

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM DOENÇA
ONCOLÓGICA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação de Mestrado, apresentada
à Escola Superior de Enfermagem do
Porto, sob a orientação da Professora
Doutora Cândida Pinto

Antónia Isabel Carvalho Valente

Porto | 2011

**A melhor maneira de tornar as
crianças boas, é torná-las felizes.**

Oscar Wilde

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho resultou tanto de um esforço pessoal como da colaboração de outras pessoas que nele participaram directa ou indirectamente. A todas manifesto o meu reconhecimento e gratidão:

- À Professora Doutora Cândida Pinto por ter aceite orientar esta dissertação, pelos momentos de partilha de saberes e pela disponibilidade apresentada.
- Às crianças com doença oncológica e seus familiares pelo tempo concedido no preenchimento dos questionários e por compartilharem as suas experiências, possibilitando a realização deste trabalho.
- Aos profissionais de saúde que de algum modo colaboraram no trabalho de campo.
- À minha família pelo carinho e paciência com que sempre me apoiaram.

SIGLAS

AMP. - Amplitude

AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé

CPLP - Comunidade dos Países de Língua Portuguesa

DP - Desvio Padrão

EPE - Entidade Pública Empresarial

ESE - Estatuto Sócio Económico

IMC - Índice de massa corporal

INCA - Instituto Nacional do Câncer

IPO - Instituto Português de Oncologia

LLA - Leucemia linfoblástica aguda

M - Média

OMS - Organização Mundial de Saúde

QT - Quimioterapia

QV - Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada com Saúde

RT - Radioterapia

STMO - Serviço de Transplantes de Medula Óssea

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

UTM - Unidade de Transplantes de Medula

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

ÍNDICE	Pág.
0 - INTRODUÇÃO	21
1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1.1 - Doença Oncológica Na Infância	17
1.2 - Qualidade De Vida	27
<i>1.2.1 - Qualidade de Vida Relacionada Com Saúde</i>	<i>28</i>
<i>1.2.2 - Instrumentos De Avaliação Da Qualidade De Vida</i>	<i>33</i>
<i>1.2.3 - Qualidade De Vida Da Criança Com Doença Oncológica</i>	<i>35</i>
2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	41
2.1 - Finalidade E Objectivos Do Estudo	41
2.2 - Questões De Investigação	42
2.3 - Paradigma De Investigação	43
2.4 - Contexto Do Estudo E Participantes	44
2.5 - Instrumento	45
2.6 - Variáveis Em Estudo E Sua Operacionalização	48
2.7 - Estratégias Para Análise De Dados	56
2.8 - Considerações Éticas	57
3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	59
3.1 - Caracterização Sócio-demográfica Da Amostra	59
3.2 - Caracterização Das variáveis Clínicas Da Amostra	61
3.3 - Avaliação Da Qualidade De Vida - Instrumento Kidscreen	65
3.4 - Relação Qualidade De Vida/Variáveis Sociais e Clínicas	71
3.5 - Contributos Para A Qualidade De Vida	81

4 - INTERPRETAÇÃO E DISCUSÃO DOS RESULTADOS	85
5 - CONCLUSÃO.....	101
BIBLIOGRAFIA	105
ANEXOS	115
Anexo I - KIDSCREEN 27 - Versão Para Crianças	117
Anexo II - KIDSCREEN 27 - Versão Para Pais	129
Anexo III - Questionário Com Variáveis sócio-demográficas e Clínicas - Versão Para Crianças	141
Anexo IV - Questionário Com Variáveis sócio-demográficas e Clínicas - Versão Para Pais	149
Anexo V - Pedido De Autorização Aos Autores Da Escala.....	159
Anexo VI - Autorização Dos Autores Da Escala	175
Anexo VII - Autorização Ao Concelho De Administração Do IPO	185
Anexo VIII - Consentimento Informado - Pais	189
Anexo IX - Consentimento Informado - Crianças	193

LISTA DE GRÁFICOSPag.

GRÁFICO 1: Caracterização da amostra quanto ao grau de parentesco com a criança de quem preenche o questionário - versão pais.....	60
GRÁFICO 2: Distribuição da amostra por serviços	61
GRÁFICO 3: Caracterização da amostra segundo a ocorrência de internamentos	63

LISTA DE FIGURAS Pag.

FIGURA 1: Modelo Kidscreen (The KIDSCREEN Group Europe, 2006:33)..... 35

LISTA DE TABELAS	Pag.
TABELA 1: Operacionalização das variáveis sócio-demográficas e clínicas	51
TABELA 2: Operacionalização das variáveis sócio-demográficas e clínicas - Kidscreen	52
TABELA 3: Caracterização sócio - demográfica da amostra	60
TABELA 4: Caracterização clínica da amostra	62
TABELA 5: Sintomas/sentimentos referidos pelas crianças e percepção dos pais acerca dos mesmos	64
TABELA 6: Fontes para esclarecimento de dúvidas	65
TABELA 7: Estatísticas elementares do Kidscreen e fidelidade (versão para pais)	66
TABELA 8: Estatísticas elementares do Kidscreen e fidelidade (versão crianças)	67
TABELA 9: Teste t para amostras emparelhadas - comparação de médias entre avaliação de QV (pais e crianças)	67
TABELA 10: Comparação de médias de avaliação de QV segundo o género (versão pais)	68
TABELA 11: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de idade (versão pais)	68
TABELA 12: Comparação de médias de avaliação de QV segundo o género (versão crianças)	69
TABELA 13: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de idade (versão crianças)	69
TABELA 14: Correlação de Pearson entre dimensões da QV - Instrumento Kidscreen - 27 (versão pais)	70
TABELA 15: Correlação de Pearson entre dimensões da QV - Instrumento Kidscreen - 27 (versão crianças)	70

TABELA 16: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças que frequenta ou não a escola (versão pais)	71
TABELA 17: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças que frequenta ou não a escola (versão crianças)	71
TABELA 18: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças com doenças hematológicas e com tumores sólidos (versão pais)	72
TABELA 19: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças com doenças hematológicas e com tumores sólidos (versão crianças)	72
TABELA 20: Comparação de médias de avaliação de QV consoante o tempo de diagnóstico (versão pais)	73
TABELA 21: Comparação de médias de avaliação de QV consoante o tempo de diagnóstico (versão crianças)	73
TABELA 22: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Quimioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão pais)	74
TABELA 23: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Quimioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão crianças)	74
TABELA 24: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Radioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão pais)	75
Tabela 25: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Radioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão crianças)	75
TABELA 26: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram ou não Transplante (versão pais)	76
TABELA 27: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram ou não Transplante (versão crianças)	76
TABELA 28: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Quimioterapia (versão pais)	77
TABELA 29: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Quimioterapia (versão crianças)	77
TABELA 30: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Radioterapia (versão pais)	78

TABELA 31: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Radioterapia (versão crianças)	78
TABELA 32: Comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentiram ou não astenia, segundo a percepção dos pais	79
TABELA 33: Comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentem preocupação com o futuro da doença ou não, segundo a percepção dos pais	80
TABELA 34: Comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentiram ou não astenia	80
TABELA 35: Comparação da avaliação da QV das crianças que sentem preocupação com o futuro da doença ou não	81
TABELA 36: Categorização das respostas abertas - O que faria a criança se sentir melhor	82
TABELA 37: Categorização das perguntas abertas - o que os Enfermeiros poderiam fazer para ajudar a criança a se sentir melhor.....	83

RESUMO

O cancro na criança é uma doença crónica que necessita de tratamentos longos e invasivos, que acarretam mudanças significativas quer na vida das próprias crianças como das suas famílias, podendo influenciar a sua qualidade de vida (QV).

A qualidade de vida relacionada com saúde é considerada de extrema importância na prática pediátrica, já que sua mensuração se tornou um importante indicador de saúde, podendo ser usado para avaliar a eficácia, das mais variadas intervenções.

Este trabalho visa contribuir para o conhecimento sobre a QV das crianças com doença oncológica.

Foi desenvolvido um estudo de carácter quantitativo e transversal que se insere numa abordagem do tipo exploratório, descritivo e correlacional.

O estudo abrangeu uma amostra não probabilística de 50 crianças/pais a quem foi aplicado um instrumento genérico de avaliação de QV - Kidscreen 27, tendo sido inquiridos pais e as crianças. Procedeu-se à caracterização sócio-demográfica e clínica, elaborando-se ainda questões no sentido de auscultar a opinião dos inquiridos sobre o papel dos Enfermeiros na promoção do bem-estar.

Em geral as crianças avaliam de uma forma positiva a sua QV, apresentando os seus valores mais baixos a nível da dimensão bem-estar físico. Por outro lado, os pais avaliam a QV dos seus filhos de uma forma mais negativa.

Na óptica dos pais e das crianças, o contributo dos profissionais de enfermagem para uma melhoria do bem-estar da criança centraliza-se nas competências relacionais/comunicacionais.

Os resultados deste estudo poderão contribuir para a melhoria do conhecimento científico na área da QV em crianças, podendo até servir de base a outros trabalhos nesta área e ainda contribuir para a implementação de projectos a nível institucional, garantindo um processo de personalização, com vista à melhoria dos cuidados prestados.

Palavras-chave: QV, QVRS, Doença oncológica na infância, Kidscreen

ABSTRACT

Cancer in children is a chronic disease needing long and invasive treatments, so they lead to significant changes in children's and their families' lives, even influencing and damaging their quality of life.

Quality of life related with Health is really very important in Medical Practice in Paediatrics and Children Health, since its measurement became an important health indicator, used to evaluate the efficiency of many interventions.

The main aim of this work is to contribute to the knowledge and evaluation of the quality of life of children who suffer from oncologic disease.

It was developed a quantitative research and transversal study that is a correlational, descriptive and exploratory type of approach.

This study includes a probabilistic sample of 50 children/ parents to whom it was applied a generic evaluation instrument of the quality of life (kidscreen 27). Both parents and children have been questioned. It was also developed a social demographic and clinic description/characterization, asking some questions to realize the respondent's opinion about the role of nurses in well being promotion.

In general, children evaluate their quality of life in a positive way, assessing with lower values their physical well being level. On the other hand, parents evaluate in a more negative way their children's quality of life.

From the parents' and children point of view, the contribution of nursing professionals to improve children's well being focus on their relational / communicational skills.

The results of this study may contribute to the improvement of the scientific knowledge about children's quality of life, but it also may be the basis and beginning of other studies in this field. It may also lead to the execution of institutional projects, assuring a personalization process in order to improve the care services.

Key words: quality of life (QV), Quality of life related with Health (QVRS), oncologic disease in childhood, Kidscreen

0 - INTRODUÇÃO

Com os avanços da tecnologia as doenças crónicas passam a ser um dos principais problemas de saúde das populações e a doença oncológica como doença crónica não é excepção.

A incidência de neoplasias na infância é mais baixa que na idade adulta, no entanto assumem uma maior complexidade e dramatismo, por se tratar de uma pessoa em início de vida.

Porém, a melhoria das condições de vida das populações, o desenvolvimento tecnológico e científico permitiram que a sobrevivência de crianças e adolescentes com doença oncológica melhorasse consideravelmente nas últimas décadas. No entanto, o cancro na criança é uma doença crónica e que necessita de tratamentos longos e invasivos, que se repercutem nas várias dimensões da vida, quer das crianças quer dos familiares.

A qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) foi introduzida na epidemiologia para fornecer um descritor da percepção de saúde na população, como uma base para o planeamento, monitorização e avaliação de intervenções relacionadas com a saúde (Gaspar e Matos, 2008).

A mensuração da QVRS é um importante indicador de saúde, segundo Varni e colaboradores (2006) pode ser utilizada como estratégia para melhorar os cuidados prestados, visto fornecer indicadores que possibilitam avaliar a eficácia, a eficiência, assim como o impacto de tratamentos e intervenções (citados por Andrade, 2009). Segundo os mesmos autores é essencial para a identificação de necessidades das crianças e adolescentes, demonstrando as vantagens financeiras da intervenção rápida e direccionada às mesmas.

Tendo em conta que esta temática é bastante actual, mas ainda não suficientemente desenvolvida e explorada optou-se por desenvolver a dissertação de Mestrado na área da qualidade de vida da criança com doença oncológica. Neste estudo de investigação que nos propomos realizar, pretende-se descrever a QV das crianças com doença oncológica em regime de ambulatório na óptica das crianças e dos pais.

A área da qualidade de vida é uma área de investigação transversal a várias áreas do conhecimento, nomeadamente no âmbito das ciências sociais e humanas. Porém no campo da saúde, a QV assume particular relevância fundamentalmente para a enfermagem, pois o seu foco de atenção está centrado na pessoa/família, e não o corpo com problema de saúde.

Tendo em conta a exiguidade de estudos nesta área concreta, procede-se a um estudo com abordagem do tipo exploratório, descritivo e correlacional e transversal, que tem como finalidade:

Contribuir para o conhecimento da qualidade de vida (QV) em oncologia pediátrica. Dado que a instituição onde desenvolvemos a nossa actividade profissional, monitoriza a qualidade de vida dos doentes com patologia oncológica, mas ainda não o faz na idade pediátrica, o presente trabalho poderá constituir-se como uma plataforma para que também os pacientes pediátricos sejam integrados nessa monitorização.

Formalmente o conteúdo desta dissertação está estruturado em quatro partes principais:

Na primeira, efectuado um enquadramento teórico, onde é realizada uma abordagem aos temas pertinentes para o estudo: doença oncológica na infância, qualidade de vida, qualidade de vida relacionada com saúde e qualidade de vida da criança com doença oncológica e a pertinência do tema para a enfermagem.

Na segunda parte são abordadas as questões metodológicas, onde são expostos os objectivos do estudo, as questões e paradigma da investigação, contexto do estudo e participantes procedimentos para recolha dos dados, instrumento de colheita de dados, variáveis do estudo e sua estratégia de análise e considerações éticas tidas em atenção para o estudo.

Na terceira parte serão enumerados os resultados, prosseguindo-se a sua análise. A interpretação e discussão tendo subjacente o referencial teórico serão desenvolvidas na quarta parte.

Concluiremos o trabalho com a síntese das ideias principais do trabalho, arquitectando-se novos desenvolvimentos a partir dos resultados do presente estudo, ou de inquietações que deste trabalho decorram.

1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Procederemos neste capítulo a uma revisão da bibliografia de modo a construir o quadro teórico que sustenta a compreensão da temática em estudo.

1.1 - Doença Oncológica Na Infância

As crianças de acordo com a Convenção sobre os Direitos da Criança são vistas como todo o ser humano menor de 18 anos e, constituem um grupo prioritário justificando o maior empenho e disponibilidade por parte dos profissionais e especial atenção dos gestores dos serviços de saúde (Sasseti et al, 2005). Esta faixa etária inclui os adolescentes sendo importante ainda referir que para a OMS a adolescência abrange também os jovens de 19 anos.

O cancro corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e, que pode ocorrer em qualquer local do organismo invadindo órgãos e tecidos adjacentes podendo disseminar-se para outras regiões do corpo, dando origem a tumores em outros locais - metástases. Tendo em conta que o corpo humano é constituído por diferentes tipos de células, o cancro pode ser de diferentes tipos, podendo de uma forma simplista ser classificados em tumores sólidos e neoplasias hematológicas.

A doença oncológica na infância é relativamente rara, correspondendo a 3% de todos os cancros nas diferentes faixas etárias (Bouzas e Calazans, 2007). Segundo estes mesmos autores o cancro na infância tem origem em tecidos germinativos, sendo que nos adultos decorre da carcinogénese em tecidos epiteliais. Esta diferença conduz a maiores taxas de sobrevida e cura nas crianças com doença oncológica, dado que os tumores embrionários têm melhor resposta aos tratamentos. Apesar destas evidências, a doença oncológica é uma das principais causas de morte em crianças com idades entre 1 e 14 anos (Bouzas e Calazans, 2007). Ainda baseando-nos nestes autores, a doença oncológica mais frequente na infância é a leucemia.

No IPO Porto, segundo dados do Registo Oncológico de 2009 as Leucemias, também foram as patologias mais frequentes em crianças com menos de 15 anos, seguindo-se os linfomas.

Pela complexidade da doença, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só à componente física, mas também às necessidades psicológicas e sociais, incluindo a participação da família.

Várias são as modalidades de tratamento, tais como QT, RT, cirurgia, imunoterapia, hormonoterapia, sendo o protocolo de tratamento instituído de acordo com o tipo de tumor, localização, extensão, idade, comportamento biológico do tumor e as próprias condições gerais do doente.

A transplantação de progenitores hematopoiéticos é também uma terapêutica com aplicação crescente na medicina oncológica, sendo uma resposta alternativa ou complementar à terapêutica antineoplásica clássica.

Tratando-se de uma doença bastante agressiva, com tratamento igualmente hostil, deparamo-nos diariamente com crianças e famílias a necessitar de intervenções para sintomas que podem variar de acordo com a droga e a dose administrada. Porém segundo Costa e Lima (2002) os efeitos colaterais da QT considerados mais frequentes são: apatia, anorexia, neutropenia (com os riscos inerentes de infecção), trombocitopenia (com os riscos inerentes de hemorragias - hematomas, epistaxis e gengivorragias), perda de peso, alopecia, mucosite, náuseas vómitos e diarreia.

Se a criança para além da QT tiver indicação para efectuar transplante, então as consequências vão para além das decorrentes de altas doses de QT, relacionadas com o condicionamento para o transplante: mucosite, cistite hemorrágica, doença hepática veno-oclusiva, leucopenia, anemia, doença de enxerto contra hospedeiro, complicações hematológicas, renais, pulmonares, neurológicas e cardíacas. Podem surgir então complicações tardias ou crónicas, onde se salienta a doença enxerto contra hospedeiro, complicações pulmonares, disfunção das células reprodutoras, efeitos oftalmológicos e dentários, efeitos génito-urinários e complicações neurológicas (Carvalho, 2002).

Os efeitos colaterais/complicações das diversas modalidades terapêuticas geram diversos sinais e sintomas físicos já referenciados anteriormente, mas também alterações da imagem corporal, ansiedade, irritabilidade, depressão e dificuldade de integração social.

Podem ainda surgir sequelas cognitivas, tais como diminuição do desempenho escolar que resultam de alterações neuropsicológicas, atribuídas à

toxicidade da QT, ou ao isolamento que o doente esteve sujeito durante a doença ou tratamento. Crianças com fraco desempenho escolar associado aos dias que deixaram de frequentar as aulas, tendem a mostrar sintomas de depressão, influenciando então a QV das crianças (Lopes et al, 2000).

A RT pode ser usada como tratamento isolado ou em combinação com outras formas de tratamento, estando os seus efeitos colaterais dependentes do local irradiado, do volume de tecido irradiado, da dose total, do tipo de radiação, assim como das diferenças de cada doente e de cada doença. Os efeitos deste tratamento podem ser reversíveis ou irreversíveis, ou pelo menos demorar bastante tempo a reverter. Os doentes podem então apresentar entre outros sintomas inicialmente náuseas, vômitos, xerostomia, fragilidade cutânea, alterações da pigmentação da pele e mais tardiamente: retracção tecidual, diminuição do crescimento, doença coronária precoce, fibrose da bexiga, hipotiroidismo e disfunção hepática (Lopes et al 2000).

Face às exigências da doença e tratamento, toda a rotina da criança e família é alterada.

Com o aumento da taxa de sobreviventes de cancro na infância, deparamo-nos cada vez mais com crianças tidas como “curadas”, mas com uma série de efeitos tardios decorrentes da QT e RT, que vão inevitavelmente interferir na QV das crianças e jovens adultos no futuro. Os profissionais de saúde em geral e os Enfermeiros em particular, deverão assumir um papel preponderante na vigilância e monitorização de saúde destes sobreviventes, no sentido de potenciar ganhos em saúde, intervindo atempadamente para minorar os seus efeitos. Torna-se então pertinente a avaliação da QV dessas crianças, e se realizada em momentos diferentes do tratamento, pode mesmo ser uma forma de avaliação das terapêuticas/ intervenções a que foi submetida.

Lopes e colaboradores (2000), realizaram um artigo de revisão acerca dos efeitos tardios da QT, em que relatam um estudo em 76 crianças portadoras de LLA, que já tinham terminado há mais de seis meses a QT. Destes 82,9% apresentavam pelo menos uma anormalidade dentária, sendo as mais frequentes atraso do desenvolvimento dentário, hipoplasia e microdontia, tendo sido encontrada correlação entre a intensidade e a frequência da QT e estas anormalidades. Este é um dos exemplos tardios que pode ter repercussões na QV das crianças e que tem interesse em ser monitorizado. Estes autores relatam também que indivíduos com cancro na infância apresentam 10 a 12 vezes maior risco de desenvolver um segundo cancro em relação à população em geral.

Sendo considerado uma doença crónica, o cancro na criança, constitui um desafio ao desenvolvimento harmonioso da mesma, podendo interferir com a normal aquisição de capacidades decorrentes do desenvolvimento físico, psicológico e social [Eiser (1993), citado por Pinto 2007].

Na pediatria, no entanto o nosso alvo de cuidados nunca é unicamente a criança, pois esta não pode ser cuidada, descontextualizada da sua família. Segundo o modelo sistémico o sistema familiar constitui um sistema aberto, em que os “*seus elementos interagem entre si e com o meio, em permanente interacção*” (Jorge, 2004:17). Neste âmbito o cancro na infância não afecta só as crianças e jovens mas repercute-se em toda a família, nomeadamente nos pais.

As famílias das crianças com cancro muitas vezes sentem-se impotentes para satisfazer todas as necessidades relacionadas com a saúde das suas crianças.

Com o diagnóstico de uma doença oncológica, criança e família enfrentam problemas relacionados com longos períodos de internamento, e reinternamentos frequentes, terapêuticas agressivas com todos os sintomas que estas provocam, interrupção das actividades diárias, angustia, dor, sofrimento, medo constante da morte. Há uma desorganização da família, alterando-se toda a sua rotina, um desgaste económico e psicológico, pelo que a família também é parte integrante do tratamento e, como tal tem que ser acompanhada e assistida. Mas por mais que o tratamento altere as actividades de vida da criança e da família, esta deve procurar manter a rotina anterior ao diagnóstico, para que o filho não se sinta incapaz, impotente e dependente. As actividades escolares também devem ser mantidas para que as crianças possam continuar o seu processo de desenvolvimento (Costa e Lima, 2002).

Mas esta pressuposta necessidade de normalização, no contexto de um cancro de um filho é difícil, se não quase impossível, potenciando-se níveis de stresse elevados que condicionam todo o sistema familiar.

Existem muitos estudos sobre o comportamento parental, e alguns mesmo na área da oncologia, parecendo contudo insuficientes para descrever a realidade dos pais das crianças com cancro, visto que o comportamento dos pais vai influenciar em larga escala a adaptação da criança à nova situação de doença (Gomes et al, 2004).

Até há alguns anos atrás o internamento estava inerente ao tratamento da grande maioria das crianças com cancro. Actualmente, muitos tratamentos já podem ser realizados em regime de ambulatório. Na sequência deste facto os sintomas colaterais da QT, vão surgir em casa, cabendo aos pais os cuidados

inerentes. Perante esta situação torna-se cada vez mais pertinente o reforço das parcerias entre pais e prestadores de cuidados de saúde nomeadamente os enfermeiros, no sentido de capacitar os pais na gestão de sinais e sintomas inerentes.

1.2 - Qualidade De Vida

A expressão QV foi empregue pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que "*os objectivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas*" (Fleck, et al, 1999: 20).

O crescente desenvolvimento tecnológico, com um consequente prolongar da vida acarretou por vezes uma desumanização dos cuidados. Assim ao longo do tempo foi surgindo uma preocupação com o conceito de QV. Essa preocupação surgiu num movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que unicamente o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

Com o tempo vários foram os autores que definiram QV, e no fundo todos nós também temos a nossa definição de QV, o que torna tão difícil o atingir de um consenso acerca da sua definição.

No entanto, segundo Fleck, (1999), a respeito do conceito de QV há três aspectos fundamentais referentes ao constructo QV que foram obtidos através de um grupo de peritos de diferentes culturas: a subjectividade; a multidimensionalidade; e a presença de dimensões positivas (ex. mobilidade) e negativas (ex. dor). O desenvolvimento desses aspectos conduziu à definição de QV do grupo da qualidade de vida da OMS "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*" (Fleck, 2000: 34).

O termo QV é um termo usado muitas vezes de forma equivalente a bem-estar subjectivo, felicidade, satisfação com a vida, entre outros, de forma a referir a boa vida em geral, uma vez que esta parece ser um objectivo fundamental para as sociedades modernas (Ribeiro, 2009).

Na avaliação de crianças e adolescentes, Hinds, (1990) acredita que "*bem-estar*", pode significar "*o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está a acontecer. Também reflecte sua prospecção, tanto para si como*

para os outros ... e ...é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos quotidianos e problemas crónicos” (citado por Jr. e Kuczynski, 2010:50).

Por vezes há uma tendência simplista de que promover a saúde é promover a QV, no entanto este é apenas um dos muitos itens que a compõem. *“Reduzir a morbilidade e a mortalidade associadas à alimentação não saudável e à falta de actividade física é considerar só alguns indicadores gerais daquilo que chamamos qualidade de vida, fenómeno de muito maior complexidade que meramente a análise desses indicadores” (Jr. e Kuczynski, 2010:31),* até porque uma pessoa saudável, não é necessariamente uma pessoa feliz.

1.2.1- Qualidade De Vida Relacionada Com Saúde

Os conceitos de QV e QVRS estão interligados, *“ mas a primeira tem um sentido mais amplo, enquanto a segunda se refere aos aspectos da Qualidade de vida que estão directamente relacionados com a doença e o tratamento” (Ribeiro, 2009: 37).*

A respeito de QVRS, também não existe uma única definição, podendo ser descrita como a *“ percepção dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e actividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas” (Pimentel, 2003: 19).*

A qualidade de vida relacionada com a saúde foi recentemente introduzida na epidemiologia para fornecer um descritor de percepção de saúde na população, como uma base para o planeamento, monitorização e avaliação de intervenções relacionadas com a saúde na comunidade (Gaspar e Matos, 2008).

Vários são os autores que ao longo dos tempos têm realizado estudos no âmbito da QV e QVRS e mesmo na área pediátrica. De seguida, faz-se referencia a alguns desses estudos cujos resultados também contribuem para este nosso estudo. Estes trabalhos realizam-se em áreas diversificadas e procuram perceber a influência de várias variáveis de forma directa ou indirecta na QV.

Slevin e colaboradores (1988) ao tentar comparar os resultados de avaliação de QV pelos profissionais de saúde e pelos doentes constataram a falta de fidedignidade da avaliação da QV pelos médicos (citado por Jr. e Kuczynski, 2010), tornando-se imperioso instaurar métodos de avaliação do indivíduo e não do cuidador (pai ou profissional de saúde).

