

# Avaliação de questionários para mensurar qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico

## Evaluation of questionnaires measuring quality of life in children and adolescents undergoing cancer treatment

### Evaluación de cuestionarios para medir calidad de vida en niños y adolescentes en tratamiento oncológico

Lorena Oliveira Alves<sup>1</sup>, Andrey Hudson Interaminense Mendes de Araújo<sup>2</sup>, Ana Cláudia Afonso Valladares Torres<sup>3</sup>,  
Walysson Henrique Veloso Mauricio<sup>4</sup>, Diane Maria Scherer Kuhn Lago<sup>5</sup>

**Como citar:** Alves LO, Araújo AHIM, Torres ACAV, Mauricio HV, Lago DMSK. Avaliação de questionários para mensurar qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. REVISA. 2024; 13(4): 1001-16. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n4.p1001a1016>

# REVISA

1. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Departamento de Enfermagem. Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
<https://orcid.org/0000-0002-7904-9856>

2. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Departamento de Enfermagem. Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
<https://orcid.org/0000-0003-4718-5084>

3. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Departamento de Enfermagem. Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
<https://orcid.org/0000-0001-5819-6120>

4. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Departamento de Enfermagem. Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
<https://orcid.org/0009-0002-0191-3664>

5. Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Departamento de Enfermagem. Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
<https://orcid.org/0000-0002-6187-4268>

Recebido: 23/07/2024  
Aprovado: 13/09/2024

#### RESUMO

**Objetivo:** Este estudo visa identificar, apresentar e discutir instrumentos amplamente utilizados para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com câncer, além de analisar suas características. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura com artigos publicados entre 2000 e 2020 nas bases PubMed, SciELO, SCOPUS e LILACS, nos idiomas português, inglês e espanhol. Estudos focados em populações adultas, idosos, dissertações, teses e artigos de opinião foram excluídos. Além disso, buscas manuais em sites de instituições desenvolvedoras dos instrumentos foram realizadas. **Resultados:** Foram identificados cinco instrumentos principais para avaliar a QVRS, categorizados como genéricos ou específicos. Características analisadas incluíram número de itens, dimensões avaliadas, faixa etária, respondentes, ano de criação e adaptação cultural ao português. Dentre os cinco instrumentos identificados, três se destacam: PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 e KIDSCREEN-52. Esses instrumentos possuem propriedades psicométricas adequadas, são de fácil aplicação e adaptados culturalmente ao contexto brasileiro. **Conclusões:** A revisão revela a predominância de instrumentos internacionais adaptados e a escassez de ferramentas desenvolvidas no Brasil, destacando a necessidade de mais pesquisas nessa área no contexto nacional.

**Descritores:** Adolescente; Criança; Neoplasias; Qualidade de vida; Inquéritos e Questionários.

#### ABSTRACT

**Objective:** This study aims to identify, present, and discuss widely used instruments for evaluating health-related quality of life (HRQoL) in children and adolescents with cancer, as well as analyze their characteristics. **Method:** This is an integrative literature review including articles published between 2000 and 2020 from the PubMed, SciELO, SCOPUS, and LILACS databases in Portuguese, English, and Spanish. Studies focused on adult or elderly populations, dissertations, theses, opinion articles, and other types of reviews were excluded. Manual searches on the websites of institutions that developed the instruments were also conducted. **Results:** Five main instruments for assessing HRQoL were identified, categorized as generic or specific. The analyzed characteristics included the number of items, evaluated dimensions, target age range, respondents, year of creation, and cultural adaptation to Portuguese. Among the five identified instruments, three stood out: PedsQL 4.0, PedsQL 3.0, and KIDSCREEN-52. These instruments have adequate psychometric properties, are easy to administer, and have been culturally adapted to the Brazilian context. **Conclusions:** The review highlights the predominance of adapted international instruments and the scarcity of tools developed in Brazil, emphasizing the need for further research in this field within the national context.

**Descriptors:** Adolescent; Child; Neoplasms; Quality of life; Surveys and Questionnaires.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Este estudio tiene como objetivo identificar, presentar y discutir los instrumentos ampliamente utilizados para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños y adolescentes con cáncer, además de analizar sus características. **Método:** Se trata de una revisión integrativa de la literatura con artículos publicados entre 2000 y 2020 en las bases de datos PubMed, SciELO, SCOPUS y LILACS, en los idiomas portugués, inglés y español. Se excluyeron estudios centrados en poblaciones adultas, personas mayores, disertaciones, tesis, artículos de opinión y otros tipos de revisiones. Además, se realizaron búsquedas manuales en sitios web de las instituciones que desarrollaron los instrumentos. **Resultados:** Se identificaron cinco instrumentos principales para evaluar la CVRS, categorizados como genéricos o específicos. Las características analizadas incluyeron el número de ítems, las dimensiones evaluadas, el rango de edad objetivo, los encuestados, el año de creación y la adaptación cultural al portugués. Entre los cinco instrumentos identificados, tres se destacaron: PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 y KIDSCREEN-52. Estos instrumentos tienen propiedades psicométricas adecuadas, son fáciles de aplicar y están adaptados culturalmente al contexto brasileño. **Conclusiones:** La revisión revela la predominancia de instrumentos internacionales adaptados y la escasez de herramientas desarrolladas en Brasil, destacando la necesidad de más investigaciones en esta área dentro del contexto nacional.

