



QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA CRÔNICA: CORRELAÇÃO ENTRE RELATOS DE CRIANÇAS, ADOLESCENTE E SEUS RESPONSÁVEIS

Lívia Grazielle Benevides dos Santos*
Michelle Darezzo Rodrigues Nunes**
Carolina Almeida Braga***
Thais Alves Reis Evangelista****
Sandra Teixeira de Araújo Pacheco*****
Lucila Castanheira Nascimento*****

RESUMO

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas e correlacionar o autorrelato da criança e do adolescente com o relato do responsável. **Método:** Estudo quantitativo, descritivo, transversal, do qual participaram crianças e adolescentes de 8 a 18 anos e seus responsáveis. Realizou-se a coleta de dados em um hospital universitário do Rio de Janeiro, coletaram-se dados de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes e utilizou-se a escala *PedsQL™* Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida, válida e confiável para uso em português do Brasil. A análise dos dados incluiu estatística descritiva e teste de correlação de *Pearson*. **Resultados:** Um total de 92 participantes compôs a pesquisa, sendo 46 crianças e adolescentes, e 46 responsáveis. A maioria das crianças e adolescentes (74%) apresentou escores de qualidade de vida baixos. Os escores dos responsáveis foram, em média, 5% a 10% inferiores aos das crianças e adolescentes. Encontrou-se correlação fraca entre crianças ou adolescentes e responsáveis na dimensão social da qualidade de vida. **Conclusão:** Cabe aos profissionais de saúde, dentre eles a Enfermagem, identificar dimensões da qualidade de vida afetadas dessa clientela e planejar intervenções que atenuem consequências das doenças crônicas e promovam qualidade de vida.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Doença crônica. Qualidade de vida. Enfermagem pediátrica.

INTRODUÇÃO

Transformações demográficas profundas atingiram o Brasil e muitos outros países em desenvolvimento nas últimas décadas. É possível observar o significativo aumento das tecnologias, a redução da mortalidade infantil e de óbitos por doenças infecciosas, além do aumento da expectativa de vida. Entretanto, concomitantemente a essas transformações, observou-se o crescimento da participação das doenças crônicas não transmissíveis no perfil de morbimortalidade da população⁽¹⁾.

As doenças crônicas representam um dos principais problemas de saúde pública no Brasil e no mundo, com números crescentes de mortes prematuras, incapacidades e perda da Qualidade de Vida (QV), trazendo impactos negativos para a

sociedade e a economia, com sobrecarga do sistema de saúde⁽²⁾. No contexto brasileiro, identificou-se que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos de idade possuem alguma condição crônica, assim como 9,7% daquelas entre 6 e 13 anos. A faixa etária dos adolescentes, de 14 a 19 anos, corresponde a 11% do total geral da população que possui alguma patologia crônica⁽³⁾. As principais doenças crônicas que acometem o público infantojuvenil são as de origem respiratória como a asma, bronquite e bronquiolite; as autoimunes como o lúpus e a fibrose cística; defeitos congênitos cardíacos, e mal formações físicas; as hematológicas como a hemofilia; genéticas como a trissomia do 21; neurológicas e oncológicas em geral⁽⁴⁾.

As doenças crônicas de saúde caracterizam-se por início gradual, com curso de longa ou indefinida duração, acompanhadas de incertezas quanto ao

*Enfermeira. Especialista em Cardiologia. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: lbenevidess25@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6956-4726>.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: mid13@hotmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7685-342X>.

***Enfermeira. Especialista em Neonatologia. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação da UERJ. Rio de Janeiro, Brasil. Email: almeida.carolina10@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1828-5342>

****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Rio de Janeiro, Brasil. Email: thaisareare@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3241-174X>

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Faculdade de Enfermagem, UERJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Email: stapacheco@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4612-889X>

prognóstico⁽⁵⁾. Com o passar do tempo, elas podem promover incapacidades em meio a possíveis alterações no curso clínico, além da possibilidade de períodos de agudização. Demandam, na maioria das vezes, grande número de hospitalizações e requerem continuidade no processo de cuidado, que nem sempre resulta na cura⁽⁶⁾. Diante desse contexto e a partir do momento em que é diagnosticada alguma doença crônica, a vida de crianças e adolescentes e de seus familiares passa a ser orientada pela sua evolução e tratamento. Inicia-se também um longo e complexo período, geralmente permeado por dificuldades e sentimentos como angústia e incertezas⁽⁷⁾.

A doença crônica afeta não somente a criança como também seus familiares, à medida que a longa permanência no hospital passa a fazer parte do seu cotidiano. Como consequência destes longos períodos de hospitalização, nota-se o desgaste tanto da criança e adolescente como de sua rede de apoio, bem como mudanças em suas vidas que resultam em conflitos e outras repercussões negativas⁽⁸⁾. Ao longo das internações dos adoecidos, as famílias percorrem diferentes serviços de saúde, compartilham perdas, limitações e cuidados, ao mesmo tempo em que vivenciam perturbações no ciclo de vida familiar, mudança de papéis e funções. São necessárias estratégias para o enfrentamento dessas doenças, de modo a satisfazer as necessidades dessa clientela e de sua família e readquirir o equilíbrio nos diversos âmbitos de suas vidas⁽⁸⁾.

