

Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras

Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life

João Gabriel S. Souza¹, Marcela Antunes Pamponet¹, Tamirys Caroline S. Souza², Alessandra Ribeiro Pereira³, Andrey George S. Souza³, Andréa Maria E. de B. L. Martins³

RESUMO

Objetivo: Realizar uma revisão da literatura sobre instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças, validados para o português e para a cultura brasileira.

Fontes de dados: Pesquisaram-se artigos científicos nos portais Medline, Lilacs e SciELO, por meio da combinação dos descritores “qualidade de vida”, “criança” e “questionários”, além de sua versão em inglês.

Síntese dos dados: Dentre os instrumentos criados para avaliar a qualidade de vida em crianças e que foram validados para o português e para a cultura brasileira, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) *version 4.0* e o *Kidscreen-52*. Ressalta-se que alguns instrumentos não contemplam todas as idades da infância ou não possuem domínios considerados relevantes atualmente no contexto da infância, como o *bullying*. Além disso, devido à diversidade cultural do Brasil, podem ser necessárias adaptações dos instrumentos existentes ou validação de outros.

Conclusões: Constata-se a existência de instrumentos validados no Brasil passíveis de serem utilizados para aferir a qualidade de vida de crianças. No entanto, considera-se a necessidade de adaptar ou validar outros instrumentos internacionais para suprirem as deficiências existentes.

Palavras-chave: qualidade de vida; criança; questionários.

ABSTRACT

Objective: To review the available tools to evaluate children's quality of life validated for Brazilian language and culture.

Data sources: Search of scientific articles in Medline, Lilacs and SciELO databases using the combination of descriptors “quality of life”, “child” and “questionnaires” in Portuguese and English.

Data synthesis: Among the tools designed to assess children's quality of life validated for the Brazilian language and culture, the *Auto questionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), the *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), the *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) *version 4.0* and the *Kidscreen-52* are highlighted. Some tools do not include all range of ages and some lack domains that are currently considered relevant in the context of childhood, such as *bullying*. Moreover, due to the cultural diversity of Brazil, it may be necessary to adapt some instruments or to validate other tools.

Conclusions: There are validated instruments to evaluate children's quality of life in Brazil. However, the validation or the adaptation of other international tools have to be considered in order to overcome current deficiencies.

Key-words: quality of life; child; questionnaires.

Instituição: Faculdades Unidas do Norte de Minas (Funorte), Montes Claros, MG, Brasil

¹Funorte, Montes Claros, MG, Brasil

²Universidade de Aquino Bolívia (Udabol), Santa Cruz de La Sierra, Bolívia

³Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes), Montes Claros, MG, Brasil

Endereço para correspondência:

João Gabriel S. Souza

Avenida Nice, 99 – Ibituruna

CEP 39401-303 – Montes Claros/MG

E-mail: jgabriel.ssouza@yahoo.com.br

Conflito de interesse: nada a declarar

Recebido em: 13/9/2013

Aprovado em: 27/11/2013

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como “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 objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽¹⁾. Tal definição ressalta o caráter multidimensional da qualidade de vida, que engloba diferentes aspectos, entre eles, físico, funcional, além do bem-estar psicológico e social^(2,3). Há um crescente reconhecimento de que a qualidade de vida refere-se a algo muito mais amplo do que a saúde⁽⁴⁾. A avaliação da qualidade de vida exige que os profissionais de saúde não analisem apenas questões biológicas relacionadas à doença, devendo-se considerar uma abordagem psicossocial. Consequentemente, na década de 1990, consolidou-se a ideia de que os instrumentos de mensuração da qualidade de vida devem considerar a perspectiva das pessoas e não se restringir à perspectiva de profissionais de saúde e pesquisadores⁽⁵⁾. Estudos prévios objetivaram avaliar a qualidade de vida, sendo, em sua maioria, voltados para adultos ou idosos^(6,7), salientando, no entanto, a necessidade de avaliação da qualidade de vida em crianças^(8,9).

A avaliação da qualidade de vida em crianças foi inicialmente realizada pela percepção dos pais, considerando-se que crianças seriam incapazes de realizar tal tarefa. No entanto, maiores esclarecimentos permitiram constatar a capacidade desse grupo populacional de avaliar e compreender questões relacionadas à sua vida⁽¹⁰⁾, ainda que os pais possam ter uma percepção diferente de seus filhos⁽¹¹⁾. Portanto, a inclusão de crianças como sujeitos de pesquisa depende da sua capacidade, respeitando-se seus limites no processo complexo relacionado à qualidade de vida e à saúde. Considera-se também a habilidade e a criatividade do pesquisador para adaptar instrumentos que se tornem interessantes e mobilizem as crianças a socializarem suas experiências⁽¹²⁾. Dessa forma, desenvolveram-se alguns instrumentos com intuito e possibilidade de serem utilizados para avaliar a qualidade de vida em crianças⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Nesse contexto, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão da literatura sobre os instrumentos validados para o português e para a cultura brasileira a fim de avaliar a qualidade de vida em crianças. Pesquisaram-se artigos científicos nos portais Medline, Lilacs e SciELO, utilizando-se a combinação dos descritores “qualidade de vida”, “criança” e “questionários”, além de suas versões em inglês. Após a junção dos descritores e a aplicação de filtros existentes nas bases de dados, tais como estudos em crianças, estudos de

validação e estudos realizados no Brasil, computaram-se 637 trabalhos científicos. A partir da leitura dos resumos, excluíram-se os trabalhos que não abordavam a validação de instrumentos e que tinham como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada a uma condição de saúde ou doença específica. Portanto, incluíram-se quatro estudos que realizaram a validação de instrumentos genéricos da qualidade de vida em crianças para o português e para a cultura brasileira. A busca bibliográfica não se limitou a um período específico.

Instrumentos de qualidade de vida

Os questionários são instrumentos amplamente utilizados em investigações científicas e podem ser úteis, entre outros aspectos, para estimar a necessidade de tratamento, investigar os determinantes do processo saúde-doença, avaliar serviços de saúde⁽¹⁶⁾ e a qualidade de vida. A criação de instrumentos para avaliar qualidade de vida psicometricamente válidos apresenta dificuldade considerável devido à sua característica subjetiva, sendo influenciada por aspectos temporais e culturais. Além disso, a característica multidimensional da qualidade de vida que se relaciona com o meio ambiente em aspectos físicos, psicológicos, relações sociais e crenças pessoais deve ser considerada, levando-se em conta que o objeto da avaliação é a percepção do respondente/paciente⁽¹⁷⁾.

Em geral, os indicadores de qualidade de vida associam-se às condições de saúde, sendo, na maioria, construídos como questionários compostos de itens que procuram medir — por meio de respostas organizadas sob a forma de escalas numéricas — o quanto aspectos da vida das pessoas são afetados pelas condições de saúde. No entanto, ressalta-se que a qualidade de vida é um construto, não podendo ser completamente operacionalizado e diretamente medido, ou seja, as medidas numéricas são consideradas índices imperfeitos⁽⁵⁾.

O interesse na utilização, criação e validação de instrumentos de qualidade de vida no campo da saúde da criança tem se desenvolvido gradualmente na comunidade científica brasileira. Tal fato pode decorrer de discussões sobre a importância da inclusão de instrumentos que contemplem a avaliação da qualidade de vida nos serviços assistenciais rotineiramente. Apesar disso, constata-se a escassez de instrumentos nacionais, o que parece refletir a dificuldade da comunidade científica em desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida que se apliquem à diversidade sociocultural do país⁽¹²⁾.

Ao longo dos anos, construíram-se instrumentos para avaliar a qualidade de vida, como, por exemplo, o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)⁽¹⁸⁾ e o *12-Item Short-Form Health Survey* (SF-12)⁽¹⁹⁾. Para especificar melhor a avaliação da qualidade de vida, criaram-se instrumentos para grupos populacionais específicos, como as crianças. Dentre os instrumentos criados especificamente para avaliar a qualidade de vida de crianças, validados para a língua e cultura brasileiras, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI)⁽¹³⁾, o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50)⁽¹⁴⁾, o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) *version 4.0*⁽¹⁵⁾ e o *Kidscreen-52*⁽²⁰⁾, sendo estes considerados na presente revisão (Quadro 1).

Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé

O instrumento AUQEI é uma escala de qualidade de vida desenvolvida por Manificat *et al*⁽²¹⁾, traduzido e validado para língua e cultura brasileiras em crianças de quatro a 12 anos⁽¹³⁾. Esse instrumento tem o intuito de avaliar a sensação subjetiva de bem-estar, partindo do pressuposto de que o indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi, capaz de se expressar quanto à sua subjetividade. O questionário possui 26 questões, abrangendo os domínios: autonomia, lazer, funções e família. Para facilitar a aplicação e a compreensão, o questionário utiliza imagens de faces que expressam diferentes estados emocionais (muito infeliz; infeliz; feliz; muito feliz), sendo que a própria criança responde cada questão escolhendo uma das quatro opções de respostas.

Quadro 1 - Características dos instrumentos validados no Brasil para avaliar a qualidade de vida de crianças

Nome do instrumento	Idade-alvo (anos)	Número de questões	Entrevistado	Domínios incluídos	Disponibilidade do instrumento
<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i> (AUQEI) ^(13,21)	4 a 12	26	Criança	Autonomia, lazer, funções e família	Gratuito/disponível em: Assumpção <i>et al</i> ⁽¹³⁾
<i>Child Health Questionnaire – Parent Form 50</i> (CHQ–PF50) ^(14,24)	5 a 18	50	Pais ou responsáveis	10 domínios, agregados em dois índices: escore físico e psicossocial. Os outros cinco domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar	Gratuito/disponível em: HealthActCHQ (www.healthact.com/chq.php); Morales ⁽²⁶⁾
<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL™) <i>version 4.0</i> ^(15,28)	5 a 18 ou 2 a 18	23	Crianças ou responsáveis	Físico, emocional, social e escolar	Parcialmente gratuito*/ disponível em: PedsQL™ (www.pedsq.org/about_pedsq.html) Mapi Research Trust (http://www.mapi-trust.org/)
<i>Kidscreen-52</i> ^(20,32)	8 a 18	52	Crianças ou responsáveis	Saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família, aspecto financeiro, apoio social, ambiente escolar e provocação/bullying	Gratuito/disponível em: Guedes e Guedes ⁽²⁰⁾

*A gratuidade depende do fim para o qual instrumento será utilizado. Mais informações sobre possíveis taxas de utilização podem ser obtidas no Mapi Research Trust (<http://www.mapi-trust.org/>)

Portanto, sem tempo definido, a criança indica a resposta (face) que melhor corresponde ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Anteriormente à aplicação das questões, solicita-se à criança que expresse seus sentimentos a cada uma das opções de respostas. Por exemplo, para a resposta que representa “muito feliz”, a criança é induzida a lembrar de alguma situação prévia em que ela teve tal sentimento, a fim de melhor compreender as opções de resposta⁽¹³⁾.

Para validar esse instrumento para língua brasileira, avaliaram-se 353 escolares de quatro a 12 anos de São Paulo, SP, estabelecendo-se para a população geral um ponto de corte de 48 e considerando-se qualidade de vida insatisfatória abaixo desse escore. O estudo apresentou validade interna, com coeficiente de Cronbach de 0,71, indicando confiabilidade adequada do instrumento⁽¹³⁾.

O AUQEI vem sendo amplamente utilizado em investigações que buscam avaliar a qualidade de vida em crianças saudáveis e com alguma doença. Um estudo mostrou índices de qualidade de vida semelhantes em 20 crianças de quatro a 12 anos com autismo, comparadas a 20 crianças normais, pareadas por sexo e idade⁽²²⁾.

Barreire *et al*⁽²³⁾ avaliaram a qualidade de vida de 20 crianças ostomizadas atendidas em um serviço público de referência do município de São Paulo. Nesse estudo, utilizou-se o questionário AUQEI traduzido e adaptado para a cultura brasileira, aplicado às crianças e às suas mães, obtendo-se, respectivamente, escores médios totais de 51,95±7,90 e 49,60±5,60, que corresponderam à qualidade de vida satisfatória na percepção de mães e crianças⁽²³⁾.

O AUQEI é um instrumento de fácil aplicação, possui um número relativamente baixo de questões, é autoaplicável e com tempo indeterminado de aplicação, já que a criança precisa refletir sobre seu sentimento em relação a cada domínio⁽¹³⁾. Esse questionário possui baixa complexidade por utilizar faces que expressam sentimento, sendo, assim, de fácil entendimento para crianças.

Para adquirir o instrumento na íntegra, pode-se acessar o estudo de Assumpção *et al*⁽¹³⁾, que realizaram a sua validação para o Brasil e apresentaram o instrumento completo no seu trabalho. Ressalta-se a importância de respeitar os direitos autorais do trabalho, devendo-se referenciar corretamente aqueles que desenvolverem e validaram o instrumento.

Child Health Questionnaire – Parent Form 50

O CHQ–PF50 é um instrumento genérico que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças⁽²⁴⁾, adaptado para a cultura brasileira por Machado *et al*⁽¹⁴⁾ em crianças com

artrite idiopática juvenil e crianças saudáveis, obtendo-se coeficiente de Cronbach de 0,7.

O questionário CHQ–PF50 é composto de 50 questões, desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicossocial de crianças e adolescentes de cinco a 18 anos de idade, sendo respondido pelos pais ou responsáveis. O construto possui 15 domínios, cada um com pontuação em escala de zero a 100 e, quanto maior a pontuação, melhor o estado de saúde, o grau de satisfação e o bem-estar. Desses domínios, dez são agregados em dois índices, o escore físico e o psicossocial, com a pontuação de zero a 50 para cada escore. Os dez domínios agregados são: capacidade física, papel social da limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais, papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física, dor corporal ou desconforto, comportamento, saúde mental, autoestima, percepção sobre o estado de saúde, impacto emocional na família e impacto no tempo dos pais. Os outros cinco domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar^(25,26).

O questionário é autoaplicável aos pais ou responsáveis, sendo estes orientados a basearem suas informações nas experiências vividas pela criança nas últimas quatro semanas, exceto na escala sobre o estado global de saúde, que se refere aos últimos 12 meses. Para calcular cada escore, é necessário pelo menos 50% de itens respondidos em cada escala⁽²⁶⁾.

Faleiros e Machado⁽²⁵⁾, em estudo para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em 100 crianças com distúrbios funcionais de defecação, utilizaram o CHQ–PF50, comparando seus resultados com os de crianças saudáveis de estudo prévio que validou o instrumento para a cultura brasileira. Nesse estudo, os autores mostraram que os valores dos escores físico e psicossocial, assim como os demais domínios do instrumento, foram inferiores em crianças com distúrbio comparadas às saudáveis.

Um estudo utilizou o CHQ–PF50 para avaliar o impacto da rinite alérgica na qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes. O questionário foi respondido por pais ou responsáveis de 23 crianças e adolescentes e evidenciou que os escores obtidos pelos pacientes foram menores ($p < 0,05$) que os do grupo controle saudável nos índices físico e psicossocial e na maioria dos domínios, mostrando que a rinite alérgica parece causar impacto negativo na qualidade de vida⁽²⁷⁾.

O CHQ–PF50 possui um número relativamente grande de questões (50 questões), o que pode requerer um tempo longo para sua aplicação. Por outro lado, o instrumento é autoaplicável para pais, facilitando seu uso. Estudo prévio ressaltou a facilidade na sua aplicação, considerando a clareza da versão traduzida para a língua portuguesa⁽²⁵⁾.

Mais informações sobre o instrumento e para quais idiomas já foi traduzido, bem como uma de suas versões na íntegra, podem ser obtidas via internet pelo portal do HealthActCHQ (<http://www.healthact.com/chq.php>). Ressalta-se que alguns trabalhos, como o de Morales⁽²⁶⁾, apresentam a versão integral do instrumento em Português, assim como orientações para aplicação e análise.

Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0

O PedsQL™ foi desenvolvido para aferir a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes de cinco a 18 anos e um questionário para os pais de crianças e adolescentes entre dois e 18 anos, sendo possível utilizá-lo em pacientes com distúrbios de saúde crônicos ou em crianças e adolescentes saudáveis⁽²⁸⁾.

Esse instrumento foi traduzido e validado para a cultura brasileira⁽¹⁵⁾ e possui 23 itens que abordam as seguintes dimensões: física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens), sendo estas desenvolvidas a partir de grupos de discussão, entrevistas cognitivas e pré-testes⁽²⁹⁾. A avaliação das crianças inclui as seguintes faixas etárias: cinco a sete, oito a 12 e 13 a 18 anos. O questionário dos pais inclui as faixas etárias de dois a quatro anos (pré-escolar), cinco a sete (criança pequena), oito a 12 (criança) e 13 a 18 anos (adolescente). Os itens para cada um dos questionários são similares, diferindo quanto à linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e ao uso da primeira ou terceira pessoa⁽¹⁵⁾. Para sua aplicação, são necessários, aproximadamente, cinco minutos⁽²⁹⁾. As questões indagam ao indivíduo o quanto cada item representou um problema no último mês, com uma escala de respostas de cinco opções (0 – nunca é um problema; 1 – quase nunca é um problema; 2 – algumas vezes é um problema; 3 – frequentemente é problema; 4 – quase sempre é um problema). Perguntas negativas são pontuadas inversamente em uma escala de 0–100 (0–100; 1–75; 2–50; 3–25; 4–0); assim, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida. Os escores das dimensões podem ser computados como a soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos, sendo que, caso haja mais de 50% dos itens da dimensão ausentes, o escore da dimensão não é computado⁽¹⁵⁾.

Evidenciou-se a utilização do PedsQL em estudo prévio que objetivou avaliar a qualidade de vida de 50 crianças obesas comparadas a 81 eutróficas, na faixa etária de oito a 12 anos, mostrando que crianças obesas apresentaram qualidade de vida inferior em todos os quatro domínios em relação às crianças eutróficas, com diferença significativa nos domínios físico, emocional, social, psicossocial e na qualidade de vida geral. A mediana da qualidade de vida geral das crianças obesas foi 69,9, enquanto que a das eutróficas foi 82,2, em uma escala de 100 pontos⁽³⁰⁾.

Klatchoian *et al.*⁽³¹⁾ investigaram o impacto de fatores demográficos, sociais, econômicos e familiares na qualidade de vida de 240 escolares entre dois e 18 anos da cidade de São Paulo, com o PedsQL aplicado verbalmente. Os autores identificaram escores satisfatórios de qualidade de vida entre os escolares investigados, quando comparados a outras populações de crianças urbanas. Além disso, houve diferença significativa nos aspectos emocional, social e no escore psicossocial e total, com escores mais elevados nas crianças das classes sociais A+B, seguidas pela classe C e pela D+E, em todas as situações.

Uma vantagem do PedsQL é apresentar duas versões, uma para os pais e outra para a criança ou adolescente⁽¹⁵⁾, o que permite maior possibilidade de utilização segundo as características do estudo a ser realizado. Originalmente, o instrumento foi proposto para ser autoaplicável⁽²⁸⁾, porém o estudo de validação para a cultura brasileira demonstrou a possibilidade de ser administrado pelo entrevistador⁽¹⁵⁾. Ressalta-se também que a aplicação do instrumento foi considerada rápida e fácil, assim como o cálculo dos escores sumários e das escalas⁽¹⁵⁾.

Mais informações sobre o PedsQL, como versões na íntegra e direitos autorais, podem ser obtidas no portal *on-line* do *The PedsQL™ – Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™* (http://www.pedsq.org/about_pedsq.html). Versões do instrumento e autorização para a utilização podem ser solicitadas ao *Mapi Research Trust* (<http://www.mapi-trust.org/>).

Kidscreen-52

O *Kidscreen-52* foi desenvolvido na Europa⁽³²⁾ e validado no Brasil⁽²⁰⁾ para avaliar e monitorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes.

O instrumento possui 52 questões distribuