6 de novembro de

2020]; 19 (2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20150039>

- 34 Baytan B, AşutÇ, Çirpan Kantarcioğlu A, Sezgin Evim M, Güneş AM. Qualidade de vida relacionada à saúde, depressão, ansiedade e auto-imagem em sobreviventes de leucemia linfocítica aguda. *Akut Lenfoblastik Lösemi Tedavisi Almış Çocuklarda Yaşam Kalitesi, Representação, Anksiyete ve Kendilik İmajı Değerlendirmesi*. *Turk J Haematol* . 2016; 33 (4): 326-330.
- 35 Al-Gamal E, Long T. Qualidade de vida relacionada à saúde e sua associação com auto-estima e fadiga em crianças com diagnóstico de câncer. *J Clin Nurs*. Novembro de 2016; 25 (21-22): 3391-9.
- 36 Cipolletta S, Spina G, Spoto A. Funcionamento psicossocial, autoimagem e qualidade de vida em crianças e adolescentes com neurofibromatose tipo 1. *Puericultura*. Março de 2018; 44 (2): 260-8.
- 37 Sodergren SC, Husson O, Rohde GE, Tomaszewska IM, Griffiths H, Pessing A, et al. A idade importa? Uma comparação de questões de qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes e adultos jovens com câncer. *Eur J Cancer Care*. Novembro de 2018; 27 (6): e12980.
- 38 Vaarweck B, Schoot RA, Maurice-Stam H, Slater O, Hartley B, Saeed P, et al. Bem-estar psicossocial de sobreviventes de longo prazo de rabiomiossarcoma pediátrico de cabeça-pescoço. *Pediatr Blood Cancer*. Fevereiro de 2019; 66 (2): e27498.
- 39 Machado CSM [UNESP, Ruperto N, Silva CHM, Ferriani VPL, Roscoe I, Campos LMA, et al. A versão brasileira do questionário de avaliação de saúde infantil (Chaq) e do questionário de saúde infantil (Chq). *Clinical and Experimental Rheumatology* [Internet]. 1º de dezembro de 2001 [citado 1 de novembro de 2020]; Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/66727>
- 40 Klatchoian Denise A., Len Claudio A., Terreri Maria Teresa R. A., Silva Marina, Itamoto Caroline, Ciconelli Rozana M. et al . Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *J. Pediatr. (Rio J.)* [Internet]. 2008 Aug [cited 2020 Nov 18] ; 84(4): 308-315. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000400005&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>.
- 41 Paiva CE, Carneseca EC, Barroso EM, de Camargos MG, Alfonso ACC, Rugno FC, et al. Avaliação adicional das propriedades psicométricas do EORTC QLQ-C30 em uma grande coorte de pacientes com câncer no Brasil

em função de sua escolaridade. Support Care Cancer. Agosto de 2014; 22 (8): 2151-60.

- 42 Pais-Ribeiro J., Pinto C., Santos C.. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. Psic., Saúde & Doenças [Internet]. 2008 [citado 2020 Nov 18] ; 9(1): 89-102. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862008000100008&lng=pt.