A partir da década de 50, houve um significativo aumento da expectativa de vida populacional, sobretudo por avanços na área da ciência, e também da sobrevida das pessoas com doenças crônicas⁽⁹⁾. Com essas mudanças, o termo qualidade de vida deixou de estar relacionado ao poder aquisitivo e às condições de vida oportunizadas pela condição financeira, e passou a ser entendido sob uma perspectiva ampliada, na qual a concepção do indivíduo em relação à sua condição de saúde e a outras dimensões de sua vida é fundamental para sua compreensão⁽⁹⁾.

As doenças crônicas, por interferirem de forma permanente no estilo de vida do indivíduo e limitarem sua capacidade produtiva e sua visão do mundo, são as que mais prejudicam a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)⁽¹⁰⁾, que é compreendida como a percepção que o indivíduo possui sobre sua condição de vida diante da

enfermidade e dos tratamentos referentes a ela, e quais as consequências desses fatores em sua condição de vida útil⁽¹¹⁾. Algumas exigem profundas mudanças no estilo de vida de crianças e adolescentes e de suas famílias, com repercussões em comportamentos que envolvem hábitos alimentares, prática de atividades físicas, realização de procedimentos dolorosos e consultas rotineiras com profissionais de diversas especialidades⁽¹⁰⁾.

Diante disso, esta pesquisa justifica-se pelo aumento crescente das doenças crônicas no contexto brasileiro, seu impacto na saúde pública e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que se desenvolvem com essas doenças. Levantaram-se as questões de pesquisa: em quais aspectos a doença crônica interfere na qualidade de vida da criança e do adolescente sob sua ótica? Qual o grau de concordância entre o relato da criança ou adolescente e o de seu responsável? Sendo assim, os objetivos deste estudo foram: avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas e correlacionar o autorrelato da criança e adolescente com o relato do seu responsável.

MÉTODO

Estudo quantitativo, descritivo e transversal, com utilização do *checklist* (STROBE) para reportar e evidenciar o rigor metodológico da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em um hospital-escola, de nível terciário de atenção à saúde no Rio de Janeiro, que possui atendimento para pediatria geral, por meio de diversas especialidades: alergia e imunologia, endocrinologia, genética, infectologia, nefrologia, neurologia e cirurgia. Dispõe de atendimento ambulatorial e 30 leitos para internação nas enfermarias de pediatria geral (16), doenças infectocontagiosas (03), cirurgia pediátrica (05) e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (06). Além disso, a instituição possui um Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente, que é um centro de referência para internação hospitalar de adolescentes com quadros clínicos e cirúrgicos, com 16 leitos disponíveis.

A coleta foi conduzida pelo período de um ano e quatro meses, sendo finalizada em dezembro de 2018. Ao todo, 50 díades (criança ou adolescente e seu responsável) foram convidadas a participar do estudo durante a hospitalização ou visita hospitalar. Destas, 46 aceitaram. Três crianças ou adolescentes

recusaram-se a participar por falta de interesse no tema da pesquisa, indisposição e preferência em permanecer na brinquedoteca, e um responsável recusou-se por pressa para retomar seus afazeres diários.

O contato inicial foi operacionalizado a partir da abordagem aos responsáveis das crianças e adolescentes em um ambiente privado, isento de ruídos e da intensa circulação de pessoas, para esclarecimentos sobre as propostas desta pesquisa e instrumento a ser utilizado na coleta de dados nas versões para autorrelato da criança, adolescente e relato do responsável.

Neste momento, eles também foram informados sobre o anonimato e sigilo nesta pesquisa, a qual ocorre sem o uso de dados ou variáveis personalizadas que possam identificar os participantes, além da possibilidade de interrupção da pesquisa em caso de desconforto de qualquer natureza, sem prejuízo algum e a qualquer momento.

Após esse procedimento, fez-se o convite aos responsáveis e, se eles o aceitassem, as crianças e adolescentes eram convidados, e ambos recebiam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento (TA), respectivamente. As entrevistas com crianças, adolescentes e seus responsáveis ocorreram em momentos distintos, no mesmo dia, para que não houvesse qualquer interferência em suas respostas, conforme foram previamente orientados.

Os critérios de inclusão foram: crianças de oito a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos, com doenças crônicas e com capacidade cognitiva para preencher o instrumento. Capacidade cognitiva foi relatada pelos profissionais de saúde que trabalhavam nos setores, e as faixas etárias para classificação das crianças e dos adolescentes obedeceram àquelas determinadas pelos instrumentos de coleta de dados utilizados. Os critérios de exclusão foram: crianças e adolescentes em situações críticas de internação e incapacitados de se comunicarem para que o instrumento possa ser preenchido por outra pessoa.

Com relação aos responsáveis, excluíram-se apenas aqueles que não exerciam papel ativo de cuidadores e, portanto, não poderiam fornecer informações precisas acerca das dimensões física, social, emocional e escolar da criança ou adolescente participantes, independente do parentesco com a criança. O papel de cuidador foi

avaliado mediante relato dos responsáveis que atestaram ou não participação ativa nos cuidados da criança, bem como convívio durante o processo de adoecimento.

Para caracterização das crianças e adolescentes, utilizou-se um formulário próprio que tem sido usado pelo grupo de pesquisa. Este era composto por informações sociodemográficas da criança ou adolescente e seu responsável (como sexo, data de nascimento, cor da pele autorreferida, procedência, escolaridade de ambos, estado civil do responsável e renda familiar) coletadas durante a entrevista. Dados clínicos da doença crônica da criança, como o diagnóstico, data do diagnóstico, tratamento realizado, foram coletados mediante consulta aos prontuários.

Para avaliar a QVRS, optou-se por utilizar instrumentos conhecidos mundialmente e validados para uso no Brasil. As crianças ou adolescentes e seus responsáveis responderam ao PedsQL™ Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida Módulo Genérico, nas versões de autorrelato da criança ou adolescente e do relato dos responsáveis, ambos na versão *acute*, ou seja, os participantes responderam às escalas com referência à última semana.

O Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL™) é um instrumento modular por faixa etária, projetado para medir a QVRS em crianças e adolescentes com idades entre dois e 18 anos⁽¹¹⁾. Utilizaram-se as versões do autorrelato das crianças (8 a 12 anos) e dos adolescentes (13 a 18 anos) e do relato dos seus responsáveis. O instrumento foi criado por Varni, Seid e Rode⁽¹²⁾ e validado para uso em diversos países, inclusive no Brasil, no ano de 2008, por Klatchoian e colaboradores⁽¹³⁾.

O PedsQL™ Módulo Genérico 4.0 é composto por quatro subescalas: funcionamento físico, funcionamento emocional, funcionamento social e funcionamento escolar. Cada uma delas utiliza uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos para perguntar à criança ou adolescente ou ao responsável o quanto determinado item tem sido um problema, ao longo da semana anterior (0 = nunca um problema, 1 = quase nunca um problema, 2 = algumas vezes um problema, 3 = muitas vezes um problema, e 4 = quase sempre um problema). Os escores brutos são transformados em escalas de 0 a 100, sendo 1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0. Escores mais altos indicam melhor QVRS⁽¹¹⁾.

Para a análise de dados, primeiramente criou-se um banco em uma planilha do *software* EXCEL

(Microsoft Office®), para a codificação das variáveis, com dupla digitação realizada por pesquisadores distintos. Posteriormente, os dados foram exportados para o software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 23.0, para realização dos testes estatísticos.

Para quantificar a QVRS foi utilizada a estatística descritiva (máximo, mínimo, média e desvio-padrão). Para comparar as médias das dimensões da QVRS, utilizou-se *Teste T* de uma amostra. Adicionalmente, utilizou-se a correlação de *Pearson* para descrever as relações entre QVRS reportada pelas crianças ou adolescentes e pelos responsáveis, pois as variáveis analisadas seguiram a curva de normalidade. Os valores foram considerados fracos quando menores de 0,40; moderados entre 0,41 e 0,60; bons ou substanciais entre 0,61 e 0,80; e quase perfeitos ou muito bons acima de 0,81⁽¹⁴⁾. O nível de significância utilizado na pesquisa foi de 0,05.

Esse estudo faz parte do projeto de pesquisa intitulado “Avaliação de sinais e sintomas em crianças em condições crônicas e sua relação com a qualidade de vida sob a óptica quantitativa”, e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição proponente, mediante CAAE nº

69079716.8.0000.5282 e parecer nº 2.144.849. Foram respeitadas as diretrizes constantes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012. Todos os participantes manifestaram voluntariamente o desejo de ingressar na pesquisa e o processo de obtenção do consentimento dos responsáveis e do assentimento das crianças e dos adolescentes foi finalizado com a assinatura dos respectivos termos.

RESULTADOS

Participaram do estudo 92 pessoas, sendo 46 responsáveis e 46 crianças e adolescentes com alguma doença crônica, com idades entre 8 e 18 anos incompletos, dos quais nove estavam internados na enfermaria clínica pediátrica, 17 no Núcleo de Saúde do Adolescente e 20 em consulta ambulatorial.

A idade média das crianças e adolescentes com condições crônicas foi $12,1 \pm 3,1$ anos. A maioria era criança (8 a 12 anos) (56,5%), do sexo masculino (52,2%) e autodeclarada parda (37,0%). Com relação à classificação da doença, predominaram doenças autoimunes (23,9%) ou onco-hematológicas (17,4%). Outras informações sociodemográficas e clínicas dos participantes estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e adolescentes participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, RJ– Brasil – 2022

Variáveis	Participantes n (%)
Idade no momento da coleta de dados (anos; média \pm DP)	12,1 \pm 3,1
Criança (8-12 anos)	26 (56,5)
Adolescente (13-18 anos)	20 (43,5)
Sexo	
Masculino	24 (52,2)
Feminino	22 (47,8)
Cor da pele (autodeclarada)	
Branco	15 (32,6)
Negro	13 (28,3)
Pardo	17 (37,0)
Índio	01 (2,2)
Diagnóstico	
Doenças onco-hematológicas	08 (17,4)
Doenças cardiovasculares	05 (10,9)
Doenças respiratórias	05 (10,9)
Doenças metabólicas	02 (4,3)
Doenças genéticas	02 (4,3)
Doenças autoimunes	11 (23,9)
Doenças nefrológicas	05 (10,9)
Doenças neurológicas	07 (15,2)
Outros	01 (2,2)

Fonte: Dados de pesquisa, 2022.

Os responsáveis apresentaram idade média de $40,6 \pm 8,1$ anos, variando de 27 a 63 anos. A maioria era do sexo feminino (95,7 %), mães de crianças ou adolescentes (84,8%), solteiras (47,8%), com renda familiar mensal entre R\$ 701,00 e R\$1.400,00

(50,0%), residentes a menos de 100 quilômetros da cidade do Rio de Janeiro (69,8 %) e com ensino médio completo ou incompleto (50,0 %), conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2. Dados sociodemográficos dos responsáveis participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, RJ– Brasil – 2022.

Variáveis	Participantes n (%)
Idade (anos; média \pm DP)	40,6 \pm 8,1
Sexo	
Masculino	02 (5,7)
Feminino	44 (95,7)
Parentesco	
Mãe	39 (84,8)
Pai	02 (4,3)
Outro	05 (10,9)
Escolaridade	
Sem estudo	04 (8,7)
Ensino fundamental completo ou incompleto	17 (36,9)
Ensino médio completo ou incompleto	23 (50,0)
Ensino superior	02 (4,3)
Solteiro	22 (47,8)
Casado/União estável/ Amasiado	17 (37,0)
Separado/Divorciado	03 (6,5)
Viúvo	04 (8,7)
Procedência	
Próximo (<100 km)	32 (69,8)
Intermediário (100 a 500 km)	11 (23,9)
Distante (>500 km)	03 (6,5)
Renda Familiar	
0 a 700,00	03 (6,5)
701,00 a 1.400,00	23 (50,0)
1.401,00 a 2.800,00	06 (13,0)
> 2.800,00	04 (8,7)
Não soube / Não quis informar	10 (21,7)

Fonte: Dados de pesquisa– 2022.

Em relação à Qualidade de Vida, a média dos escores total das crianças e adolescentes foi de: $60,2 \pm 18,0$; trinta e quatro (74%) participantes apresentaram escores de QV menores que 70, indicando que as condições crônicas com as quais convivem são, “muitas vezes” ou “quase sempre”, um problema, e interferem diretamente no funcionamento físico, emocional, social e escolar. O menor escore de QV total pontuado pelas crianças e adolescentes foi de 28,3. A média dos escores das subescalas para as diferentes dimensões foi $61,1 \pm 25,3$ para funcionamento físico; $61,3 \pm 25,6$ para funcionamento emocional; $66,0 \pm 21,3$ para funcionamento social; e $51,4 \pm 27,1$ para funcionamento escolar. Uma criança não preencheu a dimensão “funcionamento escolar” porque não

estava frequentando a escola há mais de uma semana.

Com relação aos responsáveis, a média dos escores de QV total foi $57,9 \pm 20,3$. A média dos escores das dimensões foi: $53,9 \pm 27,0$ para funcionamento físico; $55,0 \pm 25,1$ para funcionamento emocional; $69,8 \pm 22,5$ para funcionamento social; e $55,8 \pm 30,0$ para funcionamento escolar. Os escores de qualidade de vida total e suas dimensões, segundo o autorrelato da criança e adolescente com doença crônica e o relato dos responsáveis, estão apresentados na Tabela 3.

Os escores médios dos responsáveis foram, em média, 5 a 10% inferiores aos valores expressos pelas crianças e adolescentes. A análise desses

escores, por meio da correlação de Pearson, indicou que a dimensão social obteve a pior correlação (fraca) entre crianças e adolescentes e responsáveis ($r=0,38$; $p=0,009$), enquanto qualidade de vida total

($r=0,60$; $p=0,000$) e emocional ($r=0,47$; $p=0,001$) apresentaram correlações moderadas, e as dimensões física ($r=0,64$; $p=0,000$) e escolar ($r=0,61$; $p=0,000$), as melhores correlações (boa).

Tabela 3. Escores de qualidade de vida total e suas dimensões, segundo autorrelato da criança e adolescente e relato dos responsáveis, Rio de Janeiro, RJ – Brasil – 2022

	Crianças e Adolescentes			P**	Responsáveis		
	Média/DP	Escore mínimo	Escore máximo		Média/DP*	Escore mínimo	Escores máximo
Funcionamento Físico	61,1 ± 25,3	6,3	96,9	,000	53,9 ± 27,0	3,1	100,0
Funcionamento Emocional	61,3 ± 25,6	0	100,0	,000	55,0 ± 25,1	5,0	100,0
Funcionamento Social	66,0 ± 21,3	25,0	100,0	,000	69,8 ± 22,5	25,0	100,0
Funcionamento Escolar	51,4 ± 27,1	0	100,0	,000	55,8 ± 30,0	0	100,0
QVRS Genérica Total	60,2 ± 18,0	28,3	97,2	,000	57,9 ± 20,3	15,2	100,0

Fonte: Elaborada pelos autores a partir de dados do Vigitel. Brasil, 2022.

DISCUSSÃO

Os resultados apontam que crianças e adolescentes que convivem com alguma doença crônica possuem QVRS prejudicada. Do total de escores obtidos, 74% foram inferiores a 70, em um sinal de que as condições crônicas na infância e na adolescência são, “muitas vezes” ou “quase sempre”, um problema que interfere nas diversas dimensões de suas vidas.

Estudos sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes saudáveis permitiram comparar a acentuada diferença entre crianças e adolescentes saudáveis e aqueles com alguma doença crônica. Pesquisa brasileira⁽¹⁴⁾ avaliou a qualidade de vida de 95 crianças e adolescentes saudáveis e obteve 100% das médias de seus escores em todas as dimensões (qualidade de vida total, funcionamento físico, emocional, social e escolar) maior que 70. Em estudo americano⁽¹⁵⁾ desenvolvido com 5972 crianças saudáveis, os escores também foram bem superiores aos encontrados nesta pesquisa: $82,9 \pm 13,2$ para qualidade de vida total; $86,9 \pm 13,5$ em funcionamento físico; $78,2 \pm 18,6$ em funcionamento emocional; $84,0 \pm 7,4$ em funcionamento social; e $79,9 \pm 16,9$ em funcionamento escolar.

Nossos resultados corroboram outros estudos internacionais sobre QVRS com crianças e adolescentes com câncer⁽¹²⁾, anemia falciforme⁽¹⁶⁾, artrite idiopática⁽¹⁷⁾ e diabetes mellitus⁽¹⁸⁾.

Esses resultados enfatizam a necessidade de

investigar mais detalhadamente as repercussões da doença crônica na qualidade de vida da criança e adolescente, bem como formas de melhorá-la para aumentar o conforto dessa clientela.

A média mais baixa encontrada no relato da criança e do adolescente deu-se na dimensão funcionamento escolar ($51,4 \pm 27,1$). Como consequência de recorrentes hospitalizações, da sintomatologia associada à condição vivenciada, dos efeitos do tratamento e das próprias limitações emocionais e físicas da criança, há a necessidade de se ausentarem da escola e isto promove efeitos danosos ao seu aprendizado⁽¹⁹⁾. Para estes, a hospitalização e o afastamento da vida escolar não significam unicamente o prejuízo acadêmico, mas também uma profunda alteração no ritmo de vida, privação de atividades habituais e restrições na participação social, com consequências diretas sobre a autoestima⁽¹⁹⁾.

O funcionamento físico ($61,1 \pm 25,3$) foi o que apresentou a segunda média mais baixa de acordo com os relatos da criança. Muitas crianças e adolescentes acabam não desenvolvendo todo seu potencial físico em decorrência da doença crônica, o que é nítido por demonstrarem menor capacidade na realização de atividades físicas em comparação com crianças saudáveis⁽²⁰⁾. Assim, um fator determinante que prejudica esse desenvolvimento envolve as próprias limitações impostas pela doença crônica, que acabam por manter a criança em inatividade. Como consequência, é possível que essa clientela apresente

desempenho físico inferior à população pediátrica em geral⁽²⁰⁾.

Conforme o relato dos responsáveis, a dimensão física foi a que obteve pior escore. A necessidade apresentada por crianças e adolescentes com doenças crônicas em relação a tratamentos complexos e longos compromete seu bem-estar físico e social. Por esse motivo, é de grande interesse a compreensão não apenas dos parâmetros clínicos da doença, mas também de como as experiências que envolvem o adoecimento dos indivíduos ocasionam mudanças e interferem em suas funções diárias⁽²¹⁾.

Tanto o funcionamento emocional como o social, apesar de terem apresentado pontuações mais elevadas em comparação com as outras dimensões, também alcançaram baixos escores. A infância e adolescência já pressupõem transformações emocionais e sociais diante das quais o indivíduo constrói seus conceitos, sua autoimagem e autoestima. Entretanto, a doença crônica, envolta por diversos estigmas, pode repercutir não apenas no tratamento, como também na socialização e nas relações interpessoais, e conseqüentemente, no emocional dessa clientela, refletindo na diminuição de sua qualidade de vida⁽²²⁾.

Em relação às doenças crônicas mais prevalentes em nossa amostra, destacam-se as autoimunes, onco-hematológicas, cardiovasculares e neurológicas.

As doenças autoimunes, como o Lúpus Eritematoso Sistêmico, são marcadas pela evolução do quadro com diversas desordens articulares, hematológicas, renais e até mesmo neuropsiquiátricas⁽²³⁾. As doenças onco-hematológicas, como as leucemias, são doenças crônico-degenerativas que geram sofrimento, instabilidade e medo quanto à descoberta e tratamento e, não raro, apresentam prognósticos ruins⁽²⁴⁾.

As doenças de origem cardiovascular apresentam percentual significativo de pacientes que possuem sequelas na vida adulta, além de proporcionarem incerteza em relação ao prognóstico da doença, aos sinais e sintomas, e restringirem as atividades físicas⁽²⁵⁾. As doenças neurológicas, por vezes, são acompanhadas de alguns transtornos psicológicos que comprometem muito mais a qualidade de vida de crianças e adolescentes do que a gravidade da doença em si, o que denota grande importância sobre o funcionamento social, aspectos cognitivos e emocionais. Esses pacientes podem apresentar limitações para realização de atividades diárias, tendo

conseqüências em diversos âmbitos da vida⁽²⁵⁾.

É importante ressaltar que a maioria dessas crianças e adolescentes possuía renda familiar entre um e dois salários mínimos, o que reflete decisivamente nas condições de saúde, à medida que a maior carga das doenças está presente devido às condições de natalidade, de vida, trabalho e envelhecimento⁽²⁶⁾.

Sobre a correlação entre as respostas das crianças ou adolescentes e responsáveis, o fato de ter sido fraca na dimensão social evidencia a tendência dos responsáveis de crianças ou adolescentes com alguma doença crônica em superestimar a condição vivenciada pelos seus filhos, potencializando a morbidade da doença e/ou seus agravos⁽²⁷⁾.

Essa tendência também é evidenciada em pesquisa brasileira⁽²⁸⁾, que buscou avaliar a QVRS de crianças com câncer. No estudo, a QVRS relatada pelas crianças foi mais positiva em relação ao relato de seus responsáveis, indicando também a propensão dos responsáveis em projetar em seus filhos sua própria QVRS. Tal achado demonstra que os cuidadores dessas crianças e adolescentes necessitam atenção com relação aos fatores que influenciam sua QV, bem como a necessidade de estudar o adoecimento crônico de forma longitudinal, de modo a acompanhar os diversos momentos do curso da doença e entender as constantes readaptações enfrentadas pela criança e sua família⁽²⁸⁾.

Além do estresse familiar, a gravidade da condição de saúde, a presença de sintomas, a renda e a percepção do cuidador acerca do nível de autonomia da criança também podem influenciar na divergência entre os relatos, pois a percepção que o responsável tem sobre o estado da criança é permeada de incertezas e expectativas de mau prognóstico, ao contrário da criança e adolescente, que tendem a ter pensamentos mais abstratos e fantasiosos. Sabe-se que a cognição e maturidade possuem níveis de desenvolvimento diferentes em crianças e adultos, assim como a forma de enfrentamento e exteriorização das experiências durante o adoecimento, que é algo subjetivo⁽²⁸⁾.

Apesar de a percepção do próprio indivíduo sobre os aspectos clínicos e não clínicos de sua vida ser essencial para a compreensão da qualidade de vida⁽²³⁾ e o autorrelato de crianças e adolescentes ser considerado o melhor método para avaliação deste parâmetro, quando crianças e adolescentes com doenças crônicas estão impossibilitados de fornecer essas informações, o relato dos responsáveis é útil

para avaliação da QVRS⁽²⁶⁾; porém, idealmente, o relato dos pais deve ser usado para obter uma imagem mais completa da QVRS, sem substituir o autorrelato⁽¹⁵⁾.

Reconhece-se que, apesar da amostra representativa, a limitação desse estudo foi a impossibilidade de realização da coleta de dados em mais de uma instituição de saúde, o que poderia ter aumentado o número de participantes e também ampliado os resultados para outros centros. Outra possível limitação está relacionada à coleta de dados em diferentes unidades de um hospital universitário, o que pressupõe que provavelmente essas crianças e adolescente encontravam-se em diferentes momentos da doença crônica, o que também pode interferir na sua QVRS.

Porém, salienta-se a importância de avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com doenças crônicas, investigar e compreender a relação de concordância entre seus relatos e dos responsáveis e da busca de um cuidado de enfermagem mais qualificado e com potencial para aumentar a QVRS dessa população e sua família, uma vez que avanços são necessários⁽²⁹⁾.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou que crianças e adolescentes acometidos com doença crônica possuem QVRS

alterada em decorrência das diversas mudanças impostas pelo tratamento e pela evolução da doença.

A correlação com o relato do responsável mostrou uma tendência deste último a superestimar, em muitos aspectos, as consequências da doença crônica na vida da criança e adolescente, o que é evidenciado por correlações fracas a moderadas em dimensões do instrumento utilizado. Porém, em virtude das profundas alterações nos diversos aspectos de suas vidas e de suas famílias, essas crianças e adolescentes possuem qualidade de vida diminuída.

Acredita-se que este estudo contribui para a assistência à criança com condições crônicas por permitir que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, identifiquem as dimensões afetadas para que possam planejar ações e intervenções que visem atenuar as consequências da doença, promovendo a essa clientela maior conforto e aumento da qualidade de vida. Além disso, ele colabora para o ensino e pesquisa no incentivo à reflexão e desenvolvimento de mais estudos que contemplem a temática sob a ótica da criança ou adolescente, que ainda se encontra limitada. Reconhece-se a necessidade de novos estudos que investiguem a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com diversas condições crônicas, visto que o corpo de conhecimento disponível na literatura está focado em estudos com crianças e adolescentes com doenças oncológicas.

QUALITY OF LIFE AND CHRONIC DISEASE: CORRELATION BETWEEN REPORTS FROM CHILDREN, ADOLESCENTS, AND THEIR GUARDIANS

ABSTRACT

Objectives: To evaluate the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and correlate the self-report of the child and adolescent with the guardian's report. **Method:** A quantitative, descriptive, cross-sectional study involving children and adolescents aged 8 to 18 years and their guardians was conducted. Data collection took place in a university hospital in Rio de Janeiro, gathering sociodemographic and clinical characterization data of the participants and using the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory, valid and reliable for use in Brazilian Portuguese. Data analysis included descriptive statistics and the Pearson correlation test. **Results:** In total, 92 participants were included in the study, comprising 46 children and adolescents, and 46 guardians. Most children and adolescents (74%) showed low quality of life scores. The guardians' scores were, on average, 5% to 10% lower than those of the children and adolescents. A weak correlation was found between children or adolescents and guardians in the social dimension of quality of life. **Conclusion:** It is the responsibility of healthcare professionals, including nursing staff, to identify affected dimensions of the quality of life of this clientele and plan interventions that mitigate the consequences of chronic diseases and promote quality of life.

Keywords: Criança. Adolescente. Doença crônica. Qualidade de vida. Enfermagem pediátrica.

CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD CRÓNICA: CORRELACIÓN ENTRE RELATOS DE NIÑOS, ADOLESCENTE Y SUS RESPONSABLES

RESUMEN

Objetivos: evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con condiciones crónicas y correlacionar el autoinforme del niño y del adolescente con el relato del responsable. **Método:** estudio cuantitativo, descriptivo,

transversal, del cual participaron niños y adolescentes de 8 a 18 años y sus responsables. Se realizó la recopilación de datos en un hospital universitario de Rio de Janeiro/Brasil, se recogieron datos de caracterización sociodemográfica y clínica de los participantes y se utilizó la escala *PedsQL™* Inventario Pediátrico de Calidad de Vida, válida y confiable para uso en portugués de Brasil. El análisis de los datos incluyó estadística descriptiva y prueba de correlación de *Pearson*. **Resultados:** un total de 92 participantes compuso la encuesta, siendo 46 niños y adolescentes, y 46 responsables. La mayoría de los niños y adolescentes (74%) presentó puntuaciones de calidad de vida bajas. Las puntuaciones de los responsables fueron, en promedio, entre 5% y 10% inferiores a los de los niños y adolescentes. Se encontró correlación débil entre niños o adolescentes y responsables en la dimensión social de la calidad de vida. **Conclusión:** depende de los profesionales de salud, entre ellos la Enfermería, identificar dimensiones de la calidad de vida afectadas de esa clientela y planificar intervenciones que disminuyan las consecuencias de las enfermedades crónicas y promuevan calidad de vida.