**Descritores:** Adolescente; Niño; Neoplasias; Calidade de Vida; Encuestas y Cuestionarios.

REVISÃO

## Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define Qualidade de Vida (QV) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando seu contexto cultural, valores, objetivos, expectativas e preocupações. É um conceito abrangente e complexo, influenciado por saúde física, estado psicológico, crenças pessoais, relações sociais e características do ambiente. Por ser subjetiva e multidimensional, a QV é difícil de mensurar, variando entre pessoas e contextos semelhantes devido à sua organização dinâmica e individual.<sup>1-3</sup>

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) descreve o câncer (CA) como um grupo de mais de 100 doenças causadas por mutações genéticas, caracterizadas pelo crescimento desordenado e invasivo de células que formam tumores e podem metastatizar. O câncer resulta da interação entre fatores endógenos e exógenos, mas a maioria das causas dos tumores infantis ainda é desconhecida. Clinicamente, os tumores pediátricos tendem a se desenvolver rapidamente e ser mais agressivos, embora respondam melhor ao tratamento.<sup>4-7</sup>

No Brasil, estima-se que haja 704 mil novos casos de CA entre 2023 e 2025. Com diagnóstico precoce e tratamento adequado, 80% das crianças e adolescentes diagnosticados podem ser curados ou ter uma boa qualidade de vida. O uso combinado de diferentes tratamentos tem contribuído para a longevidade dos pacientes. Assim como em países desenvolvidos, o CA infantojuvenil é a principal causa de morte por doenças, representando 8% do total de óbitos entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos.<sup>8</sup>

Na oncologia pediátrica, a QV é frequentemente reduzida devido à imaturidade física e emocional das crianças e adolescentes. Tratamentos como quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea não apenas impactam a saúde física, mas também causam efeitos adversos significativos. Esses desafios exigem cuidados especializados e humanizados para melhorar a QV das crianças e suas famílias.<sup>9-13</sup>

Mensurar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é crucial para entender como os pacientes percebem sua própria qualidade de vida e o impacto das terapias. Com o avanço das pesquisas e o desenvolvimento de ferramentas específicas para pediatria, a avaliação da QVRS em crianças considera sua compreensão das questões e da doença. Instrumentos recentes favorecem o autorrelato das crianças, com questionários genéricos avaliando a QVRS de forma ampla e os específicos abordando o impacto de doenças específicas.<sup>15</sup>

O presente estudo tem como objetivo identificar, apresentar e discutir instrumentos largamente utilizados para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em crianças e adolescentes com câncer, bem como analisar suas características com base na literatura recente.

## Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, um método que possibilita a síntese de resultados de pesquisas sobre um tema ou questão delimitada, contribuindo para o aprofundamento do tema investigado.<sup>16</sup>

O estudo focou na "Análise de instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento oncológico", com o

objetivo de identificar os instrumentos aplicados nesse contexto. A pergunta de pesquisa foi formulada usando a estratégia PICO, onde 'P' representa a população (crianças e adolescentes), 'I' o interesse (instrumentos de qualidade de vida), e 'Co' o contexto (câncer).<sup>17</sup>

Depois de estabelecida a questão norteadora, as seguintes bases de dados foram utilizadas como fonte de levantamento dos estudos: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed) e SCOPUS. Também foi realizada a pesquisa no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), especificamente nas seguintes bases: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LiLACS) e MEDLINE.

Os descritores controlados foram preestabelecidos, partindo-se da consulta à BVS, nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH). A busca dos artigos foi realizada em abril de 2020, recorrendo-se à pesquisa avançada das bases de dados, cruzando os descritores entre si através dos operadores booleanos "AND" e "OR". A estratégia de busca envolveu diferentes combinações das seguintes palavras-chave: "qualidade de vida" ("quality of life"), "qualidade de vida relacionada à saúde" ("Health-related quality of life"), "criança" ("child"), "adolescente" ("adolescent"), "câncer" ("cancer"), "neoplasia" ("neoplasms") e "autopercepção" ("self perception"). As buscas foram realizadas com os termos em inglês, pois isso aumenta o número de resultados recuperados, visto que a literatura científica é, em sua maioria, publicada em inglês. Para atender aos critérios de inclusão, foram utilizados ainda os seguintes filtros: idiomas inglês, português e espanhol. Os termos compostos foram pesquisados entre aspas, pois, nas tentativas de busca sem esse recurso, a maioria dos artigos encontrados abordava temas que não interessavam a esta revisão.

Os critérios de inclusão foram: artigos científicos disponíveis na íntegra em português, inglês e espanhol, com resumos disponíveis; publicados e indexados nas bases de dados relevantes; entre 2000 e 2020. Foram excluídos artigos fora do escopo, como dissertações, teses, relatos de casos, artigos de opinião e revisões que incluíam grupos fora do foco, como adultos ou idosos. O material bibliográfico resultante da busca foi submetido a uma leitura minuciosa para assegurar que os artigos contemplavam a pergunta norteadora da revisão.