Segundo Kuczynski, (2002) o indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar, mas muitas vezes não os conseguimos entender ou não nos propomos a fazê-lo (citado por Jr. e Kuczynski, 2010), assumindo muitas vezes que as crianças são incapazes de o fazer.

JR. e colaboradores (2000), apresentaram os resultados da validação para o Brasil de um questionário (AUQEI) de avaliação da qualidade de vida em crianças, tendo concluído que se tratava de um importante instrumento de diagnóstico. Em relação aos resultados obtidos o sexo feminino apresentou scores mais elevados para a QV que o sexo masculino, apesar de com maior variabilidade. Referem ainda que houve concordância entre as informações das crianças e das mães, embora ressaltem que provavelmente este facto se alteraria se as crianças tivessem doenças crónicas, pois provavelmente a avaliação do adulto é mais baseada em inferências sobre o real estado de satisfação das crianças, a partir de modelos mentais compatíveis com o desenvolvimento do adulto e não da análise da própria realidade efectuada pela criança.

Segundo Wrosc e Scheier, (2003) os factores pessoais de cada indivíduo, como o optimismo no âmbito da capacidade de gestão adaptativa face a situações críticas da vida, influenciam QV (citados por Gaspar et al, 2009). Num estudo realizado por Gaspar e colaboradores (2009), concluiu-se que as crianças têm tendência para ser mais optimistas que os adolescentes, assim como os rapazes mais que as raparigas, sendo resultados corroborados na literatura por outros autores como referem os investigadores no seu artigo. Estes resultados levam a supor que se for avaliada a QV, esta vai também ser diferente nestes grupos da população, uma vez que segundo a literatura o optimismo influencia a QV.

Num estudo qualitativo de Mossate e Costenaro, (2001) propuseram-se investigar os indicadores de qualidade de vida de crianças internadas numa UCI Pediátrica e constataram que brincar, estudar, estar em casa, estar na companhia da mãe e irmãos, são atributos considerados importantes na vida dessas crianças. Estes resultados revelam a necessidade de alguma flexibilidade por parte da equipa de enfermagem no que diz respeito a promoção de actividades, e permanência da mãe junto da criança. Estes resultados levam-nos a pensar na necessidade de não ver a criança como único objecto do cuidado, mas sim integrada numa família e sociedade, independentemente do serviço em que estejam internadas, sendo vários os contributos que directa ou indirectamente os enfermeiros podem dar para melhorar a QV das crianças.

Num estudo qualitativo realizado por Gaspar e colaboradores (2008), que visava identificar e caracterizar estratégias de promoção de QVRS em crianças, tendo em conta a perspectiva de pais, crianças e profissionais da educação, os resultados realçaram a necessidade de actividades de ocupação de tempos livres dentro e fora da escola, envolvimento mais activo dos pais e participação mais adequada por parte dos professores na promoção da QVRS em crianças.

Gaspar e colaboradores (2010) realizaram um estudo misto que visava compreender e caracterizar o impacto do estatuto socioeconómico e do estatuto do migrante na percepção de QV em crianças. Entre outros dados este estudo sugere que a pertença a uma minoria étnica, nomeadamente, crianças oriundas da CPLP e o estatuto socioeconómico baixo surgem como factores associados a uma percepção da QVRS mais desfavorável e a comportamentos de risco para a saúde.

Estes dados são também corroborados por estudos em outros países, tal como podemos analisar no estudo de Ravens-Sieberer e colaboradores (2007) em que foram inquiridas 22827 crianças e adolescentes. A amostra das crianças e adolescentes, foi em geral similar nos vários países Europeus sendo que as diferenças mais notáveis que se verificaram nos diferentes países, ocorreram a nível do estatuto socioeconómico, pois comparando por exemplo as crianças da Republica Checa e as crianças de França, verificam que no primeiro país 45% das crianças reportaram baixo estatuto socioeconómico comparando com apenas 7,5% das crianças de França.

As crianças com estatuto socioeconómico mais elevado são aquelas que têm valores médios de QV mais elevados em todas as dimensões. São também as crianças que têm valores mais elevados de QV, quando comparadas com os adolescentes. Quando comparam os géneros verificam que são os rapazes que reportam valores mais elevados de QV, nas dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico e autonomia e relação com os pais, sendo que nesta ultima dimensão as diferenças não foram consideradas estatisticamente significativas nas crianças. Estas diferenças foram mais pronunciadas para os adolescentes. Por outro lado, as raparigas apresentam valores mais elevados nas dimensões: suporte social e grupo de pares e ambiente escolar. As crianças que têm alguma doença crónica, queixas psicossomáticas ou doença mental, apresentam também valores mais baixos de QV quando comparados com crianças que não têm essas condições.

Numa pesquisa Australiana em que foi utilizado o Kidscreen 27 encontraram-se resultados diferentes na percepção de Qualidade de Vida pelas crianças e pelos pais (Davis et al 2007). Este estudo iniciou-se por uma abordagem

qualitativa de 15 crianças (6 rapazes e 9 raparigas) entre 8 e 12 anos, e 15 pais (12 mulheres e 3 homens), para tentar perceber porque ocorriam essas diferenças. Realizaram uma entrevista no sentido de identificarem a compreensão da escala. Para isso a entrevista tinha com base três questões fundamentais: porque escolheram esta resposta, o que quer dizer determinado item para elas e porque não escolheram uma resposta com “valor” mais baixo ou mais alto. Perante as respostas obtidas, submeteram-nas a uma análise de conteúdo.

Antes da realização do estudo puseram a hipótese dessas divergências serem causadas por diferenças de interpretação da escala. Contudo chegaram à conclusão que as principais razões para as discordâncias dos scores de QV é que os pais e as crianças baseiam as suas respostas em diferentes experiências, avaliando de forma diferente consoante experiências prévias diferentes, têm juízos de valor diferentes.

Outro estudo que se debruçou sobre o auto-relato da Qualidade de Vida de crianças e adolescentes, visava relatar valores que pudessem ser utilizados como referência na prática clínica (Urzúa et al, 2009). Perante uma amostra de 1678 crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de escolas públicas, “subvencionadas” e particulares, aplicaram o instrumento Kidscreen 27, tendo concluído que a QV é superior no género masculino somente a nível da Dimensão Bem-estar físico. Nos domínios que implicam relação com o meio, a média é superior nas mulheres. Segundo os autores, à medida que avança a idade diminui a QV em todas as dimensões. Sugerem ainda que o menor acesso à educação privada é associado a uma menor QV, especialmente na adolescência. Concluem ainda que os valores obtidos nas diferentes dimensões podem ser usados como valores de referência na população Chilena, sugerindo ainda que se realizassem estudos em amostras hospitalares de modo a avaliar o impacto da doença na QV.

Noutro trabalho de Urzúa e colaboradores (2009) em que apresentaram resultados das propriedades psicométricas do instrumento, verificou-se que as crianças apresentam melhor QV que os adolescentes, em todas as dimensões, excepto no suporte social e grupo de pares. Os autores sugerem que uma explicação para estes resultados se poderá basear no facto das crianças percepcionarem a sua aparência física de forma mais positiva que os adolescentes. Entre as crianças que apresentam doenças crónicas e as saudáveis, observam-se diferenças significativas apenas na dimensão bem-estar físico.

Muitos estudos têm demonstrado que a existência de doenças crónicas pode interferir na percepção de QV. A investigação nesta área é assim extensa, no

entanto como as características que lhe são inerentes são bastante vastas, há sempre necessidade de mais investigação, nomeadamente em situações de saúde, nas quais é hoje concebível que a meta dos cuidados não deve apenas controlar a doença, mas também potenciar a qualidade de vida.

Na área da doença crónica vários são os estudos que contribuem para o conhecimento no âmbito da QV. Pinto e Ribeiro, (2000) realizaram um estudo que visava descrever e comparar a QV dos jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. Concluíram que o transplante renal que decorre de uma doença crónica, implica a manutenção da cronicidade pela imunossupressão que lhe está associada, o que interfere efectivamente na qualidade de vida.

Também Gaspar e Matos, (2008), no estudo que validou o instrumento Kidscreen para a população portuguesa, ao comparar a criança com doença crónica e a criança saudável em relação à percepção da QV concluíram que na grande maioria das dimensões encontram-se diferenças significativas, sendo o grupo sem doença crónica o que apresenta valores médios mais elevados. Observaram também que existem diferenças significativas na maioria das dimensões entre as respostas dos pais e dos respectivos filhos, resultado que vai ao encontro da probabilidade levantada por Jr e colaboradores (2000), de que o facto de a criança ter doença crónica poder influenciar a avaliação dos pais.

Por sua vez, Andrade, (2009) num estudo com objectivo de identificar e comparar os indicadores de qualidade de vida de crianças infectadas ou não pelo VIH em relação ao seu bem-estar geral e à saúde bucal, concluiu que as crianças inquiridas apresentaram padrões de qualidade de vida geral satisfatórios, enquanto em relação à saúde bucal, as infectadas pelo VIH foram consideradas prejudicadas quando comparadas com as não infectadas.

Também Dale e colaboradores (2010) num estudo com 124 crianças concluíram que as crianças com anemia falciforme e seus pais, avaliam a QVRS geral e em todos os seus sub-domínios de uma forma inferior aquela relatada por crianças saudáveis. Por isso, afirmam que o êxito dos esforços terapêuticos para melhorar a QVRS pode representar avanços importantes na saúde das crianças com anemia falciforme.

Num outro trabalho (Monje e Almagiá, 2008) pretendeu-se examinar a relação existente entre a QV reportada por adolescentes com doenças crónicas e variáveis consideradas relevantes para a saúde e bem-estar, a auto-eficácia e percepção de apoio social. A amostra foi de 75 adolescentes entre os 12 e os 18 anos, com o diagnóstico de diabetes, fibrose quística e insuficiência renal. Foram

utilizados três instrumentos: o Kidscreen 27, a “Escala Auto-eficácia Generalizada” e o “questionário de Apoio social percebido”. Concluíram que a auto-eficácia tem uma influência muito significativa na QV. Por outro lado o apoio social mostrou ter pouca influência sobre a QV dos adolescentes. Quanto à variável género a única diferença é na variável bem-estar físico, em que os rapazes apresentam valores compatíveis com melhor QV que as raparigas, assim como as crianças mais jovens apresentam scores de QV superiores.

Também as crianças com paralisia cerebral, foram alvo de uma investigação (Corbella et al, 2009) na qual se pretendia identificar quais os factores do ambiente físico, social e atitudinais que, se forem melhorados poderiam influenciar positivamente a QV das crianças e adolescentes. Foi também avaliada a percepção de QV das crianças e adolescentes, assim como a percepção que os pais dessas crianças têm da QV dos seus filhos.

Os resultados da investigação mostram que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral dessa comunidade revelam um nível muito baixo de QV e que existem muitas barreiras do ambiente físico, social e atitudinais. Os resultados revelam ainda que as crianças e adolescentes têm uma melhor percepção de QV que os seus pais.

Assim, os vários estudos de investigação têm evidenciado a relevância de monitorização da Qualidade de vida na população infanto-juvenil. De facto, durante algum tempo e no âmbito desta temática, eram auscultados apenas os pais, como que assumindo que sendo os principais responsáveis pelas crianças, eram capazes de expressar a percepção dos filhos. Porém, a investigação tem vindo a evidenciar a discrepância entre progenitores e filhos, sendo relevante ouvir uns e outros para melhor abarcar a compreensibilidade de Qualidade de Vida.

1.2.2 - - Instrumentos de Avaliação da Qualidade De Vida

A avaliação da QV pode ser quantitativa ou qualitativa. Para a avaliação quantitativa recorre-se a instrumentos capazes de gerar índices ou scores. Na qualitativa, utilizam-se questionários com questões abertas, ou recorre-se a entrevistas semiestruturadas (King e Hinds, citados por Jr. e Kuczynski, 2010).

Actualmente o método mais utilizado para quantificar a QVRS baseia-se em questionários dirigidos às crianças e ou aos pais ou responsáveis, que podem ser

genéricos (multidimensionais) ou específicos (direccionados a uma população ou condição específica).

Os questionários genéricos permitem a avaliação de crianças saudáveis e doentes, permitindo a sua comparação.

Por sua vez, os questionários específicos contêm itens relevantes de uma doença ou tratamento, mas não permitem comparar a QV de crianças com diferentes condições.

A natureza pessoal da QV sugere que se questione directamente a criança e o adolescente para se obter a sua opinião, justificando abordagens que utilizem medidas auto-aplicativas de acordo com a idade e a fase cognitiva de cada criança (Jr. e Kuczynski, 2010).

Ao longo dos tempos foram surgindo vários modelos relacionados com a QV. Em 2008 Solans e colaboradores (citados por Jr. e Kuczynski, 2010), fizeram uma revisão sistemática de instrumentos de avaliação da QV em pediatria e identificaram 94 instrumentos, sendo 30 de carácter genérico e 64 específicos de determinadas doenças, destacando-se como factor importante, o facto de apenas 16,7% dos instrumentos genéricos avaliados apresentar valores de confiabilidade e reprodutibilidade, assim como em relação aos instrumentos específicos 45,3% apresentam esses valores. Dentro dos instrumentos de carácter genérico analisados e validados para a população portuguesa, e desenvolvido simultaneamente para vários países, encontrava-se o Kidscreen.

O projecto Kidscreen tem com objectivo não só desenvolver um instrumento de QVRS, mas também descrever relações entre o questionário Kidscreen e outros determinantes relevantes descritos na literatura. São disso exemplo as variáveis sócio-demográficas, a saúde física e mental, a relação com os pais, o estado de saúde física mental e social dos pais, o suporte social assim como as relações da QVRS com os comportamentos de saúde das crianças e a sua utilização dos serviços de saúde. Todas estas relações estão representadas no modelo Kidscreen inerente a este projecto, esquematizado na figura 1 (Gaspar e Matos, 2008).

Através deste modelo podemos observar que a abordagem da QV é multidimensional, sendo que a definição de QVRS proposta pelo grupo Europeu Kidscreen tem em conta os dez domínios conceptualmente ponderados nesta abordagem. A promoção da saúde envolve o bem-estar físico, mental e social dos indivíduos e a prevenção da saúde centra-se em factores que podem ser ameaças à saúde e bem-estar, assim como com a implementação de medidas preventivas

baseadas na medição de saúde das crianças aos mais variados níveis. A subjectividade da saúde, ou a percepção de bem-estar, são aspectos considerados importantes na promoção da saúde (Ravens-Sieberer et al, 2006; Gaspar e Matos, 2008).

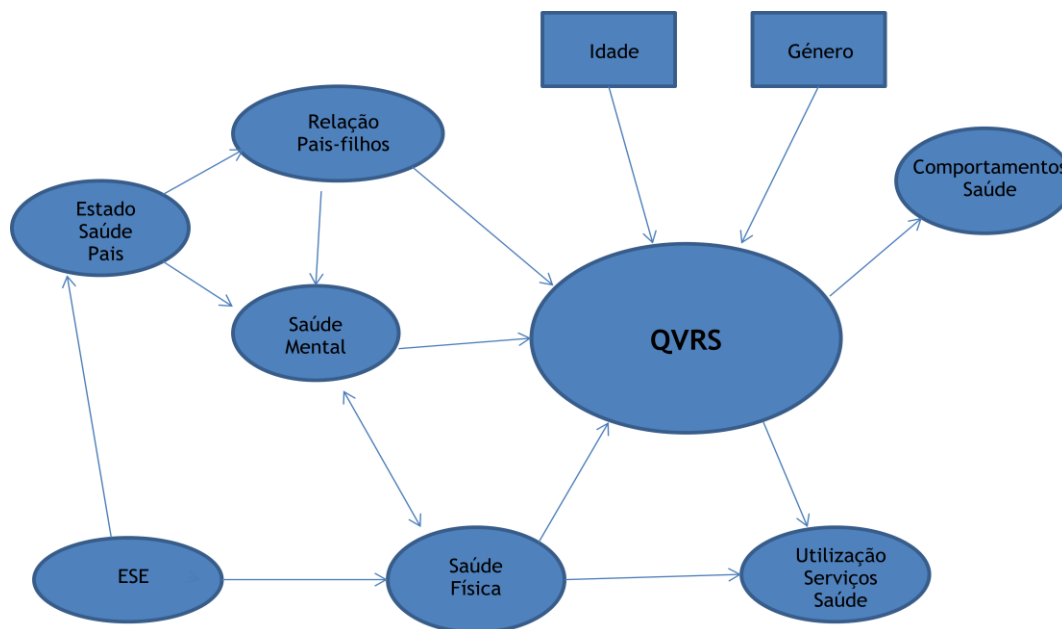


Figura 1: Modelo KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group Europe, 2006:33).

1.2.3 - - Qualidade Vida Da Criança Com Doença Oncológica

A identificação de crianças em risco de problemas relacionados com a saúde é particularmente importante, muito mais do que no caso dos adultos, uma vez que as crianças são frequentemente incapazes de se proteger de uma saúde e condições de vida desfavoráveis. A avaliação da QVRS nas crianças e adolescentes “é útil para identificar grupos de crianças e adolescentes que estão em risco, com problemas de saúde e pode, também, auxiliar na definição do peso associado a cada doença ou incapacidade específica” (Gaspar e Matos, 2008: 10).

Segundo Jones e Bartlett, (2010), (citados por Ferrans, 2010) são vários os contributos da pesquisa sobre QV na prática clínica da oncologia: determinar se uma nova terapêutica é preferível à terapêutica padrão; comparar duas terapêuticas padrão com resultados de sobrevivência semelhantes; identificar os efeitos negativos a longa prazo de uma terapêutica em

sobreviventes do cancro; contribuir para optar entre cuidados de suporte ou por um esquema terapêutico quando o tempo de sobrevivência é pequeno; determinar os efeitos adversos de uma terapêutica adjuvante; identificar necessidades de cuidados de suporte; facilitar a comunicação na prática clínica. Também Machado e Sawada, (2008) relatam a importância da mensuração da QV do doente oncológico como recurso para avaliar os resultados do tratamento na perspectiva do paciente, tendo a Enfermagem um papel importante na avaliação clínica do tratamento. Monitorizar os sintomas da doença e os efeitos colaterais da terapêutica, são aspectos a valorizar, pois influenciam a QV, quer dos doentes, quer dos sobreviventes ao cancro.

Também na área da doença crónica na criança e mais particularmente na doença oncológica têm-se vindo a desenvolver vários estudos nacionais e estrangeiros, cujos resultados contribuem para a percepção de toda a realidade que envolve este nosso estudo. Passamos, de seguida, a referir alguns desses resultados.

Kuczynski, (2002) na sua tese de doutoramento sobre avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crónicas e ou incapacitantes nomeadamente crianças com leucemia linfoblástica (LLA), artrite reumatoide juvenil (ARJ) apresentou resultados que revelavam poucas diferenças significativas entre os grupos, sendo a hierarquia mais frequente na pontuação entre os grupos: LLA <ARJ <saudáveis. Neste estudo, o pior desempenho, no que se refere aos comportamentos adaptativos foi nas crianças com LLA e ARJ. Segundo o autor, estas crianças com doença crónica denotaram ainda capacidade surpreendente de obter recursos para usufruir com plenitude as suas vidas.

Num estudo qualitativo realizado por Anders e Lima, (2004) com 14 crianças sobreviventes ao TMO no qual se pretendia apreender como é que esta modalidade terapêutica influenciou a QV dessas crianças, concluíram que estas tinham uma vida permeada por inseguranças, alteração da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional. Esses dados, segundo os autores indicam a importância de compreender a experiência da criança e do adolescente, que vivem a condição de transplantados, procurando identificar aspectos para intervenção e planeamento dos cuidados de enfermagem com o fim de contribuir para a sua reinserção, visando a melhoria da sua qualidade de vida.

Numa revisão da literatura realizada por Paixão, (2009), acerca do sofrimento na criança e no adolescente com doença oncológica em fim de vida,

foram relatados alguns estudos em que os pais referem alguns factores causadores de sofrimento para as crianças e como tal potenciais influentes na QV. Desses estudos destaca-se um Estudo de Mack e colaboradores (2005) em que os pais classificam melhor qualidade de cuidados quando obtêm informação clara sobre o que esperar em fim de vida, enquanto os médicos referem que os melhores cuidados se obtêm quando se consegue o controlo da dor e o menor tempo no hospital. Por sua vez Mooney-Doyle, (2006), referem a fadiga como fonte de sofrimento para as crianças e família, pois pode ser impeditivo para a partilha dos escassos momentos que lhes restam. Paixão (2009), refere ainda que os estudos de Pritchard e colaboradores (2008), concluem que os sintomas que mais preocupavam os pais, eram as alterações do comportamento, no aspecto, dor, fadiga e alterações do padrão respiratório, sendo referido como estratégias eficazes a realizar por parte dos profissionais, a administração de terapêutica para a dor e ansiedade, o aconselhar e permanecer algum tempo com a criança e família.

O stresse é o sintoma que também pode interferir na qualidade de vida. Marques, (2004) realizou um estudo em crianças a fazer QT que objectivava correlacionar factores provenientes do tratamento quimioterápico e sintomas de stresse. Apesar de se tratar de uma amostra pequena de 25 crianças este estudo misto, verificou que as raparigas apresentavam mais sintomas que os rapazes, e que as crianças que vinham do interior do país para realizar tratamentos, também tinham mais manifestações de stresse, pois além da vivência do tratamento, estas crianças também passavam por enfrentar o afastamento da família, dos amigos, da escola. As crianças desse estudo referem ainda que apesar do tratamento lhes trazerem sofrimento, impedindo-as de fazer o que gostam, é também a possibilidade de cura que lhes permite o enfrentarem os tratamentos. Ainda a respeito do factor stresse, Constantino (2007), diz que este não é um fenómeno isolado que possa ser visto de uma maneira individual. Embora possa ser associado a várias doenças, culpa-lo directamente por qualquer alteração é, no mínimo simplista, posto que ele por si é uma condição básica para a própria sobrevivência do indivíduo (citado por Jr e Kuczynski, 2010).

Polo e Moraes, (2009) tendo como um dos objectivos avaliar a QV durante os tratamentos de QT e RT realizaram uma pesquisa com abordagem quantitativa envolvendo 24 crianças. Concluíram que a QT foi o tratamento que mais interferiu na QV, alterando aspectos como a socialização, nutrição, sono e repouso e realização de actividades.

Por sua vez, Silva e Ribeiro, (2008) apresentaram um estudo de adaptação para a nossa população da *Pediatric Oncology Quality of Life Scale*, a qual é respondida pelos pais da criança com cancro. Participaram 125 progenitores, divididos por dois grupos: 65 pais de crianças com cancro e 60 pais de crianças sobreviventes ao cancro, que tinham terminado o tratamento há mais de cinco anos. A comparação destes grupos mostra que os pais dos sobreviventes percebem melhor QV em duas das três dimensões e na escala total. Neste estudo apesar de se utilizar um instrumento adaptado à oncologia pediátrica apenas relata a percepção dos pais e não da própria criança.

Também Stam e colaboradores (2006) referem que na oncologia pediátrica os resultados de avaliação da qualidade de vida são inferiores aos das crianças saudáveis (citado por Hinds, 2010).

O questionário Kidscreen também já foi utilizado para avaliação da QV de crianças com doença oncológica.

Em (2007) DiJK e colaboradores, publicaram um estudo acerca da QV das crianças sobreviventes ao retinoblastoma na Holanda. Foi aplicado o questionário KIDSCREEN e posteriormente comparados os resultados com dados de referência Holandeses. Concluiu-se que a avaliação da QV é boa, comparada com esse grupo de referência e mais uma vez se conclui que a percepção dos pais é diferente da dos filhos, avaliando-os inferiormente.

Também Cádiz e colaboradores (2011) realizaram um estudo transversal onde pretendiam descobrir como era a QV de crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia linfoblástica aguda, comparando com os resultados de crianças inquiridas em meio escolar. Nos resultados encontrados as crianças sobreviventes de LLA tiveram médias inferiores, embora não significativas, quando comparadas com as crianças inquiridas em ambiente escolar e que se percebem doentes e saudáveis. Na amostra estudada observa-se que as crianças que se reportam como doentes, na dimensão bem-estar físico têm uma média significativamente inferior aos que se reportam como saudáveis. Ainda neste estudo as crianças com mais idade apresentam pior QV que as mais jovens no que diz respeito à dimensão bem-estar físico, o que poderá explicar-se pela adolescência ser caracterizada por transformações corporais e psicológicas associadas frequentemente a atitudes questionadoras da realidade e da auto-imagem (Cadiz et al, 2011). A mesma relação subsiste no grupo com mais tempo de controlo oncológico, que referem níveis inferiores de percepção de QV, nas dimensões bem-estar físico, psicológico e relação com os pares. Isto poderá

explicar-se pelo facto de a um maior tempo de sobrevivida poder corresponder a uma também maior probabilidade de viver as sequelas a médio e a longo prazo decorrentes do cancro e dos tratamentos.

Todos os estudos no âmbito da QV de crianças são obviamente válidos, no entanto dever-se-á ter em conta que as melhores pessoas para avaliar a qualidade de vida são os próprios, e neste âmbito as próprias crianças. Jr. e Kuczynski (2010), citaram vários autores que deram o seu contributo nesta área: Pickard, Topfer e Feeney (2004), concluíram em seus estudos, que as crianças a partir dos 7 ou 8 anos, já são capazes de avaliar a própria qualidade de vida; Eiser e Morse (2001), referem que as opiniões dos pais e das crianças, estão mais de acordo, quando se referem a aspectos físicos/observáveis do que em relação a aspectos sociais e emocionais.

De todos estes diferentes estudos poderemos tirar algumas ilações:

Nem todas as doenças crónicas influenciam igualmente a percepção de QV. Cada doença tem as suas características que influenciam de diferentes formas a QV.

A aplicação de uma variabilidade de instrumentos também torna difícil a comparação de estudos o que na nossa perspectiva torna o Kidscreen, como instrumento genérico que permite comparar populações saudáveis e com doença crónica, um meio a investir para colheita de dados.

Outra das realidade a ter em atenção ao analisar estes estudos é que nem tudo aquilo que os profissionais de saúde consideram importante para a melhor QV, é aquilo que as crianças/famílias dão mais importância e que consideram pertinente para uma melhor avaliação da sua qualidade de vida. Para corroborar estas ideias podemos verificar num estudo realizado por Billson e Walker (1994), sobre o estado de saúde de sobreviventes de cancro, em que as avaliações dos médicos tiveram diferenças maiores do que aquelas entre as crianças e os pais, em toda as categorias, sendo a discrepância maior na categoria dor. Eiser e Morse, (2001) referem ainda que os “médicos e os enfermeiros têm percepções mais limitadas porque vêem as crianças em situação de restrição” (citados por Jr e Kuczynski, 2010). Torna-se então fundamental perceber, a importância dos relatos dos profissionais sobre a avaliação da QV das crianças, tendo no entanto sempre presente que estes não irão substituir os relatos da criança, mas sim complementá-los.

Como já foi referido anteriormente, não se pode tomar por certo o pressuposto que os pais fornecem informações validas sobre o impacto da doença

e do tratamento, pois as crianças e os pais tem perspectivas diferentes das situações, assim como distintas são também a forma como avaliam a QV. Alguns dos estudos analisados abordaram unicamente a visão dos pais, mas tendo em conta que o objectivo é avaliar a QV das crianças, o facto de não terem em atenção a perspectiva da criança, é uma lacuna, com necessidade de ser colmatada.

A ideia que pode surgir dos nossos contextos profissionais de que a QV da criança com doença crónica pode ser bastante pior que a da criança saudável, pode não ser o reflexo da realidade, pois em alguns estudos a avaliação da QV dessas crianças é boa comparando com a das crianças saudáveis o que demonstra que as crianças podem possuir capacidades surpreendentes de obter recursos para usufruir com plenitude a sua vida.

2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Para assegurar credibilidade à profissão de Enfermagem é necessário que haja produção conhecimento e prática de investigação. Para merecer o carácter científico o estudo foi organizado de modo sistemático e rigoroso, sendo em seguida apresentado o processo metodológico que norteou o mesmo.

2.1 Finalidade E Objectivos Do Estudo

O estudo de investigação que nos propomos realizar, tem como finalidade: Contribuir para o conhecimento científico na área da QV das crianças com doença oncológica. Uma vez que a instituição onde trabalhamos monitoriza a Qualidade de Vida dos doentes com doença oncológica, e a população pediatria está excluída, devido às suas especificidades, espera-se que este estudo possa de algum modo servir para o início do processo de avaliação da QV nas crianças e adolescentes. Neste sentido a integração da avaliação da QV permitirá uma melhor prática de cuidados, pois como refere Pimentel (2006) a mera avaliação da QV reforça a relação personalizada com o utente, porque lhe dá voz, e o escuta.

Neste seguimento, pretendemos responder aos seguintes objectivos:

- Avaliar a QV das crianças com doença oncológica em regime de ambulatório, na óptica das crianças;
- Avaliar a QV das crianças com doença oncológica em regime de ambulatório, na óptica dos pais;
- Identificar a existência de diferenças entre a avaliação da Qualidade de vida segundo as crianças/Jovens e os pais;
- Identificar a relação da avaliação da QV, por parte das crianças, de acordo com as variáveis sócio-demográficas;

- Identificar a relação da avaliação da QV, por parte das crianças, de acordo com as variáveis clínicas;
- Identificar a relação da avaliação da QV, percebida pelos pais, de acordo com as variáveis sócio-demográficas;
- Identificar a relação da avaliação da QV, percebida pelos pais, de acordo com as variáveis clínicas;
- Descrever o contributo dos profissionais de Enfermagem na QV na óptica das crianças e jovens;
- Descrever o contributo dos profissionais de Enfermagem na QV na óptica dos pais de crianças/jovens com doença oncológica;
- Identificar a percepção de sintomas nas crianças/jovens com doença oncológica;
- Identificar a percepção de sintomas nas crianças/jovens com doença oncológica na óptica dos pais;
- Identificar as principais preocupações das crianças /jovens com doença oncológica;
- Identificar as principais preocupações das crianças /jovens com doença oncológica na óptica dos pais.

2.2 - Questões De Investigação

Todo o trabalho científico, parte de um problema de investigação a que pretendemos dar uma resposta cientificamente válida, pelo que devemos estruturar as questões de investigação que orientam o tipo de investigação a realizar. A questão de investigação “*é um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica*” (Fortin, 2000: 51).

Tendo em conta estes pressupostos, para orientar este estudo, assumimos então as seguintes questões de investigação:

- Qual a percepção dos pais sobre a QV dos filhos com doença oncológica?
- Qual a percepção de QV das crianças com doença oncológica?
- Existe diferenças entre a avaliação da QV dos filhos por parte dos pais e a avaliação feita pelas próprias crianças?

- Qual a relação entre a percepção da Qualidade de Vida, por parte das crianças, e as variáveis clínicas?
- Qual a relação entre a percepção da QV por parte das crianças e as variáveis sócio-demográficas?
- Qual a relação entre a percepção da Qualidade de Vida, por parte dos pais, e as variáveis clínicas?
- Qual a relação entre a percepção da QV por parte dos pais e as variáveis sócio-demográficas?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que as crianças mais apresentam?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que as crianças mais apresentam na óptica dos pais?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que mais preocupam as crianças?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que mais preocupam as crianças na óptica dos pais?
- Qual a relação entre a percepção da QV pelas crianças e os sintomas/sentimentos/preocupações apresentados?
- Qual a relação entre a percepção da QV avaliada pelos pais e os sintomas/sentimentos/preocupações avaliados pelos pais?
- Qual o contributo dos enfermeiros que, segundo as crianças e os pais ajudariam as crianças a se sentirem melhor?
- Qual a principal fonte de esclarecimento de dúvidas para as crianças, na óptica destas e dos pais?

2.3 - Paradigma De Investigação

O desenho da pesquisa, segundo Sousa e colaboradores (2007) é o guia utilizado para o planeamento, implementação e análise do estudo e pretende-se que responda às perguntas de partida. Um paradigma é um *“esquema fundamental que orienta a perspectiva que o investigador dá ao seu estudo”* (Fortin, 2000:21). Segundo a mesma autora há principalmente duas escolas de pensamento que norteiam o desenvolvimento do conhecimento: a filosofia subjacente à corrente Positivista lógica e a subjacente à corrente Naturalista.

Para estes dois tipos de paradigma estão implícitos dois métodos de investigação o quantitativo e o qualitativo respectivamente.

Este trabalho apresenta uma pesquisa quantitativa, “*que envolve a análise de números*” (Sousa et al, 2007:2) para a obtenção da resposta às questões da pesquisa. Os objectivos da investigação quantitativa “*consistem essencialmente em encontrar relações entre as variáveis, fazer descrições recorrendo ao tratamento estatístico de dados recolhidos...*” (Carmo e Ferreira, 1998:178), o que vai de encontro ao que nos propomos efectuar.

As opções metodológicas deste estudo foram determinadas essencialmente pelos objectivos e pelo enquadramento teórico relacionado com o problema em estudo. Este trabalho insere-se então numa abordagem do tipo exploratório, descritivo, correlacional e transversal.

Este estudo é de natureza exploratória, pois pretende-se clarificar alguns conceitos, num domínio onde existe ainda pouco material bibliográfico (Fortin, 2000), entendendo-se por esse domínio a área específica do estudo da QV de crianças com doença oncológica na óptica das crianças e pais em Portugal. É um desenho correlacional e descritivo, pois pretende-se não só descrever as variáveis como as relações que ocorrem naturalmente entre elas (Sousa et al, 2007). Quanto ao tempo este estudo é classificado de transversal, pois a colheita de dados foi realizada num único momento.

2.4 - Contexto Do Estudo E Participantes

Tendo em atenção o tipo de estudo que se pretende efectuar importa referir o contexto do mesmo.

Se a população é o conjunto de todos os sujeitos de um grupo bem definido que tem em comum uma ou várias características semelhantes (Fortin, 2000), a **população** sobre a qual assenta este estudo é: Crianças com doença oncológica.

O IPO - Porto, EPE é uma instituição hospitalar especializada e vocacionada para a investigação, ensino, prevenção e tratamento das doenças oncológicas, tendo como área de influência a região norte do país.

Para este estudo definiu-se como **população acessível**: Crianças com doença oncológica que frequentam o IPO - Porto, EPE em regime de ambulatório.

Para a concretização deste estudo, seleccionou-se uma **amostra**, constituída por crianças com doença oncológica que frequentam o IPO-Porto em regime de ambulatório e seus Pais/acompanhantes. Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- Crianças com idade igual ou superior a 10 anos com doença oncológica;
- Pais/acompanhantes de crianças com doença oncológica com idade igual ou superior a 10 anos;
- Crianças e pais que saibam ler e escrever;
- Que aceitem participar no estudo no horizonte temporal de Março de 2011 a Abril de 2011.

Esta é uma amostra não probabilística, em que cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de ser escolhido para fazer parte da amostra (Fortin, 2000) pois apesar de ser menos representativa que uma amostra probabilística é a possível de efectuar devido ao difícil acesso à população, e ao horizonte temporal para a realização do estudo. O método de amostragem não probabilística a utilizar é o método de amostragem acidental, em que os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam num determinado local (Fortin, 2000).

Este estudo realizou-se no IPO - Porto, nas consultas de pediatria, STMO e Hospital de dia de Pediatria, que são os serviços de ambulatório que recebem crianças na instituição. Foram abordadas 52 famílias, destas duas crianças recusaram em participar, referindo não querer preencher o questionário. No final a amostra foi constituída por 50 famílias (pais/criança).

2.5 - Instrumento

A monitorização do estado de saúde de uma população “ *é uma das principais actividades da investigação em saúde pública*” (Ravens et al, citados por Gaspar e Matos, 2008: 37). O projecto Europeu Kidscreen resulta da não existência de instrumentos estandardizados que pudessem ser aplicados a populações pediátricas em diferentes populações europeias. Este projecto foi

desenvolvido com o objectivo de construir um instrumento de avaliação da QV em crianças e adolescentes. Este instrumento tem sido aplicado e validado em populações de diversos países. Em Portugal, este instrumento foi traduzido, adaptado e validado pela equipa portuguesa do projecto “Aventura Social da Faculdade de Motricidade Humana” em colaboração com outras universidades e centros de Investigação. Este instrumento é de natureza genérica aplicável tanto em crianças e adolescentes saudáveis, como nos que apresentam doença crónica. Também Van Dijk e colaboradores (2007); Arnaud e colaboradores (2008); Wille e colaboradores (2010) (citados por Haraldstad et al, 2010), demonstraram em seus estudos que o instrumento Kidscreen, pode ser utilizado na prática clínica, em crianças e adolescentes com cancro, com paralisia cerebral e obesidade.

O Kidscreen apresenta três versões: Kidscreen-52; Kidscreen 27; Kidscreen 10. A variabilidade está no número de itens que se reverte em dimensões diferentes.

Kidscreen-52 é um instrumento de natureza transcultural, constituído por dez dimensões que descrevem a qualidade de vida relacionada com a saúde e é aplicável a crianças entre os oito e os dezoito anos de idade. Na versão reduzida Kidscreen 27 foram seleccionados 27 itens da versão original e agrupados em 5 dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico, autonomia e relação com os pais, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar. Por sua vez, no Kidscreen 10 foram seleccionados apenas 10 itens da versão original.

No presente estudo optamos por utilizar o Kidscreen 27 na versão crianças (Anexo I) e pais (Anexo II).

O instrumento Kidscreen 27 é então um instrumento utilizado em vários países e apresenta propriedades psicométricas adequadas a crianças e adolescentes portugueses. Tem duas versões idênticas, destinadas aos pais e às crianças. Representa as dez dimensões originais, mas reorganizadas em cinco dimensões com 27 itens, dispostos da seguinte forma:

Bem-estar físico: (5 itens) - Em geral como descreves a tua saúde? ; Sentiste-te bem e em forma?; Estiveste fisicamente activo? ; Foste capaz de correr bem? ; Sentiste-te cheio de energia?

Bem-estar psicológico: (7 itens) - A tua vida tem sido agradável? ; Estiveste de bom humor? ; Divertiste-te? ; Sentiste-te triste? ; Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada? ; Sentiste-te sozinho? ; Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?

Autonomia e relação com os pais: (7 itens) - Tiveste tempo suficiente para ti próprio? ; Foste capaz de fazer actividades que gostas de fazer no teu tempo livre? ; Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti? ; Os teus pais trataram-te com justiça? ; Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste? ; Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os teus amigos? ; Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?

Suporte social e grupo de pares: (4 itens) - Passaste tempo com os teus amigos? ; Divertiste-te com os teus amigos? ; Tu e os teus amigos ajudaram-se uns aos outros? ; Sentiste que podes confiar nos teus amigos?

Ambiente escolar: (4 itens) - Sentiste-te feliz na escola? ; Foste bom aluno na escola? ; Sentiste-te capaz de prestar atenção? ; Tiveste uma boa relação com os teus professores?;

Estes itens referidos são os correspondentes à versão para crianças, no entanto os itens da versão dos pais são os mesmos, mas com o discurso dirigido aos pais, com por exemplo: Em geral como descreve a saúde do seu filho?

A resposta a este instrumento é dada numa escala tipo Likert. Os resultados são apresentados, após processo de transformação, recorrendo ao modelo de Rash, após recodificação de alguns itens, utilizando as sintaxes fornecidas pelos autores do instrumento.

Vários trabalhos já foram publicados em diversos países que atestam as boas propriedades psicométricas do instrumento. Assim, temos por exemplo o estudo de Urzúa e colaboradores (2009) no Chile, o de Berra e colaboradores (2009) na Argentina e o de Gaspar e Matos (2008) em Portugal.

Para este trabalho, criou-se simultaneamente um questionário com variáveis sócio-demográficas e clínicas para melhor caracterizar a amostra. No

sentido de dar continuidade aos instrumentos Kidscreen, foram também efectuadas duas versões: para as crianças (Anexo III) e pais (Anexo IV).

No sentido, de dar voz às crianças e pais, a fim de compreender o que poderia contribuir para o bem-estar das crianças, e qual o contributo do profissionais de enfermagem para potenciar esse bem-estar, elaboramos duas questões abertas.

Para obter autorização para aplicação dos questionários Kidscreen, estabeleceu-se contacto electrónico com os autores, da versão Portuguesa, do manual Kidscreen e posteriormente com os da versão original (Anexo V). Após a resposta positiva de autorização dos autores do Kidscreen (Anexo VI) e Concelho de Administração do IPO - Porto, na pessoa da Senhora Enfermeira Directora (Anexo VII), contactou-se os serviços de Pediatria e STMO no sentido de obter colaboração, nomeadamente na obtenção da listagem das crianças com critérios de inclusão no estudo e consulta de processos clínicos. O pré - teste realizou-se nos primeiros dois dias de Março de 2011, como medida de testar o nosso instrumento (com as variáveis sócio-demográficas e clínicas), tendo-se verificado a compreensão das questões. Posteriormente procedeu-se à sua aplicação até final de Abril de 2011.

Durante a aplicação dos questionários, a investigadora manteve-se em presença física nos serviços, possibilitando o esclarecimento de dúvidas, garantindo a confidencialidade aos participantes. A participação dos pais e das crianças foi voluntária, assinado um termo de consentimento, tendo sido previamente informados da finalidade do estudo. Durante o processo de colheita de dados e aquando da interacção, com os pais e as crianças nos serviços, resultaram “notas de campo”, que foram surgindo ao longo do preenchimento dos questionários e em conversas informais nos serviços e que ao longo do trabalho, vão surgindo no texto como forma de complementar e compreender alguns dados. Estas serão analisadas, tendo em conta o anonimato, não permitindo qualquer identificação.

2.6 - Variáveis Em Estudo E Sua Operacionalização

Variável é uma propriedade que pode ser observável e que varia e à qual são atribuídos valores (Fortin, 2000). Para este trabalho optou-se pela

classificação das variáveis em principais e secundárias, dada a dificuldade em estabelecer relações de causalidade entre as mesmas, encontrando-se discriminadas em seguida.

Variáveis principais - Bem-estar físico, bem-estar psicológico, autonomia e relação com os pais, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar. São as dimensões avaliadas no questionário Kidscreen.

Variáveis secundárias são as variáveis sócio-demográficas e clínicas.

As dimensões do instrumento Kidscreen devem ser interpretadas segundo os autores do instrumento e tradução. No sentido de operacionalizar as dimensões do Kidscreen, explanamos em seguida os conceitos subjacentes, e que são comuns aos instrumentos da versão pais e crianças:

Bem-estar físico; dimensão que avalia o nível de prática de actividade física, energia e resistência da criança/adolescente, assim como, se sente em relação à sua saúde. Um valor baixo nesta dimensão revela que a criança/adolescente se encontra fisicamente cansada, exausta, sem energia e doente. Um valor elevado reflecte percepção de saúde física, actividade e energia.

Bem-estar psicológico; dimensão que explora as emoções positivas, a satisfação com a vida, assim como, os sentimentos de tristeza e solidão. Falta de prazer pela vida, sintomas depressivos, percepção de infelicidade e baixa auto-estima são características de valores baixos. Pelo contrário, percepção de felicidade, optimismo, satisfação com a vida e equilíbrio emocional são características de crianças e adolescentes com pontuações elevadas nesta dimensão.

Autonomia e relação com os pais; dimensão que mede a qualidade de interacção entre a criança/adolescente e os seus pais ou cuidadores, a forma como esta se sente amada e apoiada pela família. Examina, também, a percepção do nível de autonomia e da qualidade dos recursos económicos. Um valor reduzido nesta dimensão reflecte sentimentos de limitação, de falta de apreciação por parte da família e que os recursos económicos restringem o seu estilo de vida. Um valor elevado revela uma relação positiva com a família, percepção de autonomia adequada à idade, prevendo um bom equilíbrio entre pais e filhos e satisfação com os recursos económicos.

Suporte social e grupo de pares; dimensão que considera as relações sociais e os amigos. Avalia a qualidade das interacções entre a criança/adolescente e o grupo de pares e o apoio percebido. Um valor baixo nesta dimensão reflecte um sentimento de exclusão e falta de aceitação por parte do grupo de pares. Um valor elevado, pelo contrário, revela uma percepção de aceitação, apoio e pertença ao grupo de pares.

Ambiente escolar; dimensão que explora a percepção que a criança/adolescente tem das suas capacidades cognitivas, de aprendizagem e concentração, assim como, os seus sentimentos pela escola. Avalia, ainda, a percepção da relação com os professores. Um resultado baixo revela um sentimento negativo em relação à escola e ao insucesso escolar. O gosto pela escola e o sucesso escolar reflectem-se num resultado elevado.

Esta operacionalização, transcrita do manual Kidscreen Português (Gaspar e Matos, 2008) é feita segundo indicações específicas dos autores da escala (The Kidscreen Group Europe, 2006).

De seguida, na tabela 1 e 2 procede-se à operacionalização das variáveis sócio-demográficas e clínicas, sendo assinaladas na coluna (p), se estiverem presentes no questionário destinado aos pais e na coluna (c) se estiverem presentes na versão das crianças.

Tabela 1: Operacionalização das variáveis sócio-demográficas e clínicas

Variável	Tipo	Operacionalização	*	
			p	c
Grau de ensino frequentado	Ordinal	Ensino Básico Ensino Secundário Ensino superior		
Frequência escolar	Nominal	Frequenta a escola actualmente Não frequenta a escola actualmente		
Diagnóstico	Nominal	Tumores sólidos Patologias hematológicas		
Tempo de diagnóstico	Ordinal	< =1 ano >1 ano < 5 anos >= 5 anos		
Tratamentos efectuados	Nominal	Quimioterapia Radioterapia Transplante Outros		
Tratamento a efectuar actualmente	Nominal	Quimioterapia Radioterapia Outros		
Anteriores internamentos	Nominal	Já esteve internado anteriormente Nunca esteve internado		
Serviços em que estiveram internados	Nominal	Pediatria Pediatria e outros serviços mais específicos (STMO e UCI)		
Distância Percorrida para o Hospital	Ordinal	<30 Quilómetros >= 30 Quilómetros		
Sintomas/sentimentos/preocupações apresentados pelas crianças:	Nominal	Náuseas Vómitos Astenia Alopecia Hemorragia Diarreia Inveja de outras crianças saudáveis	Preocupação com o futuro da doença Pressão sobre si/stresse Mucosite Sentir-se só Anorexia Obstipação	
Sintomas/sentimentos/preocupações que causam preocupação à criança:	Nominal	Náuseas Vómitos Astenia Alopecia Diarreia Hemorragia	Preocupação com o futuro da doença Obstipação Anorexia Mucosite Sentir-se só	
Sentir à vontade para falar com alguém para esclarecer dúvidas	Nominal	Sente-se à vontade para esclarecer dúvidas Não se sente à vontade para esclarecer dúvidas		
Com que falam as crianças para esclarecer dúvidas:	Nominal	Médico Enfermeiro Psicólogo Pais Professores Outros		

* p - pais ; c - crianças

Tabela 2: Operacionalização das variáveis sócio-demográficas e clínicas - Kidscreen

Variáveis	Tipo	Operacionalização	*	
			p	c
Quem preenche o questionário destinado aos pais	Nominal	Mãe Pai Madrasta/Companheira do pai Padrasto/Companheiro da mãe Outro		
Idade da criança	Ordinal	>= 10 e < 12 >= 12		
Sexo da criança	Nominal	Feminino Masculino		
Se a criança tem alguma incapacidade, doença ou condição física crónica	Nominal	Não Sim		

* P - pais; c - crianças

No sentido de se proceder a tratamentos estatísticos, dada a rarificação dos grupos, reagrupamos algumas variáveis que passamos a explicar:

Grau de ensino frequentado

De acordo com a lei de bases do Sistema Nacional Educativo, consideram-se vários níveis de ensino consoante os anos de escolaridade. Na operacionalização reagrupou-se os dados considerando-se o nível frequentado pela criança, ou o último frequentado no caso de abandono escolar.

- Ensino Básico - do 1º ao 9º ano de escolaridade
- Ensino Secundário - do 10º ao 12º ano de escolaridade
- Ensino Superior - Politécnico ou Universitário

Frequência escolar

Nas crianças com doença oncológica, os tratamentos e as constantes idas ao hospital, fazem com que a criança muitas vezes não apresente condições para continuar a frequentar a escola. Na operacionalização considerou-se as opções de se têm ou não ido à escola.

Diagnóstico

No sentido de se proceder a análises estatísticas, a baixa frequência de determinadas situações clínicas, exemplo: tumor do ovário, levou-nos a codificar esta variável com dois grupos: tumores sólidos e patologias hematológicas.

Tempo de diagnóstico

Optou-se pelos horizontes temporais em relação ao tempo após o diagnóstico: 1 ano e cinco anos. Criaram-se classes ≤ 1 ano; > 1 e < 5 anos; e ≥ 5 anos na operacionalização desta variável, pois os tratamentos, principalmente dos tumores líquidos são bastante longos.

Tratamentos efectuados e a efectuar actualmente

Os tratamentos para as doenças oncológicas são vários, como por exemplo múltiplas associações de quimioterapia, cirurgia, RT, hormonoterapia, entre outros. Porém na operacionalização optou-se pela divisão nos grupos: quimioterapia, radioterapia, transplante, sendo que em grande parte das situações oncológicas a terapêutica seja multimodal.

Anteriores internamentos e Serviços em que estiveram Internados

A doença oncológica obriga a vários internamentos, apesar de cada vez mais se pretender o tratamento em ambulatório. Perante isto elencou-se uma lista de serviços. A análise de dados levou-nos a recodificar estes dados. Aqueles que estiveram internados na pediatria; e aqueles que estiveram neste e em outros serviços. O grupo em avaliação neste estudo enquadra-se na idade pediátrica pelo que havendo necessidade de internamento, o serviço de pediatria é o serviço de eleição. Porém, as complicações inerentes a determinadas situações clínicas, como por exemplo: necessidade de leucoferese, ou necessidade de transplante associado a diversas complicações fazem com que as crianças precisem de internamentos em unidades mais diferenciadas, como UCI e STMO.

Distância Percorrida para o Hospital

O IPO do Porto é um hospital de referência em Oncologia do Norte do País, pelo que recebe para tratamentos crianças vindas de locais bastante distantes. As viagens longas acarretam também consequências no quotidiano destas famílias, ao qual não ficam indiferentes as condições económicas das mesmas. Perante os dados da nossa amostra a distância a que ficam as crianças e as famílias do hospital é bastante dispare. Neste contexto estes dados foram recodificados, tendo sido considerado pertinente o marco dos 30 quilómetros, para separar os que viviam mais perto e mais longe da instituição.

Sintomas/sentimentos/preocupações apresentados pelas crianças

A doença oncológica e os seus tratamentos provocam um grande impacto na vida das crianças, sendo vários os sintomas/sentimentos/preocupações que decorrem do confronto/vivência de uma doença oncológica. Assim tendo em conta a bibliografia e a nossa experiência profissional, elencamos as seguintes variáveis: náuseas; vômitos; astenia; alopecia; hemorragia; diarreia; obstipação; anorexia; mucosite; preocupação com o futuro da doença; pressão sobre si/stresse; inveja de outras crianças saudáveis; e sentir-se só.

Sintomas/sentimentos/preocupações que causam maior preocupação nas crianças

Apesar do impacto da doença oncológica na criança, esta tem forte capacidade de se adaptar às situações, pelo que considerou-se pertinente perceber quais os sintomas/sentimentos/preocupações que, realmente, preocupam a criança. Operacionalizou-se a variável nos seguintes “sintomas”: náuseas; vômitos; astenia; alopecia; hemorragia; diarreia; obstipação; anorexia; mucosite; preocupação com o futuro da doença; e sentir-se só.

Sentir à vontade para falar com alguém para esclarecer dúvidas e com quem

A doença oncológica, é uma doença complexa imbuída de mitos e de uma representação social negativa. Para quem a enfrenta, confronta-se com dúvidas, incertezas que é necessário esclarecer. Neste pressuposto quisemos saber a quem recorriam preferencialmente as crianças para procurar informação: Médico, Enfermeiro, Psicólogo, Pais, Professores e Outros.

Quanto às variáveis que decorrem da caracterização do instrumento Kidscreen:

Quem preenche o questionário destinado aos pais

Optou-se pela operacionalização: Mãe; Pai; Madrasta/Companheira do pai; Padrasto/Companheiro da mãe; por se tratar daquela, utilizada pelas autoras que validaram o questionário para Portugal.

Idade da criança

Segundo os autores do Kidscreen esta escala está validada para crianças com mais de 8 anos, contudo no contexto português, foi validada para crianças com mais de 10 anos. As crianças da nossa amostra têm idades compreendidas entre os 10 e os 19 anos. Na operacionalização desta variável considerou-se o marco dos 12 anos, para demarcar as crianças e os adolescentes, por ser aquele com que foram tratados os dados na validação dos questionários para a população Portuguesa.

Sexo da criança

O género da criança pode estar associado a algumas patologias, que poderão estar presentes em maior incidência num ou noutro sexo, ou mesmo na forma de lidar com a doença. Encontra-se operacionalizado em feminino ou masculino.

Se a criança tem alguma incapacidade, doença ou condição física crónica

Esta variável foi mantida por fazer parte do questionário. Poderá ser interessante perceber como as crianças com doença oncológica se comportam perante esta questão. A operacionalização foi feita com afirmações pela positiva e negativa (Sim e Não)

2.7 - Estratégias Para Análise De Dados

Posteriormente tornou-se necessário a adequação da análise de dados ao estudo em particular, efectuou-se testes de normalidade, optando-se pela estatística paramétrica e não paramétrica, consoante a natureza da distribuição dos dados. A estatística paramétrica assume valores que se distribuem normalmente e é adequada quando se trata de variáveis intervalares (Ribeiro, 1999) a não paramétrica não exige os mesmos pressupostos, no entanto é considerada menos robusta.

Assim recorreremos à estatística descritiva para caracterização da nossa amostra. Para o estudo de associações entre variáveis, utilizar-se-ão estudos de correlação, assim como se efectuarão análises de significâncias das variáveis obtidas nas variáveis em estudo. Para isso recorreremos ao teste t, e ao teste de Mann-Whitney quando não se verificarem os pressupostos de distribuição normal. Por sua vez quando tivermos de proceder à análise de mais de dois grupos, utilizaremos o teste de Kruskal-Wallis que consiste numa alternativa ao teste Way Anova, quando não se encontrarem reunidas as condições de distribuição normal. No entanto tal como referem Fife-Schaw (1995) e Miller (1984) (citados por Ribeiro, 1999) é possível chegar aos mesmos resultados quer se utilize estatística paramétrica ou não paramétrica. Neste trabalho com os testes paramétricos e não paramétricos os resultados foram idênticos havendo apenas ligeiras variações a nível da significância em alguns dos testes.

Os dados recolhidos foram introduzidos numa base de dados e tratados no programa informático - SPSS, versão 17, segundo indicações expressas no manual realizado pelos autores da escala (Ravens-Sieberer et al, 2006). A análise estatística e apresentação dos dados vai ser efectuada no capítulo seguinte,

recorrendo a gráficos e tabelas. Para as perguntas abertas foi usada uma análise frequencial (metodologia quase estatística), que segundo Polit e Hungler (1995) trata-se de um sistema de contabilidade, que pode ser usado para avaliar a validade das conclusões derivadas de uma análise qualitativa e que alguns pesquisadores utilizam, envolvendo a tabulação da frequência com que certos temas ou relações são apoiados pelos dados. Posto isto, procedeu-se à introdução dos resultados numa base de dados, tendo-se recorrido a um programa em Excel, posteriormente agrupado as respostas em categorias, tendo sido os resultados apresentados num quadro, observando-se a frequência com que determinado dado surgia, que pode também ser consultado no capítulo seguinte.

2.8 - Considerações Éticas

No que concerne aos aspectos éticos relacionados com o desenvolvimento do estudo, tal como já foi referido anteriormente foi tido em conta a necessidade de obter autorização para a sua realização, tanto aos autores do instrumento, como à instituição onde se pretendia realizar o estudo. Quanto aos participantes do estudo, foram previamente informados, de quem realiza a investigação, os seus objectivos, de que consta a sua participação, tendo-lhes sido dada a oportunidade de fazer questões. Foram informados do carácter confidencial dos dados, assim como da hipótese de se recusarem a participar, a todo o tempo, sem que daí possa haver algum prejuízo na sua assistência. Posteriormente, pediu-se que assinassem um documento de consentimento que tem também duas versões: a autorização dos pais para utilização dos dados da versão que estes preenchem (Anexo VIII) e a autorização para a utilização dos dados da versão preenchida pelas crianças, uma vez que estas são menores de idade. Neste documento, solicita-se também a assinatura da criança (Anexo IX), uma vez que deve ser respeitado o seu direito de querer ou não participar, sendo ainda de referir que as famílias cuja criança não manifestou interesse pela participação no estudo, não fizeram parte da amostra.

Os participantes do estudo serão ainda informados que poderão ter acesso aos resultados do estudo a partir de Agosto de 2011, sendo facultado o contacto dos investigadores.

3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo, pretende-se apresentar a análise de dados obtidos no estudo, recorrendo a gráficos e tabelas, sendo precedidos por informações respeitantes aos mesmos.

3.1 - Caracterização Sócio - Demográfica Da Amostra

Nesta amostra de 50 crianças, o sexo que predomina é o feminino, correspondendo a 56% da amostra, assim como prevalecem os adolescentes, sendo estes 90% dos inquiridos. Por se tratar de uma amostra não probabilística, e à partida o número de crianças mais jovens abordadas não ser tão grande, (por se encontrarem muitas vezes a realizar quimioterapia na sala de brincar do Hospital de Dia), estes dados poderão não ser representativos da população. A idade das crianças que participaram no estudo situa-se entre os 10 e os 19 anos, sendo a idade média 14,6 anos. Foram incluídos dois jovens de 19 anos, por ainda se encontrarem a ser seguidos por pediatria e segundo indicações da OMS, serem considerados ainda adolescentes.

A maior percentagem (66%) da amostra, são crianças a frequentar o ensino básico, estando ainda duas delas a frequentar o ensino superior.

Como a doença oncológica e seus tratamentos, são prolongados, e uma das consequências é a neutropenia, as crianças ficam privadas de ir à escola. Este facto é corroborado pela afirmação de que 60% das crianças não se encontrava a frequentar a escola quando inquiridas.

A área de influência do IPO - Porto é extensa, coincidindo com as fronteiras da Administração Regional de Saúde do Norte, o que se confirma pela amostra, podendo-se observar que há crianças que vivem próximo da Instituição, tendo que se deslocar apenas 5 quilómetros, para vir às consultas e tratamentos, enquanto outras deslocam-se cerca 310 quilómetros.

Todos estes dados encontram-se esquematizados na tabela 3:

Tabela 3: Caracterização sócio - demográfica da amostra

		N	%	M	DP	AMP
Género	Rapazes	22	44			
	Raparigas	28	56			
Idade		50		14,6	2,44	10 - 19
Grupos de idade	<12 Anos	5	10			
	>= 12 Anos	45	90			
Grau de ensino frequentado	Ensino Básico	33	66			
	Ensino Secundário	15	30			
	Ensino superior	2	4			
Frequência Escolar	Sim	20	40			
	Não	30	60			
Distância Percorrida para o Hospital	<30 Quilómetros	15	30	59,34	57,40	5-310
	>= 30 Quilómetros	35	70			

Quem preencheu o questionário na versão dos pais nem sempre foram os progenitores da criança, mas sim a pessoa significativa que acompanhava a criança ao Hospital. No gráfico 1 podemos observar que em 84% das vezes quem acompanhou a criança ao hospital e preencheu o questionário foi a mãe, sendo em 8% dos casos preenchido pelo pai, ou por outra pessoa significativa, como: irmãos, avó e prima (8%). Em outros estudos quem acompanha a criança na hospitalização e colabora nos estudos, também são significativamente as mães (Santos, 2009). Mesmo fazendo comparação com o observado na validação do questionário para Portugal, (apesar de se tratar de uma realidade diferente) quem preenche maioritariamente os questionários são as mães.

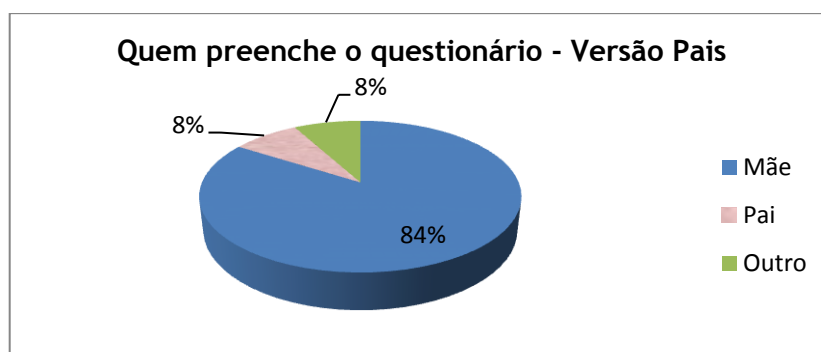


Gráfico 1: Caracterização da amostra quanto ao grau de parentesco com a criança de quem preenche o questionário - versão pais.

No IPO - Porto os serviços que em geral acompanham as crianças em regime de ambulatório são: Hospital de Dia de Pediatria, Consulta de Pediatria e STMO, tendo sido nestes serviços que foi recolhida a amostra.

Em relação ao local onde se procedeu à colheita de dados (Gráfico 2), maioritariamente foi na consulta de Pediatria, onde foram inquiridas 33 (66%) crianças. Sete (14%) crianças preencheram o questionário enquanto aguardavam consulta no STMO e 10 crianças (20%) enquanto efectuavam tratamentos em Hospital de Dia. De salientar que este não é o reflexo das crianças a efectuar QT, uma vez que, algumas crianças que efectuam QT foram inquiridas previamente num dia em que vinham somente efectuar consulta e como tal não foram novamente questionadas quando se encontravam em hospital de dia.

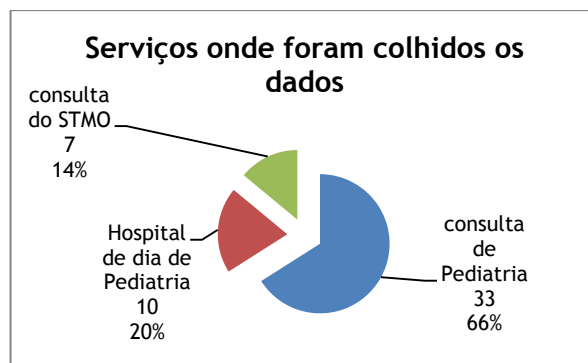


Gráfico 2: Distribuição da amostra por serviços

3.2 - Caracterização Das Variáveis Clínicas Da Amostra

Efectuaremos de seguida a caracterização tendo em conta variáveis clínicas (Tabela 4).

Assim constatamos que maioritariamente (n= 40; 80%) as crianças sofriam de doenças hematológicas, (das quais predominam os Linfomas) e 20% (n=10) tumores sólidos. Estes resultados também não são representativos da população portuguesa, uma vez que existe um protocolo ente o IPO e o Hospital de São João, sendo este último aquele que recebe a maioria das crianças com tumores sólidos, sendo que está definido que recebem todas as crianças do foro neurocirúrgico.

No entanto quando as crianças foram inquiridas, aquando do preenchimento do questionário Kidscreen, 40% responderam que não tinham qualquer incapacidade, doença ou condição física crónica, o que no nosso entender poderá estar relacionado com alguma dificuldade na compreensão da questão, ou porventura a situação de doença “foi incorporada” na estrutura do

self, pelo que essa integração pode conduzir a uma percepção de normalização. Esta análise alicerça-se no facto de cerca de 50% das crianças terem sido diagnosticadas há mais de 1 ano podendo ter já adquirido mecanismos de adaptação à doença. Tendo em conta a operacionalização desta variável, podemos observar que 50% das crianças tem um diagnóstico recente, no entanto, uma percentagem ainda significativa de crianças, tem uma sobrevida superior a 5 anos (22%), situando-se o tempo decorrido após o diagnóstico entre 2 meses e 17 anos (204 meses).

Para a doença oncológica várias são as modalidades de tratamento. Da nossa amostra 96% já tinha efectuado QT, 34% RT e 16% já tinha sido transplantado, e 8 pais referem que a criança tinha efectuado outros tratamentos, como corticoterapia.

Actualmente o tratamento que estava maioritariamente a ser realizado aquando da colheita de dados era a QT em 21 crianças (42%); 8% referiu que efectuava RT e 14% dos pais referiram ainda que a criança se encontrava a efectuar outro tipo de tratamento, mas nem sempre dirigido à doença (Ex: antibioterapia).

Tabela 4: Caracterização clínica da amostra

		N	%	M	DP	Amp
Diagnóstico	Doenças Hematológicas	40	80			
	Tumores Sólidos	10	20			
Se a criança tem alguma incapacidade, doença ou condição física crónica	Sim	30	60			
	Não	20	40			
Tempo de Diagnóstico	< =1 ano	25	50			
	>1 ano < 5 anos	14	28			
	>= 5 anos	11	22			
Diagnostico (meses)				37,16	50,43	2-204
Tratamentos efectuados	Quimioterapia	48	96			
	Radioterapia	17	34			
	Transplante	8	16			
	Outros	4	8			
Tratamento a efectuar actualmente	Quimioterapia	21	42			
	Radioterapia	4	8			
	Outros	7	14			

Da amostra de 50 crianças 98% já tinham sido submetidas a internamento no serviço de pediatria (gráfico 3). Porém decorrente de determinadas situações clínicas, como por exemplo a necessidade de transplante de medula levou a que das crianças que estiveram internadas, algumas (13 crianças) necessitassem de cuidados específicos em outros serviços, pelo que 8 crianças necessitaram de internamento no STMO, sendo que destas crianças submetidas a transplante 4 necessitaram de internamento também em UCI, como consequência de complicações ou não relacionadas com o transplante. Das restantes crianças 5 tiveram necessidade de internamento em UCI.

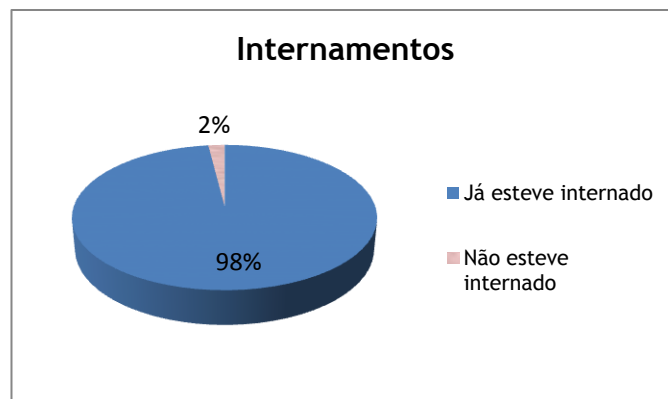


Gráfico 3: Caracterização da amostra segundo a ocorrência de internamentos

Os sintomas/sentimentos/preocupações provocados pelos tratamentos para a doença oncológica, são vários, como já foi referido anteriormente e diferem também consoante o doente e o tipo de tumor. Na tabela seguinte (5) podemos observar o resultado das respostas das crianças, segundo a sua própria percepção, assim como a percepção dos pais/acompanhantes.

As mais referidas tanto pelas crianças como pelos pais foram a astenia e a preocupação com o futuro da doença. De salientar também que são os pais que os referenciam maior numero de vezes (ou igual), o que parece demonstrar que estes não são valorizados pela criança, provavelmente por já terem adquirido mecanismos de adaptação à doença.

Quanto àquilo que mais preocupou as crianças na última semana, foi o futuro da doença (20%), sendo também essa a percepção dos pais (30%). Em seguida o mais preocupante para a criança foi a astenia (14%), enquanto que os pais consideram que a criança revela mais preocupação com a solidão (16%), sendo

que apenas 6% das crianças refere esta preocupação. São dados que mais uma vez evidenciam discrepâncias entre pais e filhos.

Tabela 5: Sintomas/sentimentos referidos pelas crianças e percepção dos pais acerca dos mesmos

		Percepção das crianças		Percepção dos pais	
		N	%	N	%
Sintomas/sentimentos/preocupações apresentados pelas crianças: (última semana)	Náuseas	9	18	15	30
	Vómitos	2	4	5	10
	Astenia	20	40	21	42
	Alopecia	3	6	10	20
	Hemorragia	0	0	4	8
	Inveja de outras crianças saudáveis	2	4	2	4
	Preocupação com o futuro da doença	10	20	20	40
	Diarreia	3	6	3	6
	Obstipação	0	0	4	8
	Anorexia	7	14	11	22
	Pressão sobre si/stresse	5	10	9	18
	Mucosite	4	8	6	12
	Sentir-se só	5	10	7	14
	Sintomas /sentimentos/preocupações que causam preocupação à criança: (última semana)	Náuseas	4	8	6
Vómitos		2	4	1	2
Astenia		7	14	6	12
Alopecia		4	8	5	10
Hemorragia		1	2	1	2
Preocupação com o futuro da doença		10	20	15	30
Diarreia		2	4	1	2
Obstipação		1	2	2	4
Anorexia		3	6	3	6
Mucosite		1	2	2	4
Sentir-se só		3	6	8	16

Perante o diagnóstico de uma doença oncológica é normal que surjam uma serie de dúvidas, nomeadamente acerca da própria doença, do tratamento e do prognóstico. Destas 50 crianças, 96% refere sentir-se à vontade para esclarecer dúvidas. Por sua vez apenas 84% dos pais consideram que as suas crianças sentem essa disposição para ver as suas dúvidas esclarecidas.

Para estas crianças os pais, são a fonte privilegiada para esclarecimentos, segundo opinião das crianças (76%) e percepção dos pais (66%), sendo que entre os

profissionais de saúde, o mais procurado para esclarecimentos é o Médico, como podemos observar na Tabela 6.

Um facto também relevante e que deve ser tido também em atenção é que 26% dessas crianças que procura os pais para esclarecer dúvidas, procura-os como única fonte de esclarecimento. Este cenário mostra ainda mais como é importante para nós como enfermeiros que pretendemos cuidar da criança, incluir os pais/família como parceiros nos cuidados, pois são eles que melhor conhecem as crianças.

Com algumas dessas crianças, a única forma de chegar até elas, às suas dúvidas, pode ser mesmo através dos pais. Se pretendemos prestar cuidados de qualidade, que se repercutem positivamente na QV dessas criança, estes factos têm que estar sempre presentes no nosso plano de cuidados.

Tabela 6: Fontes para esclarecimento de dúvidas.

		Percepção das crianças		Percepção dos pais	
		N	%	N	%
Sentir à vontade para falar com alguém para esclarecer dúvidas	Sente-se à vontade	48	96	42	84
	Não se sente à vontade	2	4	8	16
Com quem falam as crianças para esclarecer dúvidas:	Medico	23	46	23	46
	Enfermeiro	11	22	14	28
	Psicólogo	2	4	5	10
	Pais	38	76	33	66
	Professores	3	6	6	12
	Outros	14	28	9	18

3.3 - Avaliação da Qualidade de Vida - Instrumento Kidscreen

Na tabela seguinte, são apresentados os valores obtidos através da análise dos resultados do instrumento Kidscreen - 27 (versão pais). É apresentado para cada uma das dimensões, o número de itens respectivo, o valor médio e o valor de α de Cronbach.

Segundo o manual Kidscreen pode-se considerar boa QV para valores médios de 50 e desvio padrão de 10.

Sabendo que a consistência Interna é correspondente à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida, sendo o α de Cronbach a técnica mais correntemente utilizada para avaliar a mesma (Fortin, 2000), na tabela seguinte podemos observar que em relação ao nosso estudo encontramos bons valores de consistência interna com excepção da dimensão autonomia e relação com os pais (versão pais).

Analisando as varias dimensões verificamos que os pais percebem para os seus filhos uma melhor QV relativamente às dimensões autonomia e relação com os pais e ambiente escolar e, valores mais baixos no que respeita à dimensão de bem-estar físico, o que se compreende, devido às limitações causadas pela doença oncológica e seus tratamentos.

Tabela 7: Estatísticas elementares do Kidscreen e fidelidade (versão para pais)

Dimensões	Nº de itens	N	M	DP	AMP	α de Cronbach
Bem-estar físico	5	50	37,25	12,03	9,35 - 63,68	0,73
Bem-estar psicológico	7	50	44,28	12,74	15,07 - 76,39	0,87
Autonomia e relação com os pais	7	50	52,58	10,10	34,32 - 79,14	0,49
Suporte social e grupo de pares	4	50	45,72	14,52	9,28 - 70,34	0,87
Ambiente escolar	4	50	50,89	11,40	10,50 - 70,67	0,81

Por sua vez quando procedemos à análise da consistência interna (versão crianças), os valores variam entre 0,70 e 0,88 (Tabela 8).

Fazendo a análise das dimensões, vemos que as crianças referem valores superiores de percepção de qualidade de vida na dimensão suporte social e grupo de pares, avaliando com valores mais baixos a dimensão bem-estar físico.

Tabela 8: Estatísticas elementares do Kidscreen e fidelidade (versão crianças)

Dimensões	Nº de Itens	N	M	DP	Amp	α de Cronbach
Bem-estar físico	5	50	41,36	10,67	20,70 - 73,20	0,83
Bem-estar psicológico	7	50	50,86	10,21	26,53 - 73,53	0,83
Autonomia e relação com os pais	7	50	53,91	9,92	35,96 - 74,39	0,70
Suporte social e grupo de pares	4	50	50,62	13,61	11,24 - 66,34	0,88
Ambiente escolar	4	50	51,00	8,32	34,81 - 71,00	0,74

Analisando as diferenças entre a avaliação da qualidade de vida da criança, tendo em conta as crianças e os pais (Tabela 9), verificamos que existem diferenças significativas nas dimensões: bem-estar físico [$t(50)=3,05$, $p<0,01$]; bem-estar psicológico [$t(50)=4,28$, $p<0,01$] e suporte social e grupo de pares [$t(50)=2,59$, $p<0,05$].

Sendo avaliadas de forma mais positiva pelas crianças do que pelos pais em todas as dimensões.

Tabela 9: Teste t para amostras emparelhadas - comparação de médias entre avaliação de QV (pais e crianças)

Dimensões	FILHOS (n=50)		PAIS (n=50)		t	p
	M	DP	M	DP		
Bem-estar físico	41,36	10,67	37,25	12,03	3,05	**
Bem-estar psicológico	50,86	10,21	44,28	12,74	4,28	**
Autonomia e relação com os pais	53,91	9,92	52,58	10,10	1,00	n.s.
Suporte social e grupo de pares	50,62	13,61	45,72	14,52	2,59	*
Ambiente Escolar	51,00	8,32	50,89	11,40	0,06	n.s.

n.s. : não significativo; ** - $p<0,01$; * - $p<0,05$

Em relação à percepção dos pais da QV das crianças (Tabela 10), tendo em conta o sexo das mesmas, não há diferenças significativas quer se trate de rapazes ou raparigas. A tabela seguinte mostra que as médias dos rapazes são superiores às das raparigas em todas as dimensões, embora nenhuma dessas diferenças seja significativa sob o ponto de vista estatístico.

Tabela 10: Comparação de médias de avaliação de QV segundo o género (versão pais)

Dimensões	Raparigas			Rapazes			p
	N	M	DP	N	M	DP	
Bem-estar físico	28	35,70	10,84	22	39,22	13,38	n.s.
Bem-estar psicológico	28	41,92	11,43	22	47,28	13,94	n.s.
Autonomia e relação com os pais	28	50,47	8,13	22	55,27	11,81	n.s.
Suporte social e grupo de pares	28	45,64	14,62	22	45,82	14,73	n.s.
Ambiente escolar	28	50,31	12,12	22	51,63	10,65	n.s.

n.s. : não significativo

Quanto à percepção dos pais da QV dos seus filhos tendo em conta a idade (Tabela 11), estes avaliam os adolescentes de forma mais positiva nas dimensões autonomia e relação com os pais, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar, sendo as crianças que apresentam melhores valores para a dimensão bem-estar físico e bem-estar psicológico. Mas também nesta análise não encontramos diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 11: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de idade (versão pais)

Dimensões	10-11 anos (n=5)		>12 anos (n=45)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	40,99	12,94	36,83	12,00	n.s.
Bem-estar psicológico	46,74	10,66	44,00	13,03	n.s.
Autonomia e relação com os pais	51,58	6,63	52,69	10,45	n.s.
Suporte social e grupo de pares	43,11	6,21	46,01	15,18	n.s.
Ambiente escolar	50,85	5,58	50,90	11,92	n.s.

n.s. : não significativo

Ao analisar a percepção das crianças sobre a sua QV, tendo em conta o sexo (Tabela 12), verificamos que as raparigas avaliam de uma forma mais positiva

as dimensões: bem-estar físico, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar, embora essas diferenças não sejam estatisticamente significativas.

Tabela 12: Comparação de médias de avaliação de QV segundo o género (versão crianças)

Dimensões	Raparigas			Rapazes			p
	N	M	DP	N	M	DP	
Bem-estar físico	28	42,58	11,11	22	39,80	10,10	n.s.
Bem-estar psicológico	28	50,40	10,69	22	51,44	9,79	n.s.
Autonomia e relação com os pais	28	52,71	9,70	22	55,43	10,22	n.s.
Suporte social e grupo de pares	28	52,25	12,09	22	48,55	15,38	n.s.
Ambiente escolar	28	51,70	7,68	22	50,10	9,18	n.s.

n.s. : não significativo

Na tabela seguinte (13), verificamos que quando inquiridas as crianças mais novas, estas apresentam scores de QV superiores nas dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico e ambiente escolar, em comparação com os adolescentes. Nas dimensões autonomia e relação com os pais, suporte social e grupo de pares, são os adolescentes que se avaliam de forma mais positiva. Porém sob o ponto de vista estatístico podemos considerar significativa apenas a diferença na dimensão bem-estar psicológico ($p < 0,05$).

Tabela 13: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de idade (versão crianças)

Dimensões	10-11 anos (n=5)		>12 anos (n=45)		
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	43,55	10,01	41,12	10,82	n.s.
Bem-estar psicológico	59,98	10,00	49,84	9,83	*
Autonomia e relação com os pais	48,01	9,49	54,56	9,85	n.s.
Suporte social e grupo de pares	46,16	22,77	51,12	12,52	n.s.
Ambiente escolar	53,50	13,83	50,72	7,68	n.s.

n.s. : não significativo; * - $p < 0,05$

Em relação aos dados obtidos na correlação de Pearson na versão pais (Tabela 14), verifica-se que as dimensões que compõem a escala encontram-se significativamente correlacionadas a um nível de significância estatística de 0,01

com excepção da correlação entre a dimensão suporte social e grupo de pares e o bem-estar físico (cuja correlação não é significativa) e o ambiente escolar e o bem-estar psicológico (0,05).

Tabela 14: Correlação de Pearson entre dimensões da QV - Instrumento Kidscreen - 27 (versão pais)

	Bem-estar físico	Bem-estar psicológico	Autonomia e relação com os pais	Suporte social e grupo de pares	Ambiente escolar
Bem-estar físico	-----				
Bem-estar psicológico	0,78**	-----			
Autonomia e relação com os pais	0,48**	0,53**	-----		
Suporte social e grupo de pares	0,26	0,39**	0,48**	-----	
Ambiente escolar	0,38**	0,36*	0,56**	0,40**	-----

** p< 0,01 ; * p< 0,05

Por sua vez na escala da versão crianças (tabela 15) todas as dimensões que compõem a escala encontram-se significativamente correlacionadas entre si, a um nível de significância de 0,01, à excepção da correlação entre as dimensões suporte social e grupo de pares e o bem-estar físico e, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar, cujo nível de significância é 0,05

Tabela 15: Correlação de Pearson entre dimensões da QV - Instrumento Kidscreen - 27 (versão crianças)

	Bem-estar físico	Bem-estar psicológico	Autonomia e relação com os pais	Suporte social e grupo de pares	Ambiente escolar
Bem-estar físico	-----				
Bem-estar psicológico	0,56**	-----			
Autonomia e relação com os pais	0,43**	0,38**	-----		
Suporte social e grupo de pares	0,33*	0,38**	0,50**	-----	
Ambiente escolar	0,39**	0,49**	0,41**	0,29*	-----

** p< 0,01 ; * p< 0,05

3.4 - Relação Qualidade De Vida/ Variáveis Sociais e Clínicas

A percepção de QV dos pais das crianças que frequentam a escola (Tabela 16) é superior (em todas as dimensões) à das crianças que não frequentam a escola actualmente. No entanto apenas podemos dizer que assume valores significativos sob o ponto de vista estatístico nas dimensões: bem-estar físico ($p<0,01$) e suporte social e grupo de pares ($p<0,05$).

Tabela 16: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças que frequenta ou não a escola (versão pais)

Dimensões	Tem frequentado a escola			Não tem frequentado a escola			P
	N	M	DP	N	M	DP	
Bem-estar físico	20	41,71	9,27	30	34,27	12,85	**
Bem-estar psicológico	20	47,09	11,35	30	42,40	13,45	n.s.
Autonomia e relação com os pais	20	55,20	11,55	30	50,83	8,77	n.s.
Suporte social e grupo de pares	20	51,52	13,38	30	41,85	14,14	*
Ambiente escolar	20	52,34	7,93	30	49,93	13,27	n.s.

n.s. : não significativo; ** - $p<=0,01$; * - $p<=0,05$)

As crianças que frequentam a escola actualmente (Tabela 17) auto avaliam-se em relação a todas as dimensões de uma forma mais positiva, comparando com as crianças que não frequentam a escola, sendo significativa sob o ponto de vista estatístico essa diferença na dimensão bem-estar físico.

Tabela 17: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças que frequenta ou não a escola (versão crianças)

Dimensões	Tem frequentado a escola			Não tem frequentado a escola			P
	N	M	DP	N	M	DP	
Bem-estar físico	20	47,93	10,46	30	36,98	8,42	**
Bem-estar psicológico	20	52,94	9,09	30	49,47	10,82	n.s.
Autonomia e relação com os pais	20	56,16	11,08	30	52,41	8,96	n.s.
Suporte social e grupo de pares	20	54,21	14,98	30	48,23	12,30	n.s.
Ambiente escolar	20	51,68	7,71	30	50,54	8,81	n.s.

n.s. : não significativo; ** - $p<=0,01$

Os pais das crianças com doenças hematológicas percebem melhor qualidade de Vida para os seus filhos em todas as dimensões, do que os pais das crianças portadoras de tumores sólidos, não podendo no entanto ser consideradas diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico (Tabela 18).

Tabela 18: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças com doenças hematológicas e com tumores sólidos (versão pais)

Dimensões	DOENÇAS HEMATOLÓGICAS (n=40)		TUMORES SÓLIDOS (n=10)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	37,88	11,04	34,72	15,82	n.s.
Bem-estar psicológico	45,45	12,79	39,60	12,06	n.s.
Autonomia e relação com os pais	53,70	10,72	48,07	5,41	n.s.
Suporte social e grupo de pares	45,78	13,48	45,46	18,96	n.s.
Ambiente escolar	51,14	11,74	49,89	10,45	n.s.

n.s. : não significativo

Por sua vez as crianças com doenças Hematológicas, tal como os pais auto-avaliam-se com melhor QV (Tabela 19) do que as que são portadoras de tumores sólidos, sendo significativas sob o ponto de vista estatístico essas diferenças nas dimensões bem-estar psicológico e autonomia e relação com os pais.

Tabela 19: Comparação de médias de avaliação de QV por grupo de crianças com doenças hematológicas e com tumores sólidos (versão crianças)

Dimensões	DOENÇAS HEMATOLÓGICAS (n=40)		TUMORES SÓLIDOS (n=10)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	42,44	9,85	37,03	13,13	n.s.
Bem-estar psicológico	52,41	9,45	44,64	11,27	*
Autonomia e relação com os pais	55,45	9,58	47,76	9,25	*
Suporte social e grupo de pares	51,26	12,91	48,09	16,68	n.s.
Ambiente escolar	52,14	8,10	46,43	7,99	n.s.

n.s. : não significativo; * - $p < 0,05$)

Segundo a percepção dos pais, as crianças com mais tempo de diagnóstico (Tabela 20), são as que apresentam globalmente valores mais elevados de QV, com significado estatístico apenas na dimensão do bem-estar físico. Na dimensão do suporte social e grupo de pares a média mais elevada situa-se no grupo cujo tempo de diagnóstico se situa entre 1 e 5 anos, porém sem significância estatística.

Tabela20: Comparação de médias de avaliação de QV consoante o tempo de diagnóstico (versão pais)

Dimensões	Diagnóstico						P
	< = 1 ano (n=25)		>1ano <5 anos (n=14)		> =5anos (n=11)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	34,26	10,89	37,50	9,76	43,70	15,24	*
Bem-estar psicológico	44,20	13,86	40,62	6,77	49,10	15,18	n.s.
Autonomia e relação com os pais	52,48	10,93	50,60	8,71	55,31	10,04	n.s.
Suporte social e grupo de pares	47,21	13,61	42,94	19,04	45,86	10,00	n.s.
Ambiente escolar	49,94	13,54	51,51	9,80	55,27	8,22	n.s.

n.s. : não significativo; * - $p < 0,05$

Quanto à avaliação da QV pelas crianças tendo em conta o tempo de diagnóstico (Tabela 21), apenas podemos dizer que existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões bem-estar físico e bem-estar psicológico, sendo aquelas que têm mais tempo de diagnóstico que apresentam valores mais elevados de QV.

Tabela21: Comparação de médias de avaliação de QV consoante o tempo de diagnóstico (versão crianças)

Dimensões	Diagnóstico						P
	< = 1 ano (n=25)		>1ano <5 anos (n=14)		> =5anos (n=11)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	39,08	10,53	40,99	9,74	47,02	10,93	*
Bem-estar psicológico	50,20	8,41	47,14	7,60	57,09	14,25	*
Autonomia e relação com os pais	54,17	9,47	54,16	11,59	52,99	9,57	n.s.
Suporte social e grupo de pares	50,53	9,45	52,45	18,27	48,51	15,82	n.s.
Ambiente escolar	50,89	9,17	50,65	7,20	51,67	8,34	n.s.

n.s. : não significativo; * - $p < 0,05$

Quando procedemos à análise dos dados tendo em conta a percepção dos pais sobre a QV dos filhos que fizeram ou não quimioterapia, constatamos não existirem diferenças estatisticamente significativas. No entanto a análise dos valores médios da avaliação de QV por parte dos pais cujas crianças não fizeram QT são genericamente superiores em todas as dimensões, com excepção do ambiente escolar nos pais como podemos observar na tabela 22.

Tabela 22: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Quimioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão pais)

Dimensões	FEZ QUIMIOTERAPIA (n=48)		NÃO FEZ QUIMIOTERAPIA (n=2)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	36,91	11,96	45,33	14,94	n.s.
Bem-estar psicológico	44,27	12,91	44,38	11,32	n.s.
Autonomia e relação com os pais	52,49	10,30	54,71	1,84	n.s.
Suporte social e grupo de pares	45,20	14,37	58,14	17,26	n.s.
Ambiente escolar	51,22	11,48	42,92	6,75	n.s.

n.s. : não significativo

Também quando inquiridas as crianças, não se encontram diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico entre as que já fizeram e aquelas que não fizeram quimioterapia QV (Tabela 23), apesar de as avaliações serem igualmente superiores nas crianças que não fizeram QT, excepto na dimensão ambiente escolar.

Tabela 23: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Quimioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão crianças)

Dimensões	FEZ QUIMIOTERAPIA (n=48)		NÃO FEZ QUIMIOTERAPIA (n=2)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	40,90	10,35	52,37	16,86	n.s.
Bem-estar psicológico	10,53	10,23	58,71	7,98	n.s.
Autonomia e relação com os pais	53,82	10,10	56,16	4,11	n.s.
Suporte social e grupo de pares	49,97	13,50	66,34	0,00	n.s.
Ambiente escolar	51,09	8,40	48,67	8,10	n.s.

n.s. : não significativo

Em relação às crianças que fizeram ou não radioterapia (Tabela 24), também não há diferenças estatisticamente significativas na avaliação da QV segundo a percepção dos seus pais.

Tabela 24: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Radioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão pais)

Dimensões	FEZ RADIOTERAPIA (n=17)		NAO FEZ RADIOTERAPIA (n=33)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	38,12	12,83	37,80	11,77	n.s.
Bem-estar psicológico	42,47	13,19	45,21	12,61	n.s.
Autonomia e relação com os pais	51,95	10,78	52,90	9,88	n.s.
Suporte social e grupo de pares	47,66	18,51	44,71	12,18	n.s.
Ambiente escolar	51,10	10,16	50,78	12,15	n.s.

n.s. : não significativo

Os mesmos resultados são encontrados quando inquirimos as crianças (Tabela 25).

Tabela 25: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram Radioterapia e os que não fizeram esse tratamento (versão crianças)

Dimensões	FEZ RADIOTERAPIA (n=17)		NAO FEZ RADIOTERAPIA (n=33)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	43,53	14,27	40,24	8,29	n.s.
Bem-estar psicológico	49,44	12,07	51,59	9,23	n.s.
Autonomia e relação com os pais	54,28	11,08	53,72	9,45	n.s.
Suporte social e grupo de pares	50,33	15,73	50,78	12,65	n.s.
Ambiente escolar	49,51	11,10	51,76	6,54	n.s.

n.s. : não significativo

Em relação às crianças que foram transplantadas (Tabela 26), apresentam scores de QV, segundo a percepção dos pais, superiores em todas as dimensões excepto, na do suporte social e grupo de pares, havendo diferença

estatisticamente significativa na dimensão autonomia e relação com os pais, para ($p < 0,05$).

Tabela 26: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram ou não Transplante (versão pais)

Dimensões	FEZ TRANSPLANTE (n=8)		NÃO FEZ TRANSPLANTE (n=42)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	44,47	17,60	35,87	10,39	n.s.
Bem-estar psicológico	47,49	18,38	43,67	11,58	n.s.
Autonomia e relação com os pais	59,55	9,35	51,25	9,78	*
Suporte social e grupo de pares	39,16	5,84	46,97	15,36	n.s.
Ambiente escolar	57,46	7,89	49,64	11,61	n.s.

n.s. : não significativo; * - $p < 0,05$

Tal como na avaliação por parte dos pais as crianças que fizeram transplante (Tabela 27) apresentam valores mais altos de QV, excepto na dimensão suporte social e grupo de pares, embora, não possam ser consideradas diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico em nenhuma das dimensões.

Tabela 27: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que fizeram ou não Transplante (versão crianças)

Dimensões	FEZ TRANSPLANTE (n=8)		NÃO FEZ TRANSPLANTE (n=42)		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	44,86	12,86	40,70	10,24	n.s.
Bem-estar psicológico	51,45	15,28	50,74	9,20	n.s.
Autonomia e relação com os pais	56,28	11,67	53,46	9,65	n.s.
Suporte social e grupo de pares	48,07	12,28	51,11	13,94	n.s.
Ambiente escolar	53,20	8,90	50,58	8,26	n.s.

n.s. : não significativo

Analisando os resultados da percepção de QV por parte dos pais das crianças que se encontram a fazer ou não quimioterapia (Tabela 28), verificamos as crianças que de momento não fazem quimioterapia, apresentam melhor

qualidade de vida, sendo significativa sob o ponto de vista estatístico essa diferença na dimensão do bem-estar físico.

Tabela 28: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Quimioterapia (versão pais)

Dimensões	FAZ QUIMIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=21)		NÃO FAZ QUIMIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=29)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	31,86	10,97	41,15	11,39	**
Bem-estar psicológico	43,19	13,28	45,06	12,52	n.s.
Autonomia e relação com os pais	51,44	9,93	53,40	10,31	n.s.
Suporte social e grupo de pares	42,65	17,03	47,93	12,22	n.s.
Ambiente escolar	49,42	14,59	51,96	8,53	n.s.

n.s. : não significativo; ** - $p < 0,01$

Por sua vez as crianças que se encontravam a fazer quimioterapia aquando da colheita de dados (Tabela 29), apresentam pior QV, segundo a sua auto-percepção, do que as crianças que não faziam QT, sendo estatisticamente significativa essa diferença na dimensão bem-estar físico, tal como na avaliação dos pais.

Tabela 29: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Quimioterapia (versão crianças)

Dimensões	FAZ QUIMIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=21)		NÃO FAZ QUIMIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=29)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	35,79	5,77	45,40	11,63	**
Bem-estar psicológico	49,42	9,58	51,90	10,69	n.s.
Autonomia e relação com os pais	52,64	9,52	54,83	10,27	n.s.
Suporte social e grupo de pares	47,81	12,65	52,66	14,13	n.s.
Ambiente escolar	50,21	7,58	51,57	8,91	n.s.

n.s. : não significativo; ** - $p < 0,01$

Segundo os dados da nossa amostra os pais das crianças que não fazem radioterapia (Tabela 30), percebem para os seus filhos, melhor QV do que para os que se encontram a fazer esse tratamento, embora não possamos considerar nenhuma dessas diferenças estatisticamente significativa.

Tabela 30: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Radioterapia (versão pais)

Dimensões	FAZ RADIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=4)		NÃO FAZ RADIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=46)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	32,19	4,32	37,69	12,40	n.s.
Bem-estar psicológico	33,87	2,84	45,18	12,88	n.s.
Autonomia e relação com os pais	45,17	3,54	53,22	10,24	n.s.
Suporte social e grupo de pares	45,71	10,37	45,72	14,91	n.s.
Ambiente escolar	48,94	6,02	51,06	11,78	n.s.

n.s. : não significativo

Em relação as crianças que se encontram a fazer radioterapia e aquelas que não fazem esse tratamento (Tabela 31), não há diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico de avaliação da QV, embora na tabela seguinte se verifique que na generalidade das dimensões os valores médios são superiores nas crianças que não fazem radioterapia.

Tabela 31: Comparação de médias de avaliação de QV das crianças que se encontram a fazer ou não Radioterapia (versão crianças)

Dimensões	FAZ RADIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=4)		NÃO FAZ RADIOTERAPIA ACTUALMENTE (n=46)		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	33,98	5,11	42,00	10,81	n.s.
Bem-estar psicológico	46,84	3,78	51,21	10,54	n.s.
Autonomia e relação com os pais	52,24	11,78	54,05	9,88	n.s.
Suporte social e grupo de pares	52,50	9,33	50,46	13,99	n.s.
Ambiente escolar	44,72	11,80	51,54	7,90	n.s.

n.s. : não significativo

Tal como já foi referido anteriormente a doença e os tratamentos oncológicos provocam vários sintomas de carácter quer físico como psicológico e ainda varias preocupações que influenciam o seu dia-a-dia.

Quando inquirimos sobre sintomas/sentimentos/preocupações, aqueles que foram citados mais vezes tanto pelas crianças como pelos pais, foram: astenia e preocupação com o futuro da doença. Tendo em conta estes resultados procedemos à uma análise da associação destas variáveis com a percepção da qualidade de vida, quer na óptica das crianças como dos pais.

Assim na tabela 32 podemos verificar que segundo a percepção dos pais as crianças com astenia apresentam valores mais baixos de QV, sendo essas diferenças significativas nas dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico e autonomia e relação com os pais.

Tabela 32: comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentiram ou não astenia, segundo a percepção dos pais

Dimensões	Sentiu astenia (percepção dos pais) n= 21		Não sentiu astenia (percepção dos pais) n= 29		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	31,53	9,17	41,39	12,28	**
Bem-estar psicológico	40,00	10,83	47,37	13,29	*
Autonomia e relação com os pais	50,19	11,51	54,31	8,74	*
Suporte social e grupo de pares	44,11	16,15	46,88	13,38	n.s.
Ambiente escolar	48,37	13,18	52,72	9,76	n.s.

n.s. : não significativo; * *- $p < 0,01$; *- $p < 0,05$

Em relação à diferença que existe, entre as crianças que apresentam preocupações face ao futuro, segundo a avaliação dos pais (Tabela 33), verificamos que as crianças que não têm essa preocupação apresentam valores mais elevados, no entanto essa diferença só é significativa na dimensão: bem-estar psicológico.

Tabela 33: comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentem preocupação com o futuro da doença ou não, segundo a percepção dos pais

Dimensões	Sentiu preocupação com o futuro da doença (percepção dos pais) n= 20		Não sentiu preocupação com o futuro da doença (percepção dos pais) n= 30		P
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	35,77	11,44	38,23	12,50	n.s.
Bem-estar psicológico	39,90	10,07	47,20	13,63	*
Autonomia e relação com os pais	50,28	10,96	54,11	9,35	n.s.
Suporte social e grupo de pares	42,50	16,79	47,86	12,63	n.s.
Ambiente escolar	49,28	13,54	51,96	9,83	n.s.

n.s. : não significativo; *- p<0,05

Ao analisarmos as respostas das crianças, constatamos que as crianças que referiam não se sentir asténicas (Tabela 34), são as que apresentam scores mais elevados de QV, existindo uma diferença estatisticamente significativa na dimensão autonomia e relação com os pais.

Tabela 34: comparação de medias de avaliação da QV das crianças que sentiram ou não astenia

Dimensões	Sentiu astenia n= 20		Não sentiu astenia n= 30		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	39,64	10,66	42,51	10,69	n.s.
Bem-estar psicológico	48,93	8,86	52,14	10,98	n.s.
Autonomia e relação com os pais	48,68	5,39	57,40	10,77	*
Suporte social e grupo de pares	47,37	15,00	52,80	12,39	n.s.
Ambiente escolar	48,78	6,24	52,47	9,27	n.s.

n.s. : não significativo; *- p<0,05

Quando nos referimos às crianças que não sentem preocupações com o futuro da doença (Tabela 35), estas apresentam também valores mais elevados de QV, no entanto essas diferenças não são significativas sob o ponto de vista estatístico.

Tabela 35: comparação da avaliação da QV das crianças que sentem preocupação com o futuro da doença ou não

Dimensões	Sentiu preocupação com o futuro da doença n= 10		Não sentiu preocupação com o futuro da doença n= 40		p
	M	DP	M	DP	
Bem-estar físico	39,13	8,06	41,92	11,24	n.s.
Bem-estar psicológico	48,10	12,98	51,55	9,47	n.s.
Autonomia e relação com os pais	51,70	5,41	54,46	10,74	n.s.
Suporte social e grupo de pares	47,05	10,40	51,52	14,28	n.s.
Ambiente escolar	50,25	5,06	51,18	9,00	n.s.

n.s. : não significativo

3.5- Contributos Para A Qualidade De Vida

Visto que os enfermeiros são os profissionais que passam mais tempo junto das crianças/família, e tendo em conta que tanto as crianças como a família passam bastante tempo no hospital mesmo que se encontrem a fazer tratamentos em regime de ambulatório, tem todo o sentido tentar perceber quais as necessidades das famílias. Para isso questionamo-las sobre o que segundo a sua perspectiva faria as crianças sentirem-se melhor e de que modo os profissionais de enfermagem os poderiam ajudar a melhorar o seu bem-estar e logo a sua QV.

Foram efectuadas duas perguntas abertas e tal como todas as outras direccionadas tanto às crianças como aos pais/acompanhantes. Perante a questão do que faria a criança se sentir melhor, alguns elementos da amostra centraram as suas respostas em mais que uma categoria. Os resultados estão expressos na tabela 36 onde se verifica que diante de uma amostra relativa a 50 crianças e perante as questões abertas, 5 pais e 9 crianças não deram resposta ou disseram que “não sabiam” ou “nada os fazia sentir melhor”. Da amostra restante (45 pais e 41 crianças) perante esta pergunta centralizaram as suas respostas que categorizamos em quatro categorias: na doença, em restrições causadas pela doença e tratamentos, em medidas de carácter estrutural, em desejos pessoais que gostavam de ver realizados. Há a referir que alguns dos inquiridos deram respostas que se enquadravam em mais que uma categoria.

Embora não haja diferenças numéricas entre os indicadores de resposta, entre os pais e as crianças quando questionamos sobre o que os fazia sentir melhor (Tabela 36), a grande maioria das crianças centralizou as suas observações na

importância que as restrições causadas pela doença e tratamentos têm na forma como se sentem. Por outro lado a grande maioria dos pais dirigem as suas respostas para a doença em si.

O valor menor dos indicadores de respostas centralizou-se em questões de carácter estrutural que gostariam de ver modificadas. Apesar das poucas respostas neste sentido verificamos no dia-a-dia, durante o período de tempo em que decorreu a colheita de dados, vários pais, em conversas informais na sala de espera, e oportunamente registadas em notas de campo, insistiam na importância de haver melhores condições físicas, com sala para adolescentes. Torna-se pertinente esta solicitação dado o alargamento da idade pediátrica. Falam ainda da necessidade de se dar mais atenção ao isolamento de que a maioria das crianças precisa e que é difícil de se conseguir com as condições existentes. A alimentação das crianças nesses dias é também referida pelos pais e pelas crianças, como pouco adequada. Algumas dessas crianças para se sentirem melhor apenas referem tal como qualquer criança saudável que gostavam de ver realizados alguns desejos, que em nada se relacionavam com a doença e tratamentos, como por exemplo “o F.C.P ganhar à equipa vermelha do Sul” tal como referiu uma criança.

Tabela 36: Categorização das respostas abertas - O que faria a criança se sentir melhor

CATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL CRIANÇAS	TOTAL PAIS	TOTAL
Centralizadas na doença	Ficar curado/fim do tratamento/ Nada disto ter acontecido/bons resultados nos exames médicos Pensamento positivo/não ter medos Estar mais calmo	15	18	33
Centralizadas nas restrições causadas pela doença e tratamentos	Não ter restrições alimentares Estar com amigos/ animais de estimação Não sentir dores Ir a escola Estar com a família A doença não afectar o dia-a-dia Passear/distrair	19	16	35
Medidas estruturais	Melhoria das condições físicas do serviço/ organizacional (Alimentação) Ter apoio psicológico	1	3	4
Realização de desejo pessoal	Expressão de vários desejos, que gostavam de ver realizados	8	12	20

Quando inquirimos os participantes no nosso estudo, sobre o que os Enfermeiros poderiam fazer para ajudar a criança a se sentir melhor, alguns elementos da amostra também centraram as suas respostas em mais que uma categoria, como podemos verificar na tabela 37.

Diante desta pergunta constatamos que alguns dos inquiridos demonstraram alguma dificuldade em dar a sua resposta, tendo dezassete dessas pessoas respondido que os enfermeiros nada poderiam fazer para os ajudar, ou que não sabiam qual poderia ser o seu contributo (12 Crianças e 5 Pais). Das restantes 38 crianças e 45 pais, sete referiram novamente as medidas estruturais anteriormente citadas e a necessidade de os enfermeiros darem uma resposta mais atempada, permitindo que as crianças passem o menor tempo possível naquele local.

Dos que responderam a esta questão, tanto as crianças como os pais responderam que os enfermeiros já faziam o melhor possível, parecendo-nos que o facto revela o empenho dos profissionais, na minimização do impacto da doença/tratamentos na vida das crianças/famílias. No entanto as respostas de vinte e seis inquiridos, apontam para a necessidade de desenvolvimento de competências relacionadas com a comunicação.

Seis crianças referiram ainda a importância para elas de medidas centralizadas na função instrumental dos enfermeiros, o que poderá estar relacionado com a forma que somos vistos pelas crianças.

Tabela 37: Categorização das perguntas abertas - o que os Enfermeiros poderiam fazer para ajudar a criança a se sentir melhor.

CATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL CRIANÇAS	TOTAL PAIS	TOTAL
Medidas estruturais	Resposta mais rápida Permitir a criança sair daquele local Melhoria condições do espaço	3	4	7
Já fazem o melhor possível	Já fazem o melhor	17	30	47
Medidas relacionadas com competências comunicacionais	Dar conselhos/palavras boas Sorriso/paciência/simpatia Compreender/falar abertamente/atenção/esclarecimento/comunicar mais/companhia/disponibilidade/interagir Dar carinho/atenção/ajudar	13	13	26
Medidas centralizadas na função instrumental	Administração terapêutica	6	0	6

4 - INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo vai ser efectuada uma discussão dos resultados obtidos no estudo, à luz do quadro teórico, tendo em conta os objectivos e as questões de investigação. Desta forma, procederemos a uma análise/ discussão dos dados que surgem da caracterização sócio-demográfica e clínica e posteriormente como linha orientadora, vão-se introduzir as questões de investigação, previamente à discussão dos vários aspectos relevantes para o trabalho.

Análise da caracterização sócio-demográfica

Relativamente à amostra deste estudo, a maioria (66%), foi inquirida nas consultas de pediatria, onde segundo alguns familiares (notas de campo) passavam longos períodos de tempo a aguardar consultas, resultados de exames e análises, que por vezes dependia a realização ou não de QT. O sexo predominante é o sexo feminino. Se bem que à partida, não se possa pensar tratar-se de uma amostra representativa da população visto tratar-se de uma amostra não probabilística, recorrendo-se ao registo oncológico de 2009 do IPO- Porto podemos constatar que nas faixas etárias compreendidas entre os 10 e os 19 anos, o número de tumores malignos registados é superior no sexo feminino.

Participaram neste estudo crianças e adolescentes entre os 10 e os 19 anos sendo que foi mais difícil a adesão ao estudo por parte das crianças mais novas. Isto porque ocupavam o tempo de permanência em actividades recreativas, mesmo quando estavam a realizar quimioterapia. Apesar de não ser uma opção intencional, parece-nos ter sido providencial pois num estudo de 2009 Berra e colaboradores referem dificuldades por parte das crianças menores de 12 anos no preenchimento dos questionários devido a limitações na leitura e dificuldades de compreensão de alguns parâmetros, associando os autores este facto a um nível socioeconómico baixo.

Da totalidade da amostra 60%, não se encontra a frequentar a escola, o que não significa, que tenham necessariamente abandonado os estudos, visto que a

maioria das crianças pode ter apoio no domicílio, ou por vídeo-conferência segundo algumas crianças referiram. No entanto, os internamentos consecutivos e as constantes idas ao hospital, as neutropenias levam a isolamentos e limitações da sua actividade diária, o que se pode repercutir no seu envolvimento académico.

A maior percentagem das crianças que fizeram parte da amostra vivia a mais de 30 quilómetros do hospital, o que pode significar um maior desgaste físico, emocional, assim como económico de toda a família, dada a necessidade de se deslocar varias vezes e na maioria das situações durante longos períodos à instituição para tratamentos e consultas. Num estudo de Marques (2004) acerca de cancro e stresse em crianças em tratamento quimioterápico, observou-se que as crianças vindas de localidades do interior para realizar tratamentos demonstraram com uma maior frequência manifestações de stresse.

As crianças inquiridas encontravam-se acompanhadas na sua maioria (84%) pelas mães, o que vai ao encontro a outros estudos, mesmo em outras realidades, como o de Santos (2009). À mãe continua a ser atribuído em termos sociais o papel principal de cuidadora dos filhos, sendo que perante uma doença grave como o cancro, a preocupação materna é dirigida para a criança doente.

Análise da caracterização clínica

No grupo de estudo verificamos que predominavam as crianças com doenças hematológicas (80%), dos quais prevaleciam os linfomas. Recorrendo ao registo oncológico de 2009, podemos constatar que as leucemias são a patologia mais frequente em crianças menores de 15 anos. No entanto se analisarmos os gráficos da distribuição dos tumores malignos registados por localização, grupo etário e sexo, verificamos que nas faixas etárias dos 10 aos 19 anos, os linfomas são mais frequentes que as leucemias. Tal como referido anteriormente estes resultados não podem ser inferidos como representativos da população portuguesa, uma vez que existe um protocolo ente o IPO e o Hospital de São João, sendo este último aquele que recebe a maioria das crianças com tumores sólidos (sendo que está definido que recebem todas as crianças do foro neurocirúrgico).

Algumas das crianças que colaboraram no estudo apesar de serem portadoras de uma doença crónica, responderam que não tinham qualquer incapacidade, doença ou condição física crónica. Isto leva-nos a colocar a hipótese de que esta resposta se dever a alguma dificuldade na compreensão da questão,

ou mesmo a criança já ter realizado um processo de adaptação à doença. Efectivamente cerca de metade das crianças têm um diagnóstico de doença oncológica há mais de 1 ano, pelo que ponderamos a possibilidade de terem incorporado a doença num processo de “normalização”, isto é como fazendo parte do seu quotidiano.

Com o avanço tecnológico e do conhecimento científico a esperança de vida das crianças com doença oncológica tem vindo a aumentar, como relatam Eiser e Stride (2005) nos seus estudos, citados por (Jr e Kuczynski, 2010) e Lopes e colaboradores (2000). Também no nosso estudo verificamos que 22% das crianças apresenta uma sobrevida superior a 5 anos, situando-se o tempo decorrido após o diagnóstico entre 2 meses e 17 anos (204 meses).

O tratamento para as doenças oncológicas passa essencialmente pela QT, cirurgia e RT, podendo ser usados de uma forma isolada, ou combinada de dois ou mais tipos de tratamento. Podemos ainda considerar a transplantação de progenitores hematopoiéticos (TPH) que segundo Carvalho (2002), tornou-se parte do tratamento convencional do cancro e com aplicação crescente em oncologia.

Das 50 crianças que constituíam a nossa amostra, 96% já tinha efectuado QT, 34%, já tinha efectuado RT e 16% já tinha sido submetida a transplante. Actualmente o tratamento que estava a ser realizado maioritariamente era a quimioterapia (42%). Estes resultados sustentam a relevância da QT no tratamento do cancro pediátrico, uma vez que actualmente a QT é empregue em quase todos os protocolos de tratamento, com o objectivo de maximizar as probabilidades de cura (Marques, 2004).

Análise da QV das crianças

- Qual a percepção dos pais sobre a QV dos filhos com doença oncológica

Ao analisar os resultados deste trabalho, podemos constatar que os pais percebem valores mais elevados de QV nas dimensões autonomia e relação com os pais (52,58) e ambiente escolar (50,89), apresentando valores considerados pelos autores de boa QV (valores médios de 50). Podendo a doença ser obstaculizadora do processo de autonomia das crianças, uma vez que com a doença crónica a criança vê-se forçada a longos períodos de dependência, quer devido à própria doença, quer devido à super-protecção dos pais (Wong, 1999) estes resultados podem estar relacionados com a interpretabilidade dos itens, nos quais se questiona sobre o tempo da criança para as suas actividades e também

sobre a disponibilidade dos próprios pais. Uma doença oncológica assume uma centralidade na vida das famílias, sendo que se canalizam todas as energias para a gestão do processo de doença, pelo que se compreende os valores médios mais elevados.

Os piores resultados na avaliação da QV segundo os pais são relativos às dimensões bem-estar físico (37,25) e psicológico (44,28). Podemos ainda constatar que a amplitude dos valores de QV é bastante grande, situando-se por exemplo a nível da dimensão bem-estar físico entre 9,35 e 63,68. Estes resultados estarão no nosso entender ao de haver crianças em fases diferentes da doença. Mas pode inferir-se que na nossa amostra, há crianças com um grande comprometimento de QV na sua dimensão física. De facto, a doença oncológica e os seus tratamentos são altamente debilitantes.

Assim comparando os nossos resultados com valores de referência europeus para o Kidscreen - 27 (Ravens-Sieberer et al, 2006), constatamos que os valores mais elevados no estudo europeu se reportam à dimensão do bem-estar psicológico. Esta discrepância pode estar relacionada com a especificidade da nossa amostra (crianças com doença oncológica), e no estudo europeu abarcar uma população muito mais heterogénea. Encontramos na população portuguesa no estudo de Gaspar e Matos (2008) valores mais elevados, nomeadamente na dimensão física o que mais uma vez nos remete para a singularidade da nossa amostra.

- Qual a percepção de QV das crianças com doença oncológica?

Analisando os resultados do nosso estudo verificamos que a QV das crianças tem valores aceitáveis, excepto na dimensão bem-estar físico que apresenta valores abaixo da média, o que é interpretável dado as restrições causadas pela doença e tratamento.

Estes resultados são sobreponíveis aos do estudo de Urzúa e colaboradores (2009), no qual a dimensão física é a mais comprometida aquando da avaliação entre as crianças que apresentam doenças crónicas e saudáveis. Quando comparamos os nossos resultados tendo com referência o estudo de Cadiz e colaboradores (2011), realizado junto de sobreviventes de LLA, verificamos que as crianças da nossa amostra apresentam resultados inferiores na dimensão física. Isto estará provavelmente relacionado com o facto de parte das nossas crianças estarem numa fase activa da doença, enquanto que no estudo de Cadiz e colaboradores (2011) as crianças inquiridas serem sobreviventes de cancro.

- Existe diferenças entre a avaliação da QV dos filhos por parte dos pais e a avaliação feita pelas próprias crianças?

Neste trabalho ao analisar as diferenças entre a avaliação da qualidade de vida da criança, tendo em conta a auto-percepção e a percepção dos pais, verificamos que a QV é avaliada de uma forma mais positiva pelas crianças em todas as dimensões, existindo diferenças significativas nas dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico e suporte social e grupo de pares.

Dijk e colaboradores (2007), num estudo acerca da QV das crianças sobreviventes ao retinoblastoma na Holanda vão de encontro aos mesmos resultados, concluindo que a percepção dos pais é diferente da dos filhos, avaliando-os inferiormente.

Por outro lado no estudo da versão Portuguesa Gaspar e Matos, (2008), concluíram que na maioria das dimensões existiam diferenças significativas e são os pais que avaliam mais favoravelmente a QV das crianças. Mas este resultado pode provavelmente estar relacionado com o facto de no estudo português não ter ocorrido em ambiente de saúde, logo foi realizado em crianças saudáveis.

Um outro estudo de Jr e colaboradores (2000) mas com outro instrumento (AUQEI) refere haver concordâncias entre as informações das crianças e das mães. No entanto sugere que provavelmente estes se alterariam se as crianças tivessem doenças crónicas, pois provavelmente a avaliação do adulto é mais baseada em inferências sobre o real estado de satisfação das crianças, a partir de modelos mentais compatíveis com o desenvolvimento do adulto e não da análise da própria realidade efectuada pela criança.

Estas diferenças de avaliação entre crianças saudáveis e com doença oncológica, leva-nos a pensar que poderão estar relacionadas com a doença e os processos adaptativos, no entanto mais uma vez referimos a necessidade de estudos posteriores que averiguem melhor o sentido dessas diferenças.

Davis e colaboradores (2007) também procuraram analisar o porquê das discrepâncias entre as avaliações das crianças e pais, tendo por base o Kidscreen 27. À ideia inicial de que as divergências poderiam ser causadas por diferenças de interpretação da escala, acresceram o facto de que a principal razão para as discordâncias dos scores de QV é que os pais e as crianças baseiam as suas respostas em diferentes experiências prévias ou em juízos de valor igualmente diferentes. Por sua vez neste mesmo estudo é referido que as crianças avaliam os

vários itens com scores extremos - ou muito altos, ou muito baixos, o que seria relevante validar os resultados pelo teste-reteste, a fim de verificarmos a constância de respostas.

- Qual a relação entre a percepção da Qualidade de Vida, por parte das crianças, e as variáveis clínicas?
- Qual a relação entre a percepção da Qualidade de Vida, por parte dos pais, e as variáveis clínicas?

Analisando os resultados em relação às variáveis clínicas, encontramos diferenças ainda que nem sempre significativas sob o ponto de vista estatístico. Estes resultados poderão estar relacionados com uma amostra pequena e consequentemente rarificação dos subgrupos.

Quando comparada a QV das crianças que têm doenças hematológicas e aquelas que têm tumores sólidos, verificamos que a QV é superior nas portadoras de doenças hematológicas, havendo diferença significativa na dimensões bem-estar psicológico e autonomia e relação com os pais (apenas na versão das crianças). Estes resultados poderão estar de algum modo relacionados com a maior agressividade dos tratamentos em muitas situações de tumores sólidos o que terá maiores repercussões em todas as dimensões da qualidade de vida. Por exemplo, uma amputação após um osteossarcoma tem grandes implicações na auto-estima, implicando muitas vezes sentimentos de revolta. O facto das doenças hematológicas na infância, na sua maioria, ter melhor prognóstico pode também estar associado a uma forma mais positiva de encarar a doença, acarretando menos alterações do ponto de vista psicológico.

Ao analisar a relação existente entre as várias dimensões da QV e o tempo de diagnóstico, verificou-se que as diferenças significativas se encontravam a nível do bem-estar físico (versão dos pais e crianças) e bem-estar psicológico (versão das crianças). Nestas dimensões eram as crianças com mais tempo de diagnóstico que apresentavam valores superiores de QV.

No entanto Cadiz e colaboradores (2011) encontraram resultados de algum modo contrários, pois a maior tempo de controlo da doença oncológica pior foi a avaliação da QV a nível do bem-estar físico, psicológico e relação com os pares. Para os autores a experiência de ter tido uma doença grave, com pais apreensivos e permanecendo em controlo sistemático, associados a uma maior capacidade por parte dos adolescentes para o conhecimento dos problemas reais ou potenciais a

que estão sujeitos, poderá comprometer a avaliação da QV. Sugerem que para prevenir/ monitorizar sequelas se planeia precocemente a fase de sobrevivência.

Porém no que se reporta à dimensão suporte social e grupo de pares, os nossos resultados são de algum modo semelhantes ao estudo de Cádiz e colaboradores (2011). Efectivamente apesar de não haver diferenças significativas (versão pais e crianças), sob o ponto de vista estatístico, surgem valores mais baixos de QV, nas crianças com mais tempo de diagnóstico quando comparadas com as que tinham menos tempo de diagnóstico. Contudo há que assumir precauções nesta análise, não só porque as diferenças não tem significado estatístico mas porque esta comparabilidade se reporta a contextos culturais diferentes, com amostras diferentes sob o ponto de vista sociodemográfico e de algum modo clínico.

Quando procedemos à análise da QV das crianças tendo em conta as modalidades terapêuticas, verificamos que não se encontram muitas diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico, quer segundo a avaliação das crianças, quer segundo a percepção dos pais.

No entanto ao fazermos uma leitura tendo em conta os valores médios obtidos, constatamos que a QV é superior nas crianças que não fazem QT. No entanto essa diferença só se revela significativa na dimensão: bem-estar físico (versão pais e crianças). Pode-se inferir que os tratamentos de QT têm um impacto no bem-estar físico, comprometendo o envolvimento das crianças nas actividades quotidianas, pela diminuição da energia.

Também a RT não se repercutiu em diferenças significativas no que se refere à avaliação da QV. No entanto na generalidade os valores de QV obtidos foram superiores nas crianças que não fazem RT actualmente. No entanto este ponto requer também aprofundamento, em outros estudos.

Polo e Moraes, (2009) num estudo a respeito da QV de crianças em tratamentos por doença oncológica concluíram que a QT (comparando com a RT) foi o tratamento que mais interferiu na QV, alterando aspectos como a socialização, nutrição, sono e repouso e realização de actividades, o que vai também um pouco ao encontro aos nossos resultados, no sentido em que realça as repercussões dos tratamentos oncológicos na QV.

Quando falamos das crianças que fizeram ou não transplante, verificamos que só existe diferenças significativas na dimensão: autonomia e relação com os pais (versão pais), sendo superiores os valores de QV nas crianças que fizeram transplante. Todavia os valores médios nas outras dimensões da QV, são em geral

também superiores quer na versão das crianças quer na versão dos pais. Estes resultados poderão estar relacionados ao facto das crianças que realizaram transplante, estarem na sua maioria sem doença activa e sem fazerem tratamentos, quando foram inquiridas. Uma outra leitura que se pode fazer destes resultados, poderá estar associada à percepção de que o transplante como tratamento “mais agressivo” poderá potenciar uma maior segurança sobre a eficácia do mesmo levando por isso a médias mais elevadas nas dimensões de QV. Mas a interpretação destes resultados pode resultar apenas de esta avaliação decorrer num momento em que a fase crítica do transplante já passou, pois as crianças já se encontram em ambulatório. De facto a quimioterapia agressiva que se faz antes do transplante, que vai proporcionar uma imunossupressão prevenindo a rejeição do enxerto, levando a períodos longos de isolamento é potenciadora de inseguranças, alterações da imagem corporal, problemas de ordem física e emocional (Anders e Lima, 2004), mas que passada a fase crítica poderá conduzir a uma melhor percepção sobre a qualidade de vida, como que “os momentos difíceis” passados, sejam garantia de um maior controlo sobre a doença.

- Qual a relação entre a percepção da QV por parte das crianças e as variáveis sócio-demográficas?
- Qual a relação entre a percepção da QV por parte dos pais e as variáveis sócio-demográficas?

Quando analisamos as diferenças da avaliação da QV em relação ao género, constatamos que não há diferenças estatisticamente significativas. No entanto segundo a avaliação dos pais, os rapazes apresentam genericamente médias superiores em relação às raparigas, o que poderá ser justificado pelo facto de os rapazes terem tendência a ser mais optimistas que as raparigas (Gaspar et al, 2009), estes autores referem no seu artigo que estes resultados são corroborados na literatura por outros autores.

Por outro lado quando analisamos os resultados da avaliação das crianças observamos que são as raparigas que apresentam valores mais elevados nas dimensões: bem-estar físico, suporte social e grupo de pares e ambiente escolar. Também no estudo Europeu de adaptação do instrumento se encontraram valores mais elevados para as raparigas nas dimensões: ambiente escolar e suporte social e grupo de pares e autonomia e relação com os pais. Resultados similares são

referenciados por JR e colaboradores (2000), recorrendo no entanto a outro instrumento.

Por outro lado no estudo de Cadiz e colaboradores (2011), tal como no nosso também não existem diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico. No entanto são os rapazes que apresentam valores mais elevados, à excepção da dimensão bem-estar psicológico. Porém Urzúa e colaboradores (2009), concluíram que a QV é superior no género masculino somente a nível da dimensão do bem-estar físico.

Todos estes estudos são um pouco díspares quando relacionam o género com a QV, não permitindo fazer qualquer tipo de generalização, no entanto parece-nos consensual que as raparigas têm valores mais elevados a nível do ambiente escolar.

Ao analisar as diferenças de QV entre as crianças e os adolescentes, são as crianças que apresentam valores de QV mais elevados a nível das dimensões: bem-estar físico, psicológico (sendo esta uma diferença significativa sob o ponto de vista estatístico) e ambiente escolar. Urzúa e colaboradores (2009) chegaram a conclusões idênticas: as crianças apresentam melhor QV que os adolescentes, em todas as dimensões, excepto suporte social e grupo de pares. Por sua vez, Cadiz e colaboradores (2011) vão de encontro aos mesmos resultados, nomeadamente na dimensão bem-estar físico. Mas quando relacionam o tempo de sobrevida, estes autores reforçam os resultados anteriores, pois a um maior tempo de sobrevida, poderá corresponder mais idade, piores resultados são encontrados, não só na dimensão bem-estar físico, como também bem-estar psicológico, suporte social e grupo de pares. Poderão estes resultados estarem relacionados que com mais idade, maiores serão os conhecimentos do real impacto da doença e tratamentos, e indiscutivelmente maior impacto na auto-imagem, tão relevante para os adolescentes.

Em consonância com estes resultados, está a avaliação feita pelos pais, segundo os quais as crianças apresentam valores mais elevados nas dimensões: bem-estar físico e psicológico.

Estas diferenças poderão dever-se ao facto de as crianças percepcionam a sua aparência física de forma mais positiva que os adolescentes (Urzúa et al 2009). Gaspar e colaboradores (2009), sugerem também que as crianças têm tendência para ser mais optimistas que os adolescentes.

Tal com já vimos anteriormente a doença oncológica e seus tratamentos, trazem bastantes restrições à criança, influenciando no seu processo de

socialização nomeadamente a frequência escolar. Assim, os tratamentos efectuados alteram a rotina da criança e família, quer porque tenham que se deslocar várias vezes ao hospital, quer porque necessitam de internamento. No entanto Costa e Lima (2002), afirmam que se deve manter a rotina anterior ao diagnóstico, para que a criança não se sinta incapaz, impotente e dependente. As actividades escolares também devem ser mantidas para que as crianças possam continuar o seu processo de desenvolvimento.

Quando analisamos a avaliação da QV das crianças tendo em conta o facto de frequentarem ou não a escola verificamos que esta é superior nas crianças que frequentam a escola em todas as dimensões, sendo significativa essa diferença na dimensão bem-estar físico (versão pais e crianças) e na dimensão suporte social e grupo de pares (versão pais). Estes resultados poderão estar relacionados com o facto das crianças que não frequentam a escola habitualmente se encontrarem numa fase de doença activa e conseqüentemente em tratamentos com os inerentes efeitos colaterais.

Verificamos ainda que os valores da QV das crianças que não frequentam a escola, são na sua generalidade abaixo da média, principalmente na dimensão bem-estar físico, o que demonstra o grau de debilidade das crianças que não frequentam a escola.

Análise dos sintomas/sentimentos/preocupações e QV

- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que as crianças mais apresentam?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que as crianças mais apresentam na óptica dos pais?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que mais preocupam as crianças?
- Quais os sintomas/sentimentos/preocupações relacionados com a doença e o tratamento que mais preocupam as crianças na óptica dos pais?

Os sintomas/sentimentos/preocupações provocados pela doença e pelos tratamentos são vários e aos mais variados níveis.

Para Menezes e Camargo (2006:443) a fadiga “ é uma experiencia subjectiva e difusa que envolve aspectos físicos, psicológicos e cognitivos”. Nos doentes oncológicos, pode ser causada por inúmeros factores, como pelo hipermetabolismo associado ao crescimento tumoral, nutrição inadequada, associada a náuseas e vómitos decorrentes da terapêutica anti-neoplásica, anemia

entre outros, estando também envolvidos no surgir da fadiga factores psicológicos e sociais, como a incerteza com o futuro, medo da morte, de mutilações assim como perda dos papéis de manutenção da família, sendo ainda o stresse prolongado considerado a principal causa de fadiga nos doentes com cancro (Winnigham et al, citados por Menezes e Camargo, 2006).

Segundo os mesmos autores a astenia é o sintoma mais comum nos doentes com cancro. Para Perdikaris e colaboradores (2008), a fadiga é descrita como um dos sintomas mais angustiantes do tratamento para o cancro, ainda que tenha atenção clínica limitada, sendo um sintoma sub-diagnosticado nas crianças durante o tratamento. No nosso estudo os resultados vão ao encontro destes dados, sendo que a astenia foi o sintoma mais referido pelas crianças assim como pelos pais.

Uma das preocupações referidas mais vezes pelas crianças e pais foi a preocupação com o futuro da doença. De facto a doença oncológica é coberta de mitos e representações sociais negativas, associado à quase inevitabilidade da morte o que leva a ensombrar a perspectiva sobre uma vida futura. O modo como a criança compreende o cancro, relaciona-se com o meio em que está inserida recebendo influências deste e construindo a partir das suas experiências a sua própria imagem da doença. Neste sentido Cagnin e colaboradores (2004), refere que para as crianças o cancro causa medo, dor, vem como um castigo e serve para ensinar, causa limitações, tristeza, deforma e faz pensar. Perante todas estas representações parece-nos criada uma situação que conduza a preocupações inevitáveis com o futuro da doença, até pela imprevisibilidade do seu percurso.

Tendo presente os sintomas/sentimentos/preocupações elencados, questionamos os pais / crianças no sentido de identificarmos as suas maiores preocupações.

Em consonância com os resultados anteriores, a maior preocupação referida por ambos está relacionada com o futuro da doença.

A incerteza sobre o processo da doença, o medo que o cancro volte no futuro paira sempre como uma sombra.

Por sua vez, há uma referência significativa à astenia. A astenia condiciona a vida diária de uma criança em múltiplas dimensões: alimentação, actividades recreativas e de lazer, estados de humor. Por sua vez tudo isto vai potenciar uma maior percepção de fadiga, sendo necessária incentivar estratégias que cortem este ciclo. Nesta linha Paixão (2009) reportando-se ao estudo de Pritchard e colaboradores (2008), conclui que a fadiga é um dos sintomas que mais preocupa

os pais. O nosso estudo apesar de não relatar as preocupações próprias dos pais, parece-nos que estes ao avaliar as preocupações da criança, poderão estar a reflectir nela um pouco as suas próprias preocupações, muitas vezes reflexo das suas próprias representações da doença.

Outro dado pertinente deste nosso trabalho é que os dados conduzem a resultados que revelam que os pais percebem mais sintomas que as próprias crianças. No nosso entender poderá estar relacionado com mecanismos de adaptação da criança à doença, levando-as a desvalorizar alguns sintomas. Kuczynski, (2002), evidencia essa capacidade das crianças com doença crónica de obter recursos para usufruir com plenitude as suas vidas.

Para terminar, uma vez que astenia e a preocupação com o futuro da doença emergiram com relevo neste trabalho, mesmo não se tratando do nosso foco de atenção, gostávamos de ressaltar a importância de se realizar trabalhos que monitorizem e criem estratégias para intervenção sobre ambos.

- Qual a relação entre a percepção da QV pelas crianças e os sintomas/sentimentos/preocupações apresentados?
- Qual a relação entre a percepção da QV avaliada pelos pais e os sintomas/sentimentos/preocupações avaliados pelos pais?

Tendo em conta que o cancro é uma doença crónica e com uma sobrevida cada vez maior com todas as consequências da doenças e tratamentos a médio e longo prazo, um dos objectivos da enfermagem passa por proporcionar uma maior QV a essas crianças, o que só é possível através de uma compreensão dos aspectos psicológicos, sociais e emocionais que envolvem a criança com cancro e a sua família. Variadíssimos são os sintomas e preocupações que a doença e os tratamentos oncológicos acarretam para o quotidiano da criança e família.

Ao constatar a preocupação com a astenia e com o futuro da doença, procedeu-se à sua relação com a avaliação da QV, constatando-se que as crianças que apresentam astenia têm pior QV, sendo significativa essa diferença, quando analisada segundo a óptica dos pais nas dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico e autonomia e relação com os pais. Quando analisada a mesma questão segundo a óptica da criança verificamos que só existe uma diferença significativa na dimensão autonomia e relação com os pais.

Poderemos entender que a astenia traga limitações que influenciam a avaliação do bem-estar físico e psicológico, que podem ser monitorizadas pelo

instrumento Kidscreen, tais como: sentir-se em forma, fazer actividades físicas, como correr, sentir energia, estar de bom humor, divertir-se, sentir-se triste, sozinho, visto o facto de estar asténico não permitir que se relacione da mesma forma com os outros. A autonomia e relação com os pais estará influenciada na medida que a astenia provoca limitações na realização de actividades de tempo livre, provoca sentimentos de revolta que se repercutem nas relações entre os vários elementos da família. Também Warmkessel (1998), citado por Costa e Lima, (2002), refere que a fadiga talvez seja a resposta mais comum ao tratamento, porque transtorna a realização de actividades do dia-a-dia a que as pessoas com cancro estão habituadas.

Em relação à preocupação com o futuro da doença, analisando a sua ligação com a QV, verificamos que as crianças que não têm essa preocupação apresentam valores mais elevados na óptica das crianças e dos pais, sendo que sob o ponto de vista estatístico essa diferença seja a nível do bem-estar psicológico na versão dos pais.

De facto todas as preocupações com o futuro da doença, tendo por trás as representações sociais do cancro e seus tratamentos, acarretam situações de stresse continuado que se podem repercutir na QV. Também para Marques (2004), o conhecimento e percepção da doença assim como a representação do tratamento actuam como factores causadores de stresse. Refere ainda que a doença é vista como perda dos prazeres da infância, gerando limitações, que retiram a criança de uma vida normal e sadia. Neste contexto, parece-nos fazer sentido que as preocupações com o futuro da doença se repercutam essencialmente a nível psicológico, tornando-se assim pertinente a intervenção dos profissionais de saúde no sentido de contribuir para a restauração da QV.

Contributos para a Qualidade de Vida

- Qual o contributo dos enfermeiros que, segundo as crianças e os pais ajudariam as crianças a sentirem melhor?
- Qual a principal fonte de esclarecimento de dúvidas para as crianças, na óptica destas e dos pais?

Perante o diagnóstico de uma doença oncológica é normal que surjam uma serie de dúvidas, nomeadamente acerca da própria doença, do tratamento e do prognóstico. As dúvidas potenciam receios, medos fantasmagóricos que dificultam o processo de gestão da doença e dos próprios sintomas. No nosso estudo

verificamos que as crianças referem na grande maioria sentir-se à vontade para esclarecer dúvidas. Por sua vez uma percentagem mais pequena dos pais considera que as suas crianças sentem essa disposição para ver as suas dúvidas esclarecidas.

Ao identificarmos as fontes de informação verificamos que o profissional de saúde destacado é o médico. Ora a rede de comunicação deve ser multidisciplinar. Se é o médico que deve informar o diagnóstico, o profissional de enfermagem deve fazer parte deste processo. O diagnóstico de um cancro é obstaculizador da compreensão da informação, e as primeiras reacções são de negação e de incredibilidade. Ora estando o profissional de enfermagem presente, poderá de uma forma faseada ajudar a integrar/descodificar a informação.

Os nossos resultados deverão ser objecto de reflexão. Se somos nós que mais tempo passamos com as crianças, o que conduzirá as crianças a não nos reconhecerem como fontes privilegiadas de informação? No nosso entender, poderá de algum modo estar relacionado com a representação social que confere aos profissionais de medicina um estatuto de detentores do saber e do poder de curar, e aos profissionais de enfermagem o papel de executores de ordens médicas. Poderemos ainda pensar que esta realidade possa estar condicionada, pela própria atitude dos profissionais de enfermagem, que remetem muita vezes as informações e esclarecimento de dúvidas para os médicos, pois o processo de comunicação neste contexto é difícil, despoleta sentimentos e emoções que por vezes os profissionais têm dificuldade em gerir. Para além disso há questões organizacionais que explicitamente ou implicitamente impedem que os profissionais de enfermagem possam informar os utentes.

Outro dado relevante deste estudo é que para as crianças os pais são a fonte privilegiada para esclarecimentos, sendo que para algumas, são a única fonte para esclarecimento de dúvidas. Tendo este dado como ponto de partida, e apesar da amostra não ser muito grande de forma a que seja seguro fazer generalizações, poderemos tomar como algo lícito que nos indica a importância para nós como enfermeiros que pretendemos cuidar da criança, incluir os pais/família como parceiros nos cuidados, pois são eles que melhor conhecem as crianças. Para algumas dessas crianças a única forma de chegar até elas, às suas dúvidas, pode ser mesmo através dos pais. Se tivermos estes pontos em consideração aquando da prestação de cuidados à criança, estaremos em nossa opinião a caminhar no sentido que as nossas actuações tenham reflexos positivos na QV dessas crianças/famílias.

Apesar do conceito de QV ser bastante subjectivo, no nosso entender tal com Hinds (1999) a respeito da avaliação de crianças e adolescentes, “*bem-estar*”, pode significar “*o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está a acontecer...*” (citado por Jr. e Kuczynski, 2010:50). No nosso estudo observou-se que o que faria estas crianças se sentirem melhor era o verem realizados desejos e esperanças, que foram centralizados em questões relacionadas com restrições causadas pela doença e tratamentos. Para algumas crianças o que as faria sentir melhor eram questões tão simples, como não terem restrições alimentares, poderem brincar com os amigos e animais de estimação. No estudo de Mossate e Costenaro, (2001) também se constatou a importância do brincar, estudar, estar em casa, estar na companhia da mãe e irmãos, como indicadores de QV. Já para pais o que eles consideram que faria os seus filhos sentirem-se melhor, eram na maioria questões centralizadas na doença como, ficar curado e terminar os tratamentos. Estas expressões por parte dos pais, denotam a centralidade da doença na vida familiar. O remeter a doença para “um episódio” do passado seria assim um indicador de melhoria da qualidade de vida, pois remete a criança e a família num “retorno” ao mundo saudável.

Numa revisão da literatura de Paixão 2009, verifica-se que no estudo de Mack e colaboradores (2005) os pais classificam melhor qualidade de cuidados quando obtêm informação clara sobre o que esperar em fim de vida. Poderemos referir que a informação / comunicação é também relevante para os participantes no presente estudo, uma vez que 26 inquiridos revelam que os enfermeiros poderiam ajudar no bem-estar da criança, desenvolvendo medidas relacionadas com as competências comunicacionais como compreender, falar, esclarecer, disponibilidade, interacção, entre outras.

5 - CONCLUSÃO

Apesar de não existir consenso sobre a definição de QVRS, pode-se dizer que é unânime a ideia de que se trata de um conceito individual e pluridimensional. Neste sentido é a pessoa que deve avaliar a sua própria qualidade de vida e como tal a criança é também a melhor fonte para avaliação da sua QVRS e esta pode e deve ser aplicada à Oncologia Pediátrica.

Existe uma grande diversidade de instrumentos de avaliação e que podem fornecer resultados diferentes a nível de avaliação da QV, dificultando de certo modo a comparação de estudos.

Segundo Pimentel, (2006) a avaliação da QV é um processo de personalização, dirigida ao utente e não à doença e pode por si só ter um efeito terapêutico, pois reforça a comunicação e inerente capacidade de ouvir.

A avaliação da QV torna-se importante de forma a discriminar os factores que poderão ter impacto negativo na vida dos sujeitos. Neste sentido torna-se pertinente que este tema seja um dos objectos de estudo para a enfermagem, pois são sem dúvida profissionais que podem dar um contributo importante nesta fase de transição em que se encontram as crianças/famílias com doença oncológica.

O presente trabalho desenvolveu-se em torno da qualidade de vida das crianças com doença oncológica em regime de ambulatório, tendo-se auscultado quer as crianças quer os pais.

Apesar das reconhecidas fragilidades, resultantes da amostra reduzida e de uma área bastante abrangente, podemos inferir em termos globais que estas crianças avaliam de uma forma positiva a sua QV, apresentando os seus valores mais baixos a nível da dimensão bem-estar físico, que está indubitavelmente associado ao impacto da doença e dos tratamentos. Por outro lado, os pais avaliam a QV dos seus filhos de uma forma mais negativa.

A astenia e a preocupação com o futuro da doença foram referidos por crianças e pais como fazendo parte do dia-a-dia das crianças e verificou-se influir na QV das crianças, pelo que devem ser alvo de atenção por parte dos enfermeiros.

Os pais são a fonte privilegiada de informação para as crianças, sendo o médico o profissional de saúde mais procurado para esclarecimentos, o que nos deve fazer pensar, se não nos estamos a afastar do nosso papel junto das famílias.

Apesar da maioria das famílias mostrar satisfação com o papel dos enfermeiros no sentido de proporcionarem o bem-estar à criança, alguns referem ainda a necessidade do desenvolvimento de medidas relacionadas com as competências comunicacionais.

Ao longo deste trabalho foram-se realizadas reflexões sobre o tema, dando agora por concluída a dissertação.

Um projecto é um trabalho sempre inacabado, mesmo que se tenha conseguido atingir os objectivos propostos.

Mediante o tempo disponível e prazos para cumprir, dificilmente se poderia ter objectivos mais ambiciosos para cumprir. No entanto, também é verdade que a investigação em determinada área não necessita de ser toda realizada num único projecto. Para se conseguir realmente uma contribuição visível para o conhecimento científico, é necessário aliarmos esforços, trabalhando em várias direcções numa mesma área. Porém um trabalho de investigação requer muita disponibilidade da nossa parte, pelo que só nos conseguiremos entregar verdadeiramente a um projecto, se gostarmos da área em que estamos a desenvolver-lo.

Para os colegas que se interessem por esta área, muito ainda há a explorar. No decorrer deste trabalho, suscitaram-nos ainda bastantes dúvidas e sugestões para novos desenvolvimentos e investigações futuras:

- A amostra conseguida para este trabalho foi reduzida no sentido de se fazer generalizações. Teria sentido, trabalhar com amostras maiores e menos diversificadas em termos de diagnósticos, fase da doença, tratamentos a efectuar, ou já efectuados, entre outros. No entanto é preciso ter presente, que este tipo de trabalho é difícil de concretizar no horizonte temporal deste mestrado, tendo em conta a população acessível.
- Realizar trabalhos, com estes instrumentos, com um carácter longitudinal, para que se perceba a evolução dos doentes, ao longo de um tratamento, durante a doença e em sobreviventes à doença.
- Realizar estudos que demonstrem o impacto de intervenções de enfermagem para que possamos realmente dar a conhecer e a valorizar o nosso conhecimento.

- Implementar a nível das instituições que trabalham com crianças com cancro projectos, em que se façam avaliações sistemáticas da QV ao longo do processo de doença, de forma a se compreender a reacção da criança/família à doença, aos tratamentos e às intervenções. A monitorização da QV poderá permitir uma abordagem mais personalizada assente na comunicação, podendo assim, quem sabe, por si só “interferir” de forma positiva na QV.

Tendo em conta a pertinência não só de conhecer a realidade em que trabalhamos, mas de produzir conhecimento, que acarrete mudanças de atitudes que influenciem positivamente a saúde das crianças com doença oncológica, trazendo também benefícios para a própria sociedade, torna-se importante que os estudos, não se fiquem só pelo âmbito académico. Uma vez que o IPO - Porto já se encontra envolvido num projecto de avaliação da QV em outros grupos da população de doentes oncológicos, já foi mostrado interesse junto da instituição de dar continuidade a este projecto de avaliação da QV na faixa etária pediátrica, para além do tempo académico acreditando que isto possa contribuir para a melhoria dos cuidados que prestamos aos nossos doentes.

Estamos portanto diante de mais um trabalho que se espera contribuir para o conhecimento científico, que no entanto ainda se mantém um projecto inacabado.

BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, Leandro; FREIRE, Teresa - **Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação**. Braga: Psiquilibrios. 2003. ISBN:972-97388-0-7

ALMEIDA, Maria - **O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos**. Esc Anna R Enferm. nº10, 2006. p.36-46.

ALMEIDA, J.; PEREIRA, M. - **Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com diabetes tipo 1: estudo de validação do DQOL**. Análise Psicológica. 2(XXVI), 2008. p. 295-307.

ANDERS, Jane - **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. Ribeirão Preto: Edição do autor, 2004. Tese de Doutorado apresentada à Universidade de São Paulo.

ANDERS, Jane; LIMA, Regina - **Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes**. São Paulo: Rev Latino-am Enfermagem. nº12, 2004. p. 866-874.

ANDRADE, Ana - **Qualidade de vida de crianças infectadas ou não pelo HIV**. Paraíba: Edição do autor. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Odontologia da Universidade Federal da Paraíba.

ANDRES, Jane [et al] - **Experiência de pais e outros familiares no cuidado da criança e ao adolescente após o Transplante de Medula Óssea**. São Paulo: Revista Brasileira de Enfermagem, nº58 Julho/Agosto 2005. p.416-421.

AZEREDO, Z. [et al] - **A família da criança oncológica: testemunhos**. Acta médica Portuguesa. nº1, 2004. p.375-380.

BARROS, Sónia - **O contributo do enfermeiro no processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica**. Porto: Edição do autor, 2008. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

BEADLE, G. [et al] - **Illusions in advanced cancer: the effect of belief systems and attitudes on quality of life**. Australia: Psycho-Oncology. nº13, 2004. p.26-36.

BENZ, Karen - **Quality of life in cancer survivorship: 20 years later**. Seminars in Oncology Nursing. v. 26, nº1, 2010. p. 36-46.

- BERRA, Silvina [et al] - **Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años.** Arch Argent Pediatr. 107 (4),2009. p.307-314.
- BLAAUWBROEK, R. [et al] - **Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up.** Annals of Oncology. v.18, nº 11, 2007. p. 1898-1902.
- BOUZAS, Luís; CALAZANS, Mirna - **Tumores sólidos e hematológicos na infância e na adolescência - Parte 2.** Rio de Janeiro: Adolescência & Saúde, v.4, nº2, 2007. p.12-18.
- BUSS, Paulo - **Promoção da saúde e qualidade de vida.** Rio de Janeiro: Ciência & Saúde Coletiva. nº5, 2000. p.163-177.
- CÁDIZ, Violeta [et al] - **Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda.** Chile: Revista Chil Pediatr, 82(2), 2011. p.113-121.
- CAGNIN, Elaise [et al] - **Representação social da criança sobre o câncer.** São Paulo: Rer Esc Enfermagem USP. Nº 38(1), 2004. P 51-60.
- CÂMARA, Michele - **Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador.** Bogotá: Diversitas, v.5, nº1, 2009. p. 0-0.
- CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela - **Metodologia da Investigação - Guia para Auto-aprendizagem.** Lisboa: Universidade Aberta, 1998. ISBN: 972-674-231-5.
- CARNEIRO, Sílvia - **As implicações da parceria de cuidados para a qualidade dos cuidados de enfermagem nos serviços de pediatria.** Porto: edição do autor, 2010. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- CARVALHO, José - **Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos: Qualidade de Vida e Coping.** Porto: Edição do autor, 2002. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- CORBELLA, Marta [et al] - **Calidad de vida y necesidades percibidas en niños com Parálisis Cerebral: análisis de los factores ambientales como prevención de la dependência y promoción de la autonomia personal.** Salamanca: Consejería de Sanidad de la Junta de la Castilla y León.2009.
- COSTA, Juliana; LIMA, Regina - **Crianças/ Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem.** Revista Latino-am Enfermagem, nº10 Maio/Junho, 2002. p. 321-333.

- CUNHA, Cristiane - **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico - "36 item short form health survey questionnaire" (SF-36)**. Uberlândia: Edição do autor, 2007. Tese de Mestrado em Ciências da Saúde apresentada à Universidade Federal da Uberlândia.
- DALE, Juanita [et al] - **Health-related Quality of Life in Children and Adolescents With Sickle Cell Disease**. Journal of Pediatric Health Care. 2010. Disponível em: www.jpedhc.org
- DANTAS, Rosana; SAWADA, Namie; MALERBO, Maria - **Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica as universidades públicas do estado de São Paulo**. São Paulo: Revista Latino-am Enfermagem. nº11, 2003. p.532-538.
- DAVIS, Elise [et al] - **Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance**. Austrália: Qual Life Res. nº16,2007. p. 863-871.
- DIJK, Jennifer [et al] - **Health-related quality of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands**. Health and Quality of Life Outcomes. nº5, 2007.
- DPHIL, Anne [et al] - **Caregiving Demands in Parents of Children with Cancer: Psychometric Validation of the Care of My Child with Cancer Questionnaire**. Canadá: Journal of Pediatric Nursing. nº25, 2010. p. 258-263.
- DRIESSNACK, Martha [et al] - **Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos**. Revista Latino-am Enfermagem. nº15, 2007.
- FERNÁNDEZ, Belén [et al] - **Calidad de Vida y Estado de Salud en Niños y en Adolescentes Supervivientes de Câncer**. Madrid: Psicooncología. v:6, nº2-3, 2009. p. 459-468.
- FERRANS, Carol - **Quality-of-Life Outcomes in Cancer Care**. Seminars in Oncology Nursing. v.26, nº1, 2010. p.2-11.
- FERREIRA, Odete - **Continuidade de cuidados: uma prática em parceria**. Porto: Edição do autor, 2007. Tese de mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- FESTAS, Daniela - **Educação pela Arte em Criança com Doença Oncológica**. Porto: Edição do autor, 2010. Tese de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

- FLECK, Marcelo [et al] - **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)**. Rev. Bras. Psiquiatr. v.21, nº1, 1999. p. 19-28.
- FLECK, Marcelo [et al] - **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”**. Rev. Saúde Pública. nº34 (2), 2000. p.178-83.
- FONSECA, Paula [et al] - **As repercussões da doença oncológica na vida do adolescente**. Coimbra: Saúde Infantil, nº 22/1 Abril 2000. p. 53-60.
- FORTIN, Marie - **O Processo de Investigação - da concepção à realização**. Loures: Editora Lusociência, 2000. ISBN: 972-8383-10-X.
- GANZ, Patricia - **Cancer Survivorship - Today and Tomorrow**. Los Angeles: Springer, 2007. ISBN: 0-387-34349-0.
- GASPAR, T [et al] - **Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes**. Lisboa: Psicologia, Saúde & Doenças. nº9, 2008. p.55-71.
- GASPAR, T; MATOS, Margarida - **Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes versão Portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52**. Cruz Quebrada: Edição Aventura Social & Saúde, 2008. ISBN: 978-989-95849-1-4.
- GASPAR, T [et al] - **Optimismo em crianças e Adolescentes: Adaptação e Validação do LOT-R**. Psicologia: Reflexão e Crítica, nº 22, 2009. p. 439-446.
- GASPAR, T [et al] - **Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes: Impacto da Migração e Estatuto Socio-Econômico**. Lisboa: Brazilian Journal of Health. v.1, nº1, Janeiro/Abril 2010. p. 80-92.
- GODINHO, Filipa - **Efeitos a médio/ longo prazo da doença oncológica na infância e adolescência**. Porto: Edição do autor, 2010. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- GOMES, Rita [et al] - **Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil**. Análise Psicológica, 3 (XXII), 2004. p. 519-531.
- GONÇALVES, Aguinaldo; VILARTA, Roberto - **Qualidade de vida e actividade física: Explorando teoria e prática**. São Paulo: Editora Manole, 2004. ISBN: 85-204-1639.
- HAGELIN, C.; SEIGER, AKE; FURST, C. - **Quality of life in terminal care: with special reference to age, gender and marital status**. Support Care Cancer. nº 14, 2006. p. 320-328.
- HARADA, Maria - **Ocorrências adversas e consequências imediatas para os pacientes em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos**. São Paulo: Acta Paul Enfermagem, v. 16, nº 3, Julho/Setembro, 2003. p. 62-70.

- HARALDSTAD, Kristin [et al] - **Health related quality of life in children and adolescents: Reliability and validity of the Norwegian version of KIDSCREEN-52 questionnaire, a cross sectional study.** International Journal of Nursing Studies, 2010. p. 1-9.
- HINDS, Pamela - **Progress in quality of life in children and adolescents with cancer.** Seminars in Oncology Nursing. v. 26, nº1, 2010. p.18-25.
- INCA - Instituto Nacional de Câncer, 2010. [Consultado em: 7 de Dezembro de 2010].Disponível em: www.inca.gov.br.
- JESUS, Ione; BORGES, Ana - **Quimioterapia em crianças e adolescentes: relato de experiência da implantação da Quimioteca Fundação Orsa.** São Paulo: Saúde Colectiva, v.3, nº13, 2007. p.30-34.
- JORGE, Ana Maria - **Família e hospitalização da criança - (Re) Pensar o cuidar em Enfermagem.** Loures: Editora Lusociência, 2004. ISBN: 972-8383-79-7.
- JR. Francisco [et al] - **Escala de Avaliação de Qualidade de Vida - Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos.** São Paulo: Arq Neuropsiquiatr, nº 58, 2000. p. 119-127.
- JR., Francisco; KUCZYNSKI, Evelyn - **Qualidade de vida na infância e na adolescência.** Porto Alegre: Artmed, 2010. ISBN: 978-85-363-2177-6.
- JUBERGS, Nichole [et al] - **Adaptive style and differences in parent and child report of health-related quality of life in children with cancer.** Memphis: Psycho-Oncology. nº 17, 2008. p.83-90.
- KYLMA, Jari; JUVAKKA, Taru - **Hope in parents of adolescents with cancer: factors endangering and engendering parental hope.** Finland: European Journal of Oncology Nursing. nº11, 2007. p. 262-271.
- KING, Cynthia; HINDS, Pamela - **Quality of Life - From Nursing and Patient Perspectives.** 2ª edição. Canada: Jones and Bartlett Publishers, 2003. ISBN: 0-7637-2235-9.
- KUCZYNSKI, E - **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes.** São Paulo: Edição do autor, 2002. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- KOURKOUTAS, Elias; GEORGIADI, Maria; PLEXOUSAKIS, Stefanos -**Quality of life of children with chronic illnesses: A review of the literature.** Procedia Social and Behavioral Sciences. nº2, 2010. p.4763-4767.
- LIMA, Hamilton - **A epilepsia e a qualidade de vida: estudo da atividade física relacionada à saúde em adolescentes portadores de epilepsia, de ambos os**

sexos, na região do grande Recife. Porto: Edição do autor, 2001. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física da Universidade do Porto.

LOPES, L. [et al] - **Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil.** São Paulo: Revista Ass Med Brasil, nº46, 2000. p.277-284.

LOURO, Susana - **O impacto da incapacidade física na qualidade de vida relacionada com a saúde nos doentes oncológicos: um estudo exploratório.** Lisboa: Edição do autor, 2009. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

MAAS, Tânia; ZAGONEL, Ivete - **Transição de Saúde-Doença do ser adolescente hospitalizado.** Cogitare Enferm. nº 10, 2005. p. 68-75.

MAAS, Tânia - **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crónica sob a ótica da enfermagem.** Curitiba: Edição do autor, 2006. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Federal do Paraná.

MACHADO, Sheila; SAWADA, Namie - **Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante.** São Paulo: Texto & Contexto Enfermagem. v.17, nº4. Outubro - Dezembro 2008. p. 750-757.

MAGÃO, Maria; LEAL, Isabel - **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde.** Lisboa: Psicologia, Saúde & Doenças. v.2, nº001, 2001. p. 3-22.

MARINHEIRO, Providencia - **A família da criança com asma: factores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar.** Porto: Edição do autor, 2003. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

MARQUES, Ana Paula - **Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico.** São Paulo: Psicologia Hospitalar. v. 2, nº.2, 2004. p: 0-0.

MATOS, Margarida [et al] - **Indicadores de saúde dos adolescentes Portugueses: relatório preliminar HBSC 2006.** Cruz Quebrada, 2006.

MENEZES, Catarina - **Câncer infantil: organização familiar e doença.** Fortaleza: Revista Mal-Estar e Subjetividade. v. 7, Nº1, 2007. p.191-210.

MENEZES, Maria; CAMARGO, Teresa - **A fadiga relacionada ao câncer como temática na Enfermagem oncológica.** São Paulo: Revista Latino-am Enfermagem ,nº 14(3), 2006. P. 442-447.

- MERCÊS, Nen Nalú; ERDMANN, Alacoque - **Enfermagem em transplantes de células tronco hematopoéticas: produção científica de 1997 a 2007**. Acta Paul Enferm. nº 23, 2010. p.271-277.
- MONGE, María; ALMAGIÁ, Enrique - **Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes com Enfermedades Crónicas**. Chile: Terapia Psicológica. v.26, nº2, 2008. p.165-172.
- MOSSATE, Andressa; COSTENARO, Regina - **O cuidado de enfermagem integrando a qualidade de vida das crianças internadas em unidade de terapia intensiva pediátrica**. Disciplinarum Scientia. Série: Ciên. Biol. E da Saúde, Santa Maria, v.2, nº 1, 2001. p. 87-99.
- MOTTA, Alessandra; ENUMO, Sônia - **Câncer Infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização**. Campinas: Estudos de Psicologia. v. 21, nº3, 2004. p. 193-202.
- NASCIMENTO, Lucília [et al] - **Crianças com câncer e suas famílias**. São Paulo: Rev Esc Enferm USP. nº39, 2005. p. 469-474.
- PAIXÃO, Maria - **O Sofrimento na Criança e no Adolescente com Doença Oncológica em Fim de Vida**. Lisboa: Pensar Enfermagem, v.13, nº1, 2009. p. 72-84.
- PANZINI, Raquel [et al] - **Qualidade de vida e espiritualidade**. Porto Alegre: Rev. Psiq. Clín, 34, supl. 1, 2007. p. 105-115.
- PEDRO, João - **Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica**. Porto: Edição do autor, 2009. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- PERDIKARIS, [et al] - **Changes in Childrens fatigue during the course of treatment for paediatric câncer**. Athens: Journal compilation International Council of Nurses, 2008.
- PEREIRA, Alexandre - **SPSS Guia prático de utilização: análise de dados para ciências sociais e psicologia**. Lisboa: edições sílabo, 2008. ISBN:978-972-618-510-9.
- PIMENTEL, Francisco - **Qualidade de Vida do Doente Oncológico**. Porto: Edição do autor, 2003. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- PINTO, Cândida; RIBEIRO, José - **A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância**. Porto: Revista Portuguesa de Saúde Pública. v.18, nº1 Janeiro/Junho 2000. p. 11-19.

- PINTO, Cândida - **Jovens e Adultos Sobreviventes de Cancro: Variáveis psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro.** Porto: Edição do autor, 2007. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- POLIT,D; HUNGLER,B - **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.** 3ª edição.Porto Alegre: Artes Medicas, 1995.
- POLO, Larissa; MORAES, Marcia - **Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas.** São Paulo: Einstein. nº7, 2009. p. 314-321.
- RABELLO, Cláudia - **Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia.** Rio de Janeiro: Edição do autor, 2007. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Estácio de Sá.
- RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., RAJMIL, L., ERHART, M., BRUIL, J., DUER, W., AUQUIER, P., POWER, M., ABEL, T., CZEMY, L., MAZUR, J., CZIMBALMOS, A., TOUNTAS, Y., HAGQUIST, C., KILROE, J. and the European KIDSCREEN Group - **KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5 (3), 2005. p.353-364.**
- RAVENS-SIEBERER, U. [et al] - **The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents.** Berlin: Pabst Science Publishers, 2006. ISBN 978-3-89967-334-0
- RAVENS-SIEBERER, U. [et al] - **KIDSCREEN-27 quality-of-life measure for children and adolescent: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries.** Qual Life Res. nº16, 2007. p.1347-1356.
- REBELO, Virgínia [et al] - **Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas.** Porto: Psicologia, Saúde & Doenças. nº8, 2007. p.13-32.
- REGISTO ONCOLOGICO 2009. Porto: Instituto Portugues de Oncologia de Francisco Gentil Cento regional de Oncologia do Porto, EPE, 2010
- RIBEIRO, José - **A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde.** Alcochete: Textiverso, 2009. p. 31-49.
- RIBEIRO, José - **Investigação e avaliação em psicologia e saúde.** Lisboa: Climepsi Editores, 1999. ISBN: 972-8449-44-5.
- RODRIGUES, Maria [et al] - **Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais e crianças com doenças do foro oncológico.** Lisboa: Psicologia, saúde & doenças, nº 1, 2000. p. 61-68.

- SANTOS, Cátia - **Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança**. Porto: Edição do autor, 2009. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- SASSETTI, Leonor [et al] - **Saúde Infantil e Juvenil: programa-tipo de Actuação**. Lisboa: Direcção-Geral DA Saúde, 2005.
- SEQUEIRA, Carlos [et al] - **Saúde e qualidade de vida: estado da arte**. Porto: Edição Nucleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, 2009. ISBN: 978-989-96103-1-6.
- SILVA, Carla - **A pessoa que cuida da criança com cancro**. Porto: Edição do autor, 2009. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- SILVA, Fernanda [et al] - **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares**. Brasil: Esc Anna Nery Enferm. nº13, 2009. p.334-341.
- SILVA, Marisa; RIBEIRO, José - **Pediatric oncology quality of life scale-poqols: adaptação de um instrumento para a população portuguesa**. Porto: Psicologia, Saúde & Doenças. nº 9, 2008. p. 131, 141.
- SOUSA, Valmi [et al] - **Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa**. Revista Latino-am Enfermagem. nº15, 2007.
- URZÚA, Alfonso [et al] - **Autoreporte de la Calidad de Vida en Niños y Adolescentes Escolarizados**. Chile: Revista Chil Pediatr. 80(3), 2009. p.238-244.
- URZÚA, Alfonso [et al] - **Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida KIDSCREEN-27 en Adolescentes Chilenos**. Chile:Terapia Psicológica. v. 27, nº1, 2009. p.83-92.
- VIANA, V; BARBOSA, M; GUIMARÃES, J. - **Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida**. Porto: Psicologia, Saúde & Doenças. nº8, 2007. p. 117-127.
- VINACCIA, Stefano; MARIA OROZCO, Lina - **Aspectos psicosociales asociados com la calidad da vida de personas com enfermedades crónicas**. Medellín: Diversitas. v.1, n.2, 2005. p.125-137.
- VOLPATO, Flávia; SANTOS, Gilcinéia - **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores**. Imaginário. v. 13, nº14, 2007. p. 511-544.
- WILKINS, Krista [et al] - **Preventing Second Cancers in Cancer Survivors**. Oncology Nursing Forum. v.35, nº2, 2008. p.12-22.

WONG, Donna; WHALEY - Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva. 5ª Ed. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZAGONEL, Ivete - O cuidado humano transicional na trajetória de Enfermagem. Revista Latino-am. Enfermagem. v.7, nº3, Julho 1999. p. 25-32.

ANEXOS

Anexo I
KIDSCREEN 27 - Versão Para Crianças



KIDSCREEN-27

Questionário de Saúde para Crianças e
Adolescentes

Versão para Crianças e Adolescentes
Dos 8 aos 18 anos

Data: _____
_____ mês
ano

Olá,

Como estás? É isso que queríamos que tu nos contasses.
Por favor lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem à tua cabeça primeiro? Escolhe e assinala a resposta mais adequada ao teu caso.

Lembra-te: isto não é um teste, por isso não existem respostas erradas. É importante para ti responder a todas as questões e para nós conseguir perceber as tuas respostas claramente. Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua última semana.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres terminado.

És rapaz ou rapariga?

- rapariga
- rapaz

Que idade tens?

_____ anos

Tens alguma incapacidade, doença ou condição física crónica?

- Não
- Sim Qual? _____

1. Saúde e actividade física

Em geral, como descreves a tua saúde?

- 1.
- excelente
 - muito boa
 - boa
 - má
 - muito má

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	extrema mente
2. Sentiste-te bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Estiveste fisicamente activo (ex: correr, escalada, andar de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Foste capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
5. Sentiste-te cheio (a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Estado de humor geral e sentimentos sobre si próprio

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	extrema mente
1. A tua vida tem sido agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
2. Tiveste bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Divertiste-te?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
4.	Sentiste-te triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Sentiste-te sozinho (a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Família e tempo livre

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tiveste tempo suficiente para ti próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Foste capaz de fazer actividades que gostas de fazer no teu tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Os teus pais trataram-te com justiça?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Tiveste dinheiro suficiente para fazeres as mesmas actividades que os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Amigos

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
1.	Passaste tempo com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Divertiste-te com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Tu e os teus/tuas amigos(as) ajudaram-se uns aos outros?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderadamente	muito	extremamente
1.	Sentiste-te feliz na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Foste bom aluno (a) na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
3.	Sentiste-te capaz de prestar atenção?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Tiveste uma boa relação com os teus professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo II
KIDSCREEN 27 - Versão Para Pais



KIDSCREEN-27

Questionário de Saúde para Crianças e
Adolescentes

Versão para Pais

Data: _____
 mês ano

Pais,

Como é o/ seu filho(a)? Como é que ele/ela se sente? É isso que queremos saber através de si.

Por favor responda às seguintes questões com todo o seu conhecimento, assegurando que as suas respostas reflectem o(a) seu(sua) filho(a). Por favor tente recordar as experiências do(a) seu(sua) filho(a) na última semana ...

Quem está a preencher o questionário?

- Mãe
- Pai
- Madrasta / Companheira do pai
- Padrasto / Companheiro da mãe
- Outro

Quem? _____

Que idade tem o(a) seu/sua filho(a)?

_____ anos

Este(a) seu/sua filho(a) é rapariga ou rapaz?

- rapariga
- rapaz

Qual é a altura do seu/sua filho(a) (sem sapatos)?

___ ___ centímetros

Quanto é que ele/ela pesa (sem roupa)?

___ ___ Kilogramas

1. Saúde e actividade física

Em geral, como descreve a saúde do(a) seu/sua filho(a)?

1. excelente
 muito boa
 boa
 má
 muito má

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	extrema mente
2. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O(a) seu(sua) filho(a) esteve fisicamente activa (ex: correr, escalada, andar de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. O(a) seu(sua) filho(a) foi capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
5. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Estado de humor geral e sentimentos sobre si próprio

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	extrema mente
1. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu a vida agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
2. O(a) seu(sua) filho(a) esteve de bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O(a) seu(sua) filho(a) divertiu-se ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
4. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se tão mal que não quis fazer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se sozinho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se feliz com a forma de ser dele(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Família e tempo livre

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	Sempre
1. O(a) seu(sua) filho(a) teve tempo suficiente para si próprio(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. O(a) seu(sua) filho(a) tem sido capaz de fazer actividades que quer fazer no tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu que os pais tiveram tempo suficiente para ele(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu que os pais o(a) trataram com justiça?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. O(a) seu(sua) filho(a) foi capaz de falar com os pais quando quis?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	Sempre
6. O(a) seu(sua) filho(a) teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os amigos?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
7. O(a) seu(sua) filho(a) teve dinheiro suficiente para as despesas dele(a)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

4. Amigos

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	Sempre
1. O(a) seu(sua) filho(a) passou tempo com os(as) amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
2. O(a) seu(sua) filho(a) divertiu-se com outros rapazes e raparigas?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
3. O(a) seu(sua) filho(a) e os amigos(as) têm-se ajudado uns aos outros?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4. O(a) seu(sua) filho(a) foi capaz de confiar nos(as) amigos(as)?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

5. Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	extrema mente
1. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se feliz na escola?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	extrema mente <input type="radio"/>
2. O(a) seu(sua) filho(a) foi bom/boa aluno(a) na escola?	nada <input type="radio"/>	pouco <input type="radio"/>	moderada mente <input type="radio"/>	muito <input type="radio"/>	extrema mente <input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	Sempre
3. O(a) seu(sua) filho(a) sentiu-se capaz de prestar atenção?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>
4. O(a) seu(sua) filho(a) teve uma boa relação com os professores?	nunca <input type="radio"/>	raramente <input type="radio"/>	algumas vezes <input type="radio"/>	frequente mente <input type="radio"/>	sempre <input type="radio"/>

Anexo III
Questionário Com Variáveis Sócio-demográficas E Clínicas
Versão Para Crianças

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Questionário às crianças com doença oncológica

Olá

Sou Antónia Valente e encontro-me a fazer um trabalho com o tema: A qualidade de vida da criança com doença Oncológica em regime de Ambulatório.

O trabalho só é possível com a tua ajuda, para isso gostava de te pedir colaboração preenchendo algumas perguntas e asseguro-te que ninguém que tu conheças vai ler o teu questionário depois de o preencheres.

Grata pela tua colaboração:

Antónia Isabel Carvalho Valente

Enfermeira do Serviço de cuidados Intensivos do IPO – Porto

1 - Em que ano andas na escola? _____

2 - Tens ido à Escola?

Sim

Não

3- Durante a última semana sentiste: (assiná-la o que sentiste)

Enjoos

Diarreia

Vómitos

Obstipação/prisão de ventre

Cansaço

Falta de apetite

Queda de cabelo

Muita pressão sobre ti /stresse

Sangramento

Feridas na boca

Inveja de outros rapazes e raparigas
que estão bem de saúde

Senti – me só

Preocupação com o futuro da doença

4 - Durante a última semana o que mais te preocupou? (assiná-la só uma resposta)

Enjoos

Diarreia

Vómitos

Obstipação/prisão de ventre

Cansaço

Falta de apetite

Queda de cabelo

Feridas na boca

Sangramento

Estar sozinho

O futuro da doença

5 - O que te faria sentir melhor?

6 - Quando tens dúvidas acerca de problemas relacionados com a tua saúde, sentes-te à vontade para falar com alguém?

Sim:

Não:

7 –

a) Se respondes-te que sim à pergunta anterior (diz com quem falas):

Médico

Enfermeiro

Psicólogo

Pais

Professores

Outros _____(quem)

b) Se respondeste que não à pergunta anterior, diz porquê

8 - O que achas que os Enfermeiros podiam fazer para te ajudar a sentir melhor?

Anexo IV
Questionário Com Variáveis Sócio-demográficas E
Clínicas - Versão Para Pais

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Questionário aos pais de crianças com doença oncológica

Exmo(a) Sr(a)

No âmbito do Mestrado de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretendo levar a cabo um trabalho de Investigação na área da Pediatria, subordinado ao tema: A qualidade de vida da criança com doença Oncológica em regime de Ambulatório.

O trabalho só será possível com a sua colaboração.

A sua participação é voluntária e as suas respostas são confidenciais, não permitindo a sua identificação. A não colaboração não tem repercussões no tratamento/atendimento na instituição.

Se pretender conhecer os resultados poderá contactar a investigadora a partir de Julho.

Os instrumentos que se seguem visam colher a sua opinião, não havendo respostas certas ou erradas e devendo ser preenchido na totalidade.

Agradecemos atenciosamente a vossa colaboração.

(Antónia Isabel Carvalho Valente)

Enfermeira do Serviço de cuidados Intensivos do IPO - Porto

Contacto da Investigadora:

Serviço de Cuidados Intensivos do IPO - Porto, EPE

Rua DR. António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto

E-mail : ep1140@esenf.pt,

1 - Em que ano anda o seu filho na escola?

2 - O seu filho tem ido à Escola?

Sim

Não

(Se respondeu que não diga à quanto tempo não vai à escola?) _____

3- Qual a doença do seu filho? _____

4 - Quando foi diagnosticada? _____

5 - Quais os tratamentos que o seu filho já efectuou para esta doença?

Quimioterapia

Radioterapia

Transplante

Outros _____(qual)

6 - Qual o tratamento que está a fazer actualmente?

Quimioterapia

Radioterapia

Transplante

Outros _____(qual)

7 -O tratamento que está a fazer actualmente:

Está a faze-lo pela primeira vez ____

Já o fez outras vezes ____

8 - O seu filho já esteve internado?

Sim

Não

9 - Em que serviços?

- Pediatria
- UTM
- Cuidados intensivos ou intermédios ___

10 - Que distância percorre para se dirigir ao hospital? _____

11 - Durante a última semana o que sentiu o seu filho? Assinale o que pensa que ele poderá ter sentido.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Enjoos | <input type="checkbox"/> Diarreia |
| <input type="checkbox"/> Vômitos | <input type="checkbox"/> Obstipação/prisão de ventre |
| <input type="checkbox"/> Cansaço | <input type="checkbox"/> Falta de apetite |
| <input type="checkbox"/> Queda de cabelo | <input type="checkbox"/> Muita pressão sobre ti /stresse |
| <input type="checkbox"/> Sangramento | <input type="checkbox"/> Feridas na boca |
| <input type="checkbox"/> Inveja de outros rapazes e raparigas
que estão bem de saúde | <input type="checkbox"/> Senti – me só |
| <input type="checkbox"/> Preocupação com o futuro da doença | |

12 - Durante a última semana o que mais preocupou o seu filho? Assinale o que pensa que o terá deixado mais preocupado (assinale só uma resposta)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Enjoos | <input type="checkbox"/> Diarreia |
| <input type="checkbox"/> Vômitos | <input type="checkbox"/> Obstipação/prisão de ventre |
| <input type="checkbox"/> Cansaço | <input type="checkbox"/> Falta de apetite |
| <input type="checkbox"/> Queda de cabelo | <input type="checkbox"/> Feridas na boca |
| <input type="checkbox"/> Sangramento | <input type="checkbox"/> Estar sozinho |
| <input type="checkbox"/> O futuro da doença | |

13 -O que considera que faria o seu filho se sentir melhor?

14 - Quando o seu filho tem dúvidas acerca de problemas relacionados com a saúde dele, pensa que se sente à vontade para falar com alguém?

Sim:

Não:

15 –

a) Se respondeu que sim à pergunta anterior (diga com quem fala):

Médico

Enfermeiro

Psicólogo

Pais

Professores

Outros _____(quem)

b) Se respondeu que não à pergunta anterior, diga porquê

16 - O que acha que os Enfermeiros podiam fazer para o seu filho a se sentir melhor?

Anexo V

Pedido De Autorização Aos Autores Da Escala



Collaboration Form
between the KIDSCREEN Group and

« Person, University, Company» referred hereinafter as « User »

Co-ordinator and Contact Person of the KIDSCREEN Group is

PD Dr. Ulrike Ravens-Sieberer M.P.H.

Contact Address:

Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer MPH
Head of Research – Professor of Child Public Health
University Medical Center Hamburg-Eppendorf
Center for Obstetrics and Pediatrics
Department of Psychosomatics in Children and Adolescents
Building W29 (Erikahaus)
Martinistr. 52

D - 20246 Hamburg

Phone: +49-40-7410-57378
Phone: +49-40-7410-57332 (Secretary Ms. Wegner)
Fax: +49-40-7410-55105
E-mail: Ravens-Sieberer@uke.uni-hamburg.de
Webside: www.kidscreen.org

I. COLLABORATION between the KIDSCREEN Group and

Name (Title): NURSE ANTONIA VALENTE

Institution: NURSING SCHOOL OF ORTIGÃO UNIVERSITY Dept: _____

Street Address: RUA CLUBE FUTEBOL DE PERDUNHO Nº 268

City: GAIA State: PORTO Zip (Postal) Code: 4415-048

Country: PORTUGAL

Phone Number: (+351) 919638833 Fax: _____

E-mail: antoniovalente@gmail.com

SUMMARY of the STUDY

Title of the study: <u>THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH ONCOLOGIC DISEASE.</u>
Type of Research: <u>MASTER'S DEGREE (WITHOUT FUNDING).</u>
Objectives/ Design: <u>TO EVALUATE THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH ONCOLOGIC DISEASE IN AMBULATORY CARE; TO UNDERSTAND OUT IF THERE ARE ANY CHANGES IN THE WAY HOW THE CHILDREN EVALUATE THEMSELVES AND HOW THE PARENTS EVALUATE THEIR OWN CHILDREN; TO COMPARE THE RESULTS WITH OTHER STUDIES.</u>
Study population: (including the number of cases, age, illnesses/diseases) <u>CHILDREN WITH ONCOLOGIC DISEASE, WITH MORE THAN 10 YEARS OLD IN AMBULATORY CARE.</u>
Measurement points:
Other Instruments: <u>NONE</u>
Name of funder: <u>STUDY WITHOUT FUNDING</u>
Timeframe: Beginning of Study: <u>JANUARY 2011</u> Expected end of Study: <u>JULY 2011</u>

Questionnaire Version(s) planned to be included:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-52 child & adolescent version | <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-52 parent version |
| <input checked="" type="checkbox"/> KIDSCREEN-27 child & adolescent version | <input checked="" type="checkbox"/> KIDSCREEN-27 parent version |
| <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-10 index child & adolescent version | <input type="checkbox"/> KIDSCREEN-10 index parent version |

Language Version(s) planned to be included: PORTUGUESE

KIDSCREEN USER AGREEMENT

IMPORTANT REMARK: THE KIDSCREEN INSTRUMENTS MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY "USER".

The KIDSCREEN Group distributes the KIDSCREEN instruments and translations which are so far available in Czech, Dutch, English (UK, IR), Estonian, Finnish, French, German (AT, CH, DE), Greek, Hungarian, Italian, Korean, Nepalese, Polish, Portuguese (Brazilian, European) Spanish (European, Chilean), Swedish language.

The User (include name) ANGONIA VALENTE wishes to use the KIDSCREEN instruments.

Therefore, User and KIDSCREEN group agree as follows:

1. KIDSCREEN obligations

The KIDSCREEN Group shall deliver the original KIDSCREEN instruments and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

The translations requested are available, the present agreement is duly completed and signed by "User".

2. "User"'s obligations

2.1 No modification

"User" shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the KIDSCREEN instruments in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in KIDSCREEN, without the prior written agreement of KIDSCREEN Group

2.2 No translation

"User" shall not translate KIDSCREEN, without the prior written agreement of the KIDSCREEN Group.

2.3 No reproduction

"User" shall not reproduce the KIDSCREEN instruments except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the KIDSCREEN instruments to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

2.4. Publication

In case of publication of study results, "User" shall cite

- (1) Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czibalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5 (3), 353-364,
- (2) The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.

in reference section of the publication. (New publications may be added and older ones deleted).

2.5 Provision of data

All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with the KIDSCREEN instruments shall remain the User's property. However, KIDSCREEN Group may request the User to share data, results and reports obtained through the use of the KIDSCREEN. KIDSCREEN Group shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the removal of: any patient identification, any university or company identification and any

treatment information (where available). KIDSCREEN Group will classify and reorganise such anonymous data and therefore, shall hold all intellectual property rights regarding these data when and if submitted to the data pool. KIDSCREEN Group may provide such reorganised data to third parties, for analysis in education, research, consulting, and specifically for the evaluation of cross-cultural equivalence and development of reference values for this KIDSCREEN instruments or for any other similar project.

2.6 Payment

2.6.1 Distribution fees (KIDSCREEN Group)

The fees requested by the KIDSCREEN Group for using the KIDSCREEN versions, vary according to the study type and financing, as follows:

	Fee for questionnaire use	Costs for translation
Academic research (funded or non-funded)	No	No
Large non-commercial organisation research and evaluation (e.g. States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems)	Yes	Yes
Commercial studies	Yes	Yes

The license fee is 500 Euro for each language version of the KIDSCREEN questionnaire in each study.

3. Copyright Infringement

The KIDSCREEN instruments were developed by the KIDSCREEN Group (Project Co-ordination Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer MPH, University Clinic Hamburg Eppendorf, Center for Obstetrics and Pediatrics, Department of Psychosomatics in Children and Adolescents, Building W29 (Erikahaus), Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Germany). The KIDSCREEN Group holds copyright over the KIDSCREEN instruments and all its present and future translations. Each new translation will be made available to third parties once it is available, through KIDSCREEN Group, under the conditions described in the present document.

If, at any time during the term of this agreement, « User » learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with the KIDSCREEN instruments, « User » shall promptly notify KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN Group will decide to institute or not proceedings against the infringing party.

4. Confidentiality

All and any information related to the KIDSCREEN instruments including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information. In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

5. Use of name

It is agreed that KIDSCREEN Group shall not disclose, whether by the public press or otherwise, the name of "User" or institution", to any third party to this agreement except to the copyright holder(s) of the KIDSCREEN instruments.

6. Liability

6.1 In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by KIDSCREEN Group of any of its obligations hereunder, the KIDSCREEN Group's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

6.2 In the scope of the use of the "Questionnaire"

Under no circumstances may the KIDSCREEN Group be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the KIDSCREEN.

6.3 In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by KIDSCREEN Group for any cause or failure by KIDSCREEN Group to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, KIDSCREEN Group will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

7. Term and termination

This agreement shall be effective as the date of its signature by "User" and shall at least or until the term of the study above mentioned in SUMMARY OF THE STUDY.

Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of: (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon expiration or termination of this Agreement KIDSCREEN Group may retain in its possession confidential information it acquired from KIDSCREEN instruments while under contract. The obligations which by their terms survive provisions of this Agreement, shall survive termination.

8. Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of KIDSCREEN Group notified to "User".

9. Separate Agreement

This Agreement holds for the above mentioned study only. The use of the KIDSCREEN instruments in any additional study of the "User" will require a separate agreement without additional fees, unless significant updates have been added to the user manual (new edition, etc.).

10. Entire Agreement, Modification, Enforceability

The entire agreement hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto.

This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

11. Governing law

This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of the European Union.

12. The KIDSCREEN Manual

The [KIDSCREEN Manual](#)* can be directly ordered at the publishing company "Pabst-Science-Publishers" (here you can search for *KIDSCREEN*). The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

*http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt_products=100

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorized representatives as of the date first above written.

KIDSCREEN GROUP

User/University/Company:

Name: U. Ravens-Sieberer

Name: *ANTÓNIA ISABEL CARVALHO VALENTE*

Title: Prof. Dr. phil. MPH

Title: *NURSE*

Signature:

Signature: *Antónia Isabel Carvalho Valente*

Date:

Date: *14/12/2010*

Cheques or money transfer should be made out to:

Recipient:	University Clinic Hamburg-Eppendorf
Bank:	HSH Nordbank AG Gerhard-Hauptmann-Platz 50, 20095 Hamburg, Germany
Bank identification code:	210 500 00
Account number:	104 364 000
Swiftcode:	HSHNDEHH
Iban-Nr.	DE9721 0500 000 1043 64000
Reason for Transfer:	0411/040/KIDSCREEN/ <i>your name</i>

To avoid any delay, please inform us, when the money transfer is done.
Thank you very much in advance.

Anexo VI
Autorização Para Aplicação Do Kidscreen

Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent version

Antónia Valente <antoniaivalente@gmail.com>

Anika Hauschild <a.hauschild@uke.de> 17 de dezembro de 2010 08:24

Para: antoniaivalente@gmail.com

Cc: a.jaeger@uke.de, "Ravens-Sieberer, Ulrike" ravens-sieberer@uke.de

Good Morning Antónia Valente,

Thank you for your interest in the KIDSCREEN questionnaire. I am a co-worker of Prof. Dr. Ravens- Sieberer, working in the coordination of the European KIDSCREEN project in Hamburg, Germany.

Of course, it is possible to use the instrument for academic researchers and it is free of charge in your case. We only have to register you and therefore we need further project description which is included in the collaboration form. All the information about the process you will also find on our website <http://www.kidscreen.org>. If you have no questions, please send me your signed collaboration and afterwards you will get the login data and are able to use the questionnaire immediately.

Additionally, it is very helpful to work with the manual which describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument. It costs about 40 € (plus handling and shipping) and can be directly ordered. Detailed information you will receive later on.

With best regards,

Anika Hauschild, B.A. Vermittlungswissenschaften

Research Unit Child Public Health

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Center for Obstetrics and Pediatrics

Department of Psychosomatics in Children and Adolescents

Martinistr. 52, W29

D - 20246 Hamburg

phone: +49-40-7410-57374

fax: +49-40-7410-55105

a.hauschild@uke.de

<http://child-public-health.de/>

From: Antónia Valente [<mailto:antoniaivalente@gmail.com>]

Sent: Wed 12/15/2010 4:07 PM

To: Ravens-Sieberer, Ulrike

Subject: Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent version

Pflichtangaben gemäß Gesetz über elektronische Handelsregister und Genossenschaftsregister sowie das Unternehmensregister (EHUG):

Gmail - Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent ver... Page 1 of 2

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Joachim Pröbß
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus

Gmail - Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent ver... Page 2 of 2
<https://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=161fe3b7e4&view=pt&search=inbox&msg=>
...

Permission to apply KIDSCREEN - 27 child & adolescent version and parent version

Antónia Valente <antoniaivalente@gmail.com>
Anika Hauschild <a.hauschild@uke.de> 20 de dezembro de 2010 08:31

Para: antoniaivalente@gmail.com
Cc: a.jaeger@uke.de, "Ravens-Sieberer, Ulrike" ravens-sieberer@uke.de

Dear Antónia Valente,
We have received your signed collaboration form with all required data and are very happy to collaborate with you.

In the following please find further information about the use of the questionnaire, as well how to order the manual incl. syntaxes that you are allowed to use. I do not need any payment, because you do the ordering process of the manual by yourself. In addition, if you need my help at any stage, please feel free to contact me.

You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. For the following countries linguistic adapted language versions are available: Austria, Brazil, Czech Republic, France, Germany, Greece, Hungary, Ireland, Korea, Netherlands, Poland, Portugal, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom.

As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members area of our project website www.kidscreen.org. There you can download the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material.

For using the KIDSCREEN questionnaires we advise you to work with the KIDSCREEN manual. The [KIDSCREEN manual](#)* (only available in English) can be directly ordered for 40 € (plus handling and shipping) at the publishing company Pabst-Science-Publishers (<http://pabst-sciencepublishers.com/36.0.html> - here you can search for *KIDSCREEN*).

The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

Gmail - Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent ver... Page 1 of 2
<https://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=161fe3b7e4&view=pt&search=inbox&msg=...>

The non-commercial use of the KIDSCREEN questionnaires is free. In case of commercial use, the licence fee is 500 Euro for each language version of the KIDSCREEN questionnaire in each study. If that is applying to your study you will find the corresponding invoice attached to this email.

We are looking forward to collaborating with you and wish you all the best for your studies.

With best wishes,

Anika Hauschild

KIDSCREEN Group Europe

Collaboration Center

* http://pabst-science-publishers.com/index.php?30&backPID=30&swords=kidscreen&tt_products=100

Anika Hauschild, B.A. Vermittlungswissenschaften

Research Unit Child Public Health

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Center for Obstetrics and Pediatrics

Department of Psychosomatics in Children and Adolescents

Martinistr. 52, W29

D - 20246 Hamburg

phone: +49-40-7410-57374

fax: +49-40-7410-55105

a.hauschild@uke.de

<http://child-public-health.de/>

Von: Antónia Valente [<mailto:antoniaivalente@gmail.com>]

Gesendet: Sonntag, 19. Dezember 2010 23:46

An: Anika Hauschild

Betreff: Re: Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent version

Gmail - Permission to apply Kidscreen - 27 child & adolescent version and parent ver... Page 2 of 2
<https://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=161fe3b7e4&view=pt&search=inbox&msg=...>

Anexo VII
Autorização Do Concelho De Administração Do IPO -
Porto

Exma. Senhora
Enf^a Antónia Isabel Carvalho Valente
Serviço de Cuidados Intensivos
IPOPFG, EPE


Porto, 2011/02/24

Assunto: Autorização de Projecto de Investigação

Em resposta ao V/ ofício datado de 07 de Dezembro de 2010 e após parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde e dos Directores dos Serviços solicitados para o desenvolvimento do s/ Projecto, informamos que o mesmo se encontra devidamente autorizado.

Assim deve organizar com os Serviços envolvidos, (Pediatria e STMO) o período de realização do estudo.

Com os melhores cumprimentos,



Enf^o. Fernando Monteiro
Enfermeiro Chefe
Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Anexo VIII
Consentimento Informado - Pais

Qualidade de Vida da criança com doença oncológica

Consentimento Informado:

Eu, _____(nome)

Concordo em participar no estudo de investigação sobre “Qualidade de Vida das crianças com doença oncológica”.

Fui informado(a) a respeito do projecto e da natureza do meu envolvimento. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas, e foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a qualquer momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter qualquer prejuízo na assistência que é prestada na instituição.

Aceito que as minhas respostas sejam incorporadas nos resultados do estudo, e que possam ser publicadas e apresentadas para divulgação dos resultados. Compreendi que será mantido o meu anonimato.

Assinatura do Participante _____

Anexo IX
Consentimento Informado - Crianças

Qualidade de Vida da criança com doença oncológica

Consentimento Informado:

Eu, _____(nome)

Concordo em participar no estudo de investigação sobre “Qualidade de Vida das crianças com doença oncológica”.

Fui informado(a) a respeito do projecto e da natureza do meu envolvimento. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas, e foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a qualquer momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter qualquer prejuízo na assistência que é prestada na instituição.

Aceito que as minhas respostas sejam incorporadas nos resultados do estudo, e que possam ser publicadas e apresentadas para divulgação dos resultados. Compreendi que será mantido o meu anonimato.

Assinatura do Participante _____

Eu _____(nome)

Como responsável pelo menor acima referido, autorizo a participação do meu _____ (grau de parentesco com a criança) nas condições acima referidas.

Assinatura do responsável pela criança _____