Palabras clave: Niño. Adolescente. Enfermedad crónica. Calidad de vida. Enfermería pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. Souza MFM, Malta DC, França EB, Barreto ML. Transição da saúde e da doença no Brasil e nas unidades federadas durante os 30 anos do Sistema Único de Saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2018; 23(6):1737-1750. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.04822018>.
2. Malta DC, Gomes CS, Veloso GA, Souza JB, Oliveira PPV, Ferreira AVL, et al. Carga das doenças crônicas não transmissíveis nos países de língua portuguesa. *Ciênc saúde coletiva.* 2023; 28(5):1549-62. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.11622022>.
3. Organização Mundial de Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Genebra: OMS; 2002.
4. Mendes CMFG, Silva ACF, Raposo MSVC, Pereira MAFC, Barreiros TM. Qualidade de vida da criança com doença crônica em idade escolar – uma revisão integrativa da literatura. *VITTALLE - Rev. cienc. saude.* 2022; 34(3):43-55. Doi: <https://doi.org/10.14295/vittalle.v34i3.14548>
5. Mororó DDS, Menezes RMP de, Queiroz AAR, Silva CJA, Pereira WC. Nurse as an integrator in healthcare management of children with chronic condition. *Rev. Bras. Enferm.* 2020; 73(3):e20180453-3. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453>.
6. Silva VE, Nunes MDR., Macedo IF, Possi JCS, Silva-Rodrigues FM, Pacheco STA. Living with multiple symptoms: the experience of children and adolescents with chronic condition. *Rev. Enferm. UERJ.* 2020; 28:e47474. Doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.47474>.
7. Silva NCF, Hora SS, Lima FF. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. *Rev. Bras. Cancerol.* 2020; 66(3):1-11. Doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1104>.
8. Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Revista Rename.* 2019; 8(1):20-29. Doi: <https://doi.org/10.51161/rem/3433>.
9. Azevedo TF, Teixeira ITP, Azevedo ACF, Cheles CA, Barbosa SSS, Silva CB et al. Pacientes pediátricos com doença renal crônica em estágio cinco no Brasil: impacto na qualidade de vida. *Rev Eletrônica Acervo Saúde.* 2021; 13(4):e7294. Doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e7294>.
10. Cruz DSM, Collet NN, Medeiros V. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com DM1- revisão integrativa. *Ciênc. Saúde Colet.* 2018; 23(3). Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>.
11. Nunes MDR, Jacob E, Lopes-Júnior LC, Leite ACAB, Lima RAG, Nascimento LC. Quality of life of cancer children-adolescents with and without fatigue. *Acta Paul. Enferm.* 2022; 35:eAPE0288345. Doi: <https://doi.org/10.37689/actape/2022AO0288345>.
12. Vami JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care.* 1999;37:126-139. Doi: <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>.
13. 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 TM versão 4.0. *J. Pediatr.* 2008; 84(4):308-315. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>.
14. VamiJW, Burwinkle TM, Seid M, SkarrD. The PedsQL™ 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *Ambulatory Pediatrics Philadelphia.* 2003; 3(6):329-341. Doi: [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2003\)003<0329:tpaapp>2.0.co;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2003)003<0329:tpaapp>2.0.co;2).
15. Abadesso C, Pacheco S, Machado MC, Finley GA. Health-Related Quality of Life Assessments by Children and Adolescents with Sickle Cell Disease and Their Parents in Portugal. *Children (Basel).* 2022; 18(9(2):283. Doi: <https://doi.org/10.3390/children9020283>.
16. Arnstad ED, Rypdal V, Peltoniemi S, Herlin T, Berntson L, Fasth A. Early self-reported pain in juvenile idiopathic arthritis as related to long-term outcomes: results from the Nordic juvenile idiopathic arthritis cohort study. *Arthritis Care Res.* 2019; 71(7):961-969. Doi: <https://doi.org/10.1002/acr.23715>.
17. Knoll C, Schipp J, O'Donnell S, Wäldchen M, Ballhausen H, Cleal B, et al. Quality of life and psychological well-being among children and adolescents with diabetes and their caregivers using open-source automated insulin delivery systems: Findings from a multinational survey. *Diabetes Res. Clin. Pract.* 2023; 196:110153. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2022.110153>.
18. Peiter CC, Lanzoni GMM, Wachholz LF, Gomes VC, Schmitt MD, Santos JLG. Continuidade e transição do cuidado de crianças com condições crônicas: uma revisão de escopo. *Research, Society and Development.* 2021; 10(10):e559101019043. Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.19043>.
19. West SL, Banks L, Schneiderman JE, Caterini JE, Stephens S, White G, et al. Physical activity for children with chronic disease: a narrative review and practical applications. *BMC pediatrics.* 2019; 19(1):12. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1377-3>
20. Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraíso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *CuidArte Enferm.* 2019; 10(1):e570. Doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.
21. Mrosková S, Klimová E, Majerníková L, Tkáčová E. Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis—A Literature Review of the Quantitative Evidence. *Res. Public Health.* 2021; 18(16):8645. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph18168645>.
22. Deus JC, Silva LTL, Freitas BIBM, Bortolini J. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev. enferm. UFPE.* 2019; 13(3):551-9. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236410p551-559-201>.
23. Guimaraes TM, Pacheco STA, Nunes MDR, Silva LF.

Percepções do adolescente com câncer em cuidados paliativos quanto ao seu processo de adoecimento. *Rev. Gaúch. Enferm.* 2020; 41:e20190223. Doi: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/108155>.

24. Cabral JVB, Chaves JSC. Cuidado de enfermagem no pós-operatório de cirurgia cardíaca pediátrica: revisão integrativa *Rev. Enferm. Contemp.* 2020; 9(1):118-126. Doi: <http://doi.org/10.17267/2317-3378rec.v9i1.2597>.

25. Renardin D, Soares LG, Soares LG, Higarashi IH, Abreu IS. Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood. *Rev Fun Care.* 2019; 11(4):1065-1071. Doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.1065-1071>.

26. Maia JKO, Lima RCRO, Mota NP, Maia JC, Galvão MTG, Aquino PS. Determinantes sociais de saúde associados à reinternação hospitalar de pessoas com HIV. *Acta Paul. Enferm.* 2023;

36:eAPE017332. Doi: <https://doi.org/10.37689/actape/2023AO017332>.

27. Cancio V, Faker K, Tostes MA. Parental perceptions of oral health-related quality of life of brazilian children and adolescents with autism spectrum disorder. *Braz Dent Sci.* 2019; 22(4). Doi: <https://doi.org/10.14295/bds.2019.v22i4.1814>.

28. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. *Esc Anna Nery.* 2015; 19(2):292-6. Doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150039>.

29. Silveira ACV, Portela TGO, Henrich CJ, Rosa MB, Vargas TB, Monteiro SL. Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Ciênc. Cuid. Saúde.* 2022; 21:e60960. Doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.60960>.

Endereço para correspondência: Lívia Grazielle Benevides dos Santos. Boulevard Vinte e Oito de Setembro, 157. Vila Isabel, Rio de Janeiro, Brasil. CEP: 20551-030. Tel: (21) 994658093. E-mail: lbenevidess25@gmail.com

Data de recebimento: 29/04/2023

Data de aprovação: 21/01/2024

Apoio financeiro:

Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – FAPERJ. Protocolo nº 200.589/2017.