Uma vez identificados os instrumentos, foi realizada uma nova busca na base de dados SciELO para analisar cada instrumento encontrado. Utilizou-se a seguinte estratégia de busca: "Questionnaires" AND ("quality-of-life" OR "quality of life" OR "QoL" OR "health-related-quality-of-life" OR "health related quality of life" OR "HRQOL") AND ("child" OR "adolescent"). As referências de cada artigo também foram checadas para a obtenção de artigos que pudessem auxiliar na revisão e que não foram identificados na busca por meio das palavras-chave. Foram incluídas também buscas manuais direcionadas ao site da instituição desenvolvedora do instrumento.

As buscas nas bases de dados capturaram 589 referências, das quais 344 provieram da MEDLINE (PubMed), 222 da SciELO, 21 da SCOPUS, e 2 da BVS na base de informação LILACS. Destas, 530 artigos foram excluídos. Após a exclusão de 45 duplicatas, 14 estudos foram selecionados para leitura na íntegra, sendo todos incluídos nos resultados desta revisão.

## Resultados

Seis questionários distintos foram utilizados nos estudos incluídos nesta revisão. Observa-se que alguns estudos empregaram mais de um instrumento para avaliar a QV. Oito estudos utilizaram o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* versão 4.0 (PedsQL 4.0) para QV, enquanto dois estudos utilizaram o módulo para CA do *Pediatric Quality of Life Inventory* versão 3.0 (PedsQL 3.0). Três estudos utilizaram o questionário KIDSCREEN-52. Um estudo utilizou o questionário *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-ELD15). Finalmente, três questionários foram utilizados de forma independente, um em cada estudo, para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Esses questionários são: *Youth Quality of Life Instrument Facial Differences* (YQOL-FD), *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI) e *Child Health Questionnaire* (CHQ). A caracterização dos estudos selecionados, conforme variáveis de interesse, está representada no Quadro 1.

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

Ano, Autor, País, Área de atuação	Título	Objetivo(s)	Amostra	Faixa Etária	Questionários
2000 Calaminus <i>et al.</i> Estados Unidos Medicina	Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire	Avaliar como as crianças com CA refletem sobre sua QV em comparação às crianças saudáveis da mesma idade. E descobrir se existem diferenças significativas na QV entre crianças com distúrbios hematológicos e crianças com tumores sólidos, quais domínios são afetados.	49 crianças	8-18 anos	PEDQOL
2007 Dijk <i>et al.</i> Holanda Psicologia	Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands	Avaliar a QVRS em crianças e adolescentes que sobreviveram ao retinoblastoma (RB), por meio do KIDSCREEN-52 e da versão do proxy-report.	65 crianças e adolescentes	8-18 anos	KIDSCREEN-52
2007 Frances <i>et al.</i> Estados Unidos da América Medicina	What is quality of life in children with bone sarcoma?	Avaliar a QV percebida em crianças submetidas a tratamento cirúrgico para sarcoma ósseo primário.	43 crianças e adolescentes	11-18 anos	PODCI

2009 Speyer <i>et al.</i> França Medicina	Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child health-related quality of life during a stay at the hospital and at home	Determinar o nível de concordância nos relatos de QVRS entre pais de crianças com CA e as próprias crianças durante uma estadia no hospital e uma estadia em casa.	58 crianças e 21 pais	9-18 anos e 43 anos	CHQ
2012 Li <i>et al.</i> China Enfermagem	A descriptive study of the psychosocial well-being and quality of life of childhood cancer survivors in Hong Kong	Descrever o bem-estar psicossocial e a QV de sobreviventes chineses de CA na infância em Hong Kong.	137 sobreviventes de CA infantil	9-16 anos	PedsQL 4.0
2014 Van Riel <i>et al.</i> Holanda Enfermagem	Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour	Avaliar a autopercepção e a QV de adolescentes durante ou até três meses após o tratamento adjuvante de um tumor ósseo maligno primário.	10 adolescentes	15 anos	KIDSCREEN-52
2014 Rhee <i>et al.</i> Coréia do Sul Psicologia	Impact of psychological and cancer-related factors on HRQoL for Korean childhood cancer survivors	Comparar a QVRS entre sobreviventes de CA infantil coreano e controles saudáveis e examinar o impacto de variáveis demográficas, de diagnóstico/tratamento e psicológicas nas variáveis físicas e psicossociais saúde em sobreviventes.	110 sobreviventes de CA infantil	8-12 anos	PedsQL 4.0
2014 Canning <i>et al.</i> Reino Unido Psicologia	Psychological, demographic, illness and treatment risk factors for emotional distress amongst paediatric oncology patients prior to reaching 5-year survivorship status	Determinar fatores de risco psicológico, demográfico, de doença e de tratamento para sofrimento emocional entre pacientes oncológicos pediátricos.	74 crianças e adolescentes	12-18 anos	PedsQL 4.0 e PedsQL 3.0
2015 Batalha <i>et al.</i> Portugal Enfermagem	Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais	Descrever a QVRS de crianças com CA; avaliar a concordância entre auto e heterorrelato; e identificar fatores	75 crianças	8-17 anos	PedsQL 3.0

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

Foram identificados cinco instrumentos para a avaliação da QVRS de crianças e adolescentes, dos quais três são genéricos e dois são específicos. O Quadro 2 apresenta um resumo das características dos instrumentos avaliados.

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

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

**Descrição dos instrumentos**

O PedsQL 3.0 é um instrumento multidimensional desenvolvido em 1998 para avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes pediátricos com CA. O questionário está disponível em versões para crianças e adolescentes de 5-7, 8-12 e 13-18

anos, além de versões para responsáveis por crianças e adolescentes de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Crianças de 2-4 anos não têm versão de autorrelato. O instrumento é composto por 27 itens distribuídos em 8 subescalas: dor e ferimentos (2 itens), náusea (5 itens), ansiedade frente ao procedimento (3 itens), ansiedade frente ao tratamento (3 itens), preocupações (3 itens), dificuldades cognitivas (5 itens), percepção da aparência física (3 itens) e comunicação (3 itens). A aplicação é rápida, levando cerca de cinco min. A interpretação final é baseada na pontuação, onde uma pontuação mais alta indica menores dificuldades relacionadas à doença ou tratamento e, portanto, melhor QV.<sup>19</sup>

O PedsQL 4.0 é um instrumento genérico desenvolvido em 1998 para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com distúrbios crônicos e em crianças e adolescentes saudáveis. O PedsQL 4.0 inclui versões para crianças e adolescentes de 5 a 18 anos e para responsáveis de crianças e adolescentes de 2 a 18 anos. O questionário é composto por 23 itens que cobrem as dimensões física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens). A linguagem dos itens é adaptada ao nível de desenvolvimento da criança e ao uso da primeira e terceira pessoa. A aplicação é rápida, levando cerca de cinco min. A interpretação é feita com base na pontuação final, onde uma pontuação mais alta indica melhor QV. Os escores são calculados pela soma dos itens dividida pelo número de questões respondidas em cada dimensão. O instrumento foi traduzido e validado para a cultura brasileira.<sup>20</sup>

O KIDSCREEN-52 é um questionário genérico desenvolvido na Europa em 2001 para avaliar e monitorar a QV de crianças e adolescentes, tanto saudáveis quanto com doenças crônicas. Ele inclui duas versões: uma para crianças e adolescentes de 8 a 18 anos e outra para pais e tutores (versão proxy). O instrumento possui 52 questões distribuídas em dez dimensões de QVRS: saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família/ambiente familiar, aspecto financeiro, amigos e apoio social, ambiente escolar e provocação/bullying. Ambas as versões avaliam os mesmos componentes, permitindo comparações entre os grupos. A interpretação é feita com base nos escores obtidos em cada dimensão, que são recodificados em uma escala de 0 a 100, onde zero indica a menor QVRS e cem indica a maior. O instrumento é autoaplicável, leva cerca de 30 min para ser concluído e possui adaptação transcultural para a população brasileira.<sup>20,21</sup>

O EORTC QLQ-C30 é um instrumento multidimensional desenvolvido em 1987 pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer para avaliar a QV de pacientes com CA. O questionário é autoaplicável e independente do nível de escolaridade do paciente, composto por 30 itens distribuídos em 16 domínios. É dividido em quatro escalas: estado global de saúde e qualidade de vida (1 domínio e 2 itens), funcional (5 domínios e 15 itens), sintomas (9 domínios e 12 itens) e dificuldades financeiras (1 domínio e 1 item).<sup>22,23</sup>

A interpretação das escalas é distinta: nas Escalas de Medida Global de Qualidade de Vida e Funcional, uma pontuação alta indica melhor QV, enquanto nas Escalas de Sintomas e Dificuldades Financeiras, uma pontuação alta indica maior comprometimento e, portanto, menor QV. Em todas as escalas, os escores variam de 0 a 100. O tempo médio de aplicação é de 11 min, e o instrumento foi traduzido e validado para uso no Brasil.<sup>22,23</sup>

O Child Health Questionnaire (CHQ) é um instrumento genérico para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes, tanto saudáveis quanto com doenças crônicas. Existem quatro versões do questionário: duas para pais (Child Health Questionnaire Parent Form 50 (CHQ-PF50) com 50 itens e Child Health Questionnaire Parent Form 28 (CHQ-PF28) com 28 itens) e duas para crianças e adolescentes (Child Health Questionnaire Child Form 87 (CHQ-CF87) com 87 itens e Child Health Questionnaire Child Form 45 (CHQ-CF45) com 45 itens). As versões para pais e para crianças/adolescentes permitem comparações entre os grupos.<sup>20-24</sup>

O CHQ avalia o bem-estar físico e psicossocial de crianças e adolescentes. É autoaplicável, com base nas experiências das últimas quatro semanas, exceto para a escala global de saúde, que deve considerar o ano anterior. O tempo de preenchimento do CHQ varia de acordo com o ambiente, contexto, idade e funcionamento cognitivo. O CHQ-PF28 leva cerca de 10 min para ser preenchido, enquanto o CHQ-PF50, com mais questões, leva de 10 a 15 min. O instrumento está adaptado culturalmente para a população brasileira.<sup>20-24</sup>

## Discussão

Os instrumentos para avaliar a QVRS são classificados em genéricos e específicos. Os genéricos avaliam a QVRS de indivíduos saudáveis e doentes, permitindo comparações gerais e a identificação de impactos específicos de diferentes condições de saúde. Já os específicos medem áreas particularmente afetadas por doenças específicas. Nos últimos 20 anos, houve baixa utilização de novos instrumentos e uma falta de publicações sobre novos questionários, embora tenha ocorrido um aumento nas adaptações culturais de instrumentos existentes. O PedsQL foi amplamente utilizado nos estudos, possivelmente devido à sua tradução e validação em vários idiomas.

Em um estudo, foi utilizada a versão piloto do PEDQOL para avaliar a qualidade de vida de crianças saudáveis e de crianças com neoplasias infantis. A amostra incluiu 62 crianças saudáveis e 49 crianças com CA (51% com leucemia e 49% com tumores sólidos), com idades entre 8 e 17 anos. O questionário foi bem aceito, e as crianças responderam de forma independente, com orientação para destacar questões problemáticas. Nove participantes relataram dificuldades. A qualidade de vida foi considerada boa em ambos os grupos, com uma leve diferença entre crianças saudáveis e com CA. Crianças com CA apresentaram maior comprometimento na função física. Entre as crianças com leucemia ou linfoma, o comprometimento foi mais acentuado em autonomia, funcionamento emocional, cognição e interações familiares, enquanto sobreviventes de tumores sólidos relataram menos comprometimento, especialmente em relação ao funcionamento físico e à imagem corporal.<sup>25</sup>

Em um outro estudo, foi avaliada a QVRS de sobreviventes de retinoblastoma usando o KIDSCREEN-52. A pesquisa envolveu 65 participantes, incluindo crianças de 8 a 11 anos, adolescentes de 12 a 18 anos e seus pais. Os questionários foram enviados por correio, com instruções para preenchimento independente, e foi oferecido auxílio para deficiências visuais por meio de uma versão informatizada adaptada. Os pais foram contatados para verificar a integridade dos questionários e garantir que fossem preenchidos corretamente. Os pais geralmente avaliavam a QVRS de seus filhos

como mais baixa do que os próprios filhos. Sobreviventes com acuidade visual normal apresentaram melhores pontuações em "bem-estar físico" em comparação com aqueles com deficiência visual. A idade dos participantes foi associada negativamente a "bem-estar psicológico" e "autopercepção", e a acuidade visual também se associou negativamente à "autopercepção". As percepções dos sobreviventes e dos pais tiveram baixa correlação em todas as dimensões da QVRS.

Já em relação aos PODCI, um estudo avaliou a QV de crianças submetidas a tratamento cirúrgico para sarcoma ósseo primário usando este instrumento. Foram usadas três versões do questionário: para pais de crianças menores de 10 anos, para pais de adolescentes e para adolescentes entre 11 e 18 anos. A amostra incluiu 19 meninas e 24 meninos, com um seguimento médio de 3 anos. Os resultados mostraram boas, mas variáveis, pontuações em cinco dos seis domínios do PODCI. O domínio "Esportes/Função Física" apresentou escores mais baixos nos primeiros 12 meses pós-cirurgia, com melhora observada até 24 meses. Fatores como tamanho do tumor acima de 8 cm e localização nos membros inferiores foram preditores negativos para "Esportes/Função Física". O gênero também influenciou os escores, com meninas relatando pontuações mais baixas em "Esportes/Função Física", "Dor/Conforto" e "Função Global". O tipo de cirurgia não afetou significativamente a percepção da QV. Crianças com sarcoma ósseo tiveram pontuações inferiores em "Transferência/Mobilidade Básica" e "Esportes/Função Física" em comparação com crianças sem diagnóstico ortopédico ou tumoral.<sup>27</sup>

Diferente dos anteriores, um estudo avaliou a QVRS de crianças com CA e de seus pais durante a internação hospitalar e em casa, comparando as percepções dos dois grupos. A amostra incluiu 28 crianças, de 9 a 18 anos, tratadas em um hospital, e utilizou duas versões do CHQ: uma para pais e outra para filhos. Os questionários foram preenchidos separadamente no início e no final da hospitalização. A concordância entre pais e filhos variou conforme o local: durante a internação, a concordância foi maior para domínios como saúde mental e autoestima, enquanto em casa, foi superior para função física e atividades familiares. As pontuações foram menores durante a internação do que em casa.<sup>28</sup>

Um estudo realizado em Hong Kong avaliou o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida de 137 crianças chinesas sobreviventes de CA infantil, com idades entre 9 e 16 anos. A amostra foi equitativamente distribuída entre meninos e meninas, com 56,9% dos participantes com leucemia e 21,9% com linfoma. Utilizando o PedsQL 4.0, as crianças preencheram o questionário de forma autônoma. Após a coleta de dados, receberam material sobre saúde mental, incluindo exercícios para depressão e relaxamento. O estudo encontrou que muitos sobreviventes apresentavam baixa autoestima e altos níveis de depressão devido aos efeitos adversos do tratamento. Sintomas de depressão estavam associados a maior ansiedade, baixa autoestima e menor qualidade de vida.<sup>29</sup>

Outro estudo utilizando o mesmo instrumento avaliou a QVRS de sobreviventes de CA infantil coreanos em comparação com controles saudáveis e examinou o impacto das variáveis demográficas, de diagnóstico/tratamento e psicológicas. Os sobreviventes relataram pontuações significativamente mais baixas nas dimensões física e psicossocial da QVRS em relação aos controles.

Variáveis como autoconceito, tempo desde a conclusão do tratamento, histórico de transplante de células-tronco, múltiplas modalidades de tratamento e graves efeitos tardios explicaram mais de 50% da variação na QVRS física e psicossocial dos sobreviventes.<sup>30</sup>

Em relação aos adolescentes, um estudo avaliou a autopercepção e a QV de 10 adolescentes com tumor ósseo maligno primário durante o tratamento e até três meses após, comparando-os com dois pares saudáveis. Utilizando o questionário KIDSCREEN-52, os resultados mostraram que os adolescentes com tumor ósseo relataram pontuações consistentemente mais baixas em bem-estar físico, autonomia, suporte social e ambiente escolar, tanto durante o tratamento quanto após três meses. Os escores de autopercepção foram semelhantes entre os grupos de estudo e controle.

Também com adolescentes, outro estudo utilizou as versões 3.0 do módulo para câncer e 4.0 do módulo genérico do PedsQL para avaliar 74 pacientes oncológicos pediátricos com idades entre 12 e 18 anos. Ambos os questionários foram aplicados de forma independente, sem a presença dos pais. Os resultados revelaram que dor, mágoa, preocupações com a doença, dificuldades de comunicação, autoimagem negativa em relação a habilidades matemáticas, e as relações com pais e pares do sexo oposto foram fatores de risco para sofrimento emocional. O estudo destacou fatores psicológicos modificáveis e forneceu diretrizes para intervenções futuras.<sup>32</sup>

Diferente dos demais, um estudo avaliou a QVRS de 75 crianças com CA e comparou os autorrelatos das crianças com os heterorrelatos dos pais usando o PedsQL 3.0. Ambos os questionários foram preenchidos separadamente e simultaneamente no hospital. Os resultados mostraram que as crianças relataram uma QVRS mais positiva do que os pais, possivelmente devido à projeção dos pais de suas próprias preocupações sobre a vida dos filhos. No autorrelato, as pontuações mais altas foram nas subescalas "percepção da aparência física" e "ansiedade nos tratamentos", enquanto no heterorrelato, foram nas subescalas "comunicação" e "percepção da aparência física". A subescala com pior pontuação foi "preocupação" em ambos os relatos, refletindo preocupações com os efeitos do tratamento, sua eficácia e a recorrência da doença.<sup>33</sup>

Em se tratando de situação de remissão do CA, um estudo investigou a QVRS de 50 sobreviventes de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) infantil em remissão, com idades entre 13 e 18 anos, comparados a irmãos saudáveis. Utilizou-se o PedsQL 4.0, aplicado independentemente nos dois grupos. Os resultados mostraram que as crianças sobreviventes de LLA apresentaram sintomas mais intensos de depressão e ansiedade, uma autoimagem negativa e QVRS inferior às dos irmãos. As qualidades física, psicológica e total de vida foram significativamente mais baixas entre os sobreviventes de LLA.<sup>34</sup>

Com uma amostra um pouco maior, outro estudo investigou a relação entre autoestima, fadiga e QVRS em 70 crianças e jovens durante e após o tratamento oncológico. Utilizando o PedsQL 4.0 e o Pediatric Quality of Life Inventory Multidimensional Fatigue Scale, foi encontrada uma correlação positiva significativa: menores sintomas de fadiga estavam associados a maiores escores de QVRS. Crianças com altos níveis de fadiga apresentaram uma qualidade de vida inferior. Assim, outros pesquisadores examinaram a QV de crianças com Neurofibromatose tipo 1 (NF1) em comparação com um grupo controle. A amostra incluiu 60 crianças com NF1, 60 pais dessas crianças, e 60

crianças e pais saudáveis, com idades entre 6 e 17 anos. Utilizando o PedsQL 4.0, o estudo revelou que crianças com NF1 tinham uma qualidade de vida inferior em comparação com seus pares saudáveis. Os pais de crianças com NF1 expressaram preocupações maiores com a sociabilidade e o desempenho escolar de seus filhos.<sup>35,36</sup>

Um estudo comparou a QVRS entre adolescentes (14-25 anos) e adultos (26-60 anos) com CA, utilizando o EORTC QLQ-C30 para adolescentes e a versão Elderly 15 para adultos. Os resultados mostraram que o impacto emocional foi relevante em ambos os grupos, com escores igualmente baixos e sem diferenças significativas entre as idades. A qualidade de vida foi melhor avaliada pelos adolescentes, que relataram que suas preocupações estavam mais relacionadas à interrupção das atividades cotidianas.<sup>37</sup>

Por fim, o último estudo desta revisão avaliou o bem-estar psicossocial a longo prazo de 65 sobreviventes de rabiomiossarcoma pediátrico de cabeça e pescoço, com um acompanhamento médio de 11 anos e meio. Utilizando os questionários PedsQL e o domínio de autopercepção do KIDSCREEN-52, os sobreviventes relataram pontuações significativamente mais baixas nos domínios escolar e profissional. Embora não houvesse diferença significativa nos escores de autopercepção em comparação com valores de referência, os participantes apresentaram uma autoimagem negativa e relataram consequências específicas da doença. Os baixos escores de qualidade de vida e autopercepção foram atribuídos à doença, não aos efeitos adversos do tratamento.<sup>38</sup>

Todos os 14 estudos analisados usaram a mesma metodologia de aplicação dos questionários, ou seja, de forma independente, sem a interferência de terceiros. Entre os questionários estudados, quatro têm versões para crianças ou adolescentes e para pais ou responsáveis: PedsQL 3.0, PedsQL 4.0, KIDSCREEN-52 e CHQ. O EORTC QLQ-C30 tem uma única versão para todas as idades, o que pode dificultar sua interpretação pelas crianças. Ter versões distintas permite aos pesquisadores escolher o instrumento mais adequado para o estudo e possibilita a comparação entre diferentes grupos.<sup>39,40</sup>

Em termos de tempo de aplicação, os questionários variam significativamente. O KIDSCREEN-52, com 30 min de aplicação e um número elevado de questões, é o mais longo. O EORTC QLQ-C30 leva cerca de 11 min, enquanto o CHQ leva cerca de 10 min, com variação conforme a versão. Ambas as versões do PedsQL têm o menor tempo de aplicação, cerca de 5 min. Todos os questionários são autoaplicáveis, mas o PedsQL pode ser administrado pelo entrevistador.

Os instrumentos avaliados medem a qualidade de vida a partir da percepção da criança, mas o KIDSCREEN-52 não abrange todas as faixas etárias da infância, o que pode limitar a expressão da opinião infantil. A revisão destaca a importância de utilizar esses instrumentos para monitorar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes, o que é fundamental para o cuidado e planejamento na enfermagem pediátrica.

## Considerações finais

Diante do exposto e após aprofundar o conteúdo da produção científica encontrada, observou-se que existe um número razoável de questionários para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e

adolescentes com diagnóstico de câncer. Entre eles, destacam-se o PedsQL e o KIDSCREEN-52, que são autoaplicáveis e validados para uso no Brasil.

Constata-se com a realização deste estudo a escassez de instrumentos nacionais, o que reflete a dificuldade da comunidade científica em desenvolver ferramentas de avaliação da qualidade de vida, dado que se trata de um construto subjetivo. É sabido que, para a criação de questionários para avaliação da QVRS, deve-se considerar o estágio do desenvolvimento cognitivo da criança, bem como aplicar a diversidade sociocultural do país. Evidencia-se uma lacuna na produção de estudos nessa temática no contexto brasileiro.

## Agradecimentos

Esse estudo foi financiado pelos próprios autores.

## Referências

1. World Health Organization. WHO | WHOQOL: Measuring quality of life. WhoInt [Internet]. 2014 Mar 11; Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
2. Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MOB, Ximenes LB, Pinheiro AKB, Aquino P de S. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2016;37(3):e57954. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>
3. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Rev bras educ fís esporte [Internet]. 2012Apr;26(2):241-50. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>
4. Brasil. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. INCA - Instituto Nacional de Câncer. 2023. Available from: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>.
5. Brasil. O que é câncer? [Internet]. INCA - Instituto Nacional de Câncer. 2018. Available from: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>
6. Garófalo A, Avesani CM, Camargo KG, Barros ME, Silva SRJ, Taddei JA de AC, *et al.*. Dieta e câncer: um enfoque epidemiológico. Rev Nutr [Internet]. 2004Oct;17(4):491-505. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1415-52732004000400009>
7. Brasil. Câncer infantojuvenil [Internet]. INCA - Instituto Nacional de Câncer. 2018. Available from: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>
8. Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. Rev. Brasileira de Cancerologia, 2007; 53(1): 5-15.
9. Stenmarker E, Mellgren K, Matus M, Schroder Hakansson A, Stenmarker M. Qualidade de vida, cultura e comunicação relacionadas à saúde: um estudo comparativo em crianças com câncer na Argentina e na Suécia. J Resultados do representante do paciente. Dezembro de 2018; 2 (1): 49.

10. Nunes MDR, Nascimento LC, Fernandes AM, Batalha L, de Campos C, Gonçalves A, *et al.* Dor, padrões de sono e qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes pediátricos com câncer. *Eur J Cancer Care* [Internet]. Julho de 2019 [citado 1º de outubro de 2020]; 28 (4). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.13029>
11. Aguilar BA. A eficácia da arteterapia em pacientes pediátricos oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Pediátrica*. Setembro de 2017; 36: 173-8.
12. Abdulah DM, Abdulla BMO. Eficácia da terapia de arte em grupo na qualidade de vida em pacientes pediátricos com câncer: um ensaio clínico randomizado. *Terapias Complementares em Medicina*. Dezembro de 2018; 41: 180-5.
13. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Cancer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. 2. ed. Rio de Janeiro, 2014. p. 81.
14. Guyatt GH, Cook DJ. Estado de saúde, qualidade de vida e indivíduo. *JAMA*. 24 de agosto de 1994; 272 (8): 630-1.
15. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2013May;89(3):217-25. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2012.11.010>
16. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - Enferm* [Internet]. 2008Oct;17(4):758-64. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
17. Santos CM da C, Pimenta CA de M, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da questão de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-Am Enfermagem*. junho de 2007; 15 (3): 508-11.
18. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC. Disponível em: [www.periodicos.capes.gov.br](http://www.periodicos.capes.gov.br). Acesso em 21 maio 2020.
19. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM) cancer module scale. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008;6(1):7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-7>
20. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AME de BL. Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life. *Rev paul pediatr* [Internet]. 2014Jun;32(2):272-8. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-0582201432214313>
21. Guedes DP, Guedes JERP. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Rev paul pediatr* [Internet]. 2011Sep;29(3):364-71. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822011000300010>
22. Campos JADB, Spexoto MCB, Silva WR da, Serrano SV, Marôco J. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30: factorial models to Brazilian cancer patients. *Einstein*

(São Paulo) [Internet]. 2018;16(1):eAO4132. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082018AO4132>

23. Vendrusculo, LM. Capacidade funcional e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama após o tratamento oncológico [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2011 [citado 2020-10-10]. Doi:10.11606/D.22.2011.tde-15082012-135511.
24. Morales, NMO. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50). Repositorioufubr [Internet]. 2013; Available from: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/>
25. Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Gobel U. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer - Primeiros resultados de uma avaliação de 49 pacientes com o questionário PEDQOL® -. *Klin Padiatr*. Agosto de 2000; 212 (4): 211-5.
26. Van Dijk J, Huisman J, Moll AC, Schouten-van Meeteren AY, Bezemer PD, Ringens PJ, *et al*. Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes sobreviventes de retinoblastoma na Holanda. *Resultados de Saúde Qual Life*. Dezembro de 2007; 5 (1): 65.
27. Frances JM, Morris CD, Arkader A, Nikolic ZG, Healey JH. O que é qualidade de vida em crianças com sarcoma ósseo? *Ortopedia clínica e pesquisas relacionadas*. Junho de 2007; 459: 34-9.
28. Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Chastagner P, Briançon S. Acordo entre crianças com câncer e seus pais no relato da qualidade de vida relacionada à saúde da criança durante a permanência no hospital e em casa. *Criança: Cuidado, Saúde e Desenvolvimento*. julho de 2009; 35 (4): 489-95.
29. Li HCW, Chung OKJ, Ho KYE, Chiu SY, Lopez V. Um estudo descritivo do bem-estar psicossocial e da qualidade de vida de sobreviventes de câncer infantil em Hong Kong: *Cancer Nursing*. 2012; 35 (6): 447-55.
30. Rhee MA, Chung KM, Lee Y, Choi HK, Han JW, Kim HS, *et al*. Impacto de fatores psicológicos e relacionados ao câncer na QVRS para sobreviventes de câncer infantil coreanos. *Qual Life Res*. Novembro de 2014; 23 (9): 2603-12.
31. Van Riel CA, Meijer-van den Bergh EE, Kemps HL, Feuth T, Schreuder HW, Hoogerbrugge PM, De Groot IJ, Mavinkurve-Groothuis AM. Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *Eur J Oncol Nurs*. 2014 Jun;18(3):267-72.
32. Canning S, Bunton P, Talbot Robinson L. Fatores de risco psicológicos, demográficos, de doença e de tratamento para estresse emocional entre pacientes oncológicos pediátricos antes de atingir o status de sobrevivência de 5 anos: sofrimento emocional entre pacientes oncológicos pediátricos. *Psico-Oncologia*. novembro de 2014; 23 (11): 1283-91.
33. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C de. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre relatos de crianças e pais. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem* [Internet] 2015 [citado em 6 de novembro de 2020]; 19 (2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20150039>

34. Baytan B, AşutÇ, Çirpan Kantarcıoğlu A, Sezgin Evim M, Güneş AM. Health-Related Quality of Life, Depression, Anxiety, and Self-Image in Acute Lymphocytic Leukemia Survivors Turk J Haematol. 2016; 33 (4): 326-330.
35. Al-Gamal E, Long T. Qualidade de vida relacionada à saúde e sua associação com autoestima e fadiga em crianças com diagnóstico de câncer. J Clin Nurs. Novembro de 2016; 25 (21-22): 3391-9.
36. Cipolletta S, Spina G, Spoto A. Funcionamento psicossocial, autoimagem e qualidade de vida em crianças e adolescentes com neurofibromatose tipo 1. Puericultura. Março de 2018; 44 (2): 260-8.
37. Sodergren SC, Husson O, Rohde GE, Tomaszewska IM, Griffiths H, Pessing A, *et al.* A idade importa? Uma comparação de questões de qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes e adultos jovens com câncer. Eur J Cancer Care. Novembro de 2018; 27 (6): e12980.
38. Vaarweck B, Schoot RA, Maurice-Stam H, Slater O, Hartley B, Saeed P, *et al.* Bem-estar psicossocial de sobreviventes de longo prazo de rhabdomyosarcoma pediátrico de cabeça-pescoço. Pediatr Blood Cancer. Fevereiro de 2019; 66 (2): e27498.
39. Machado CSM. A versão brasileira do questionário de avaliação de saúde infantil (Chaq) e do questionário de saúde infantil (Chq) [dissertação]; Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/12702/1/NMOMoralesDISSPRT.pdf>
40. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2008Jul;84(4):308-15. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>

**Autor de correspondência**

Diane Maria S. K. Lago  
Universidade de Brasília-Faculdade de Ceilândia Centro  
Metropolitano, lote 01, Sala A1-29. CEP: 72.220-140.  
Ceilândia Sul, Brasília, Distrito Federal, Brasil.  
[diane@unb.br](mailto:diane@unb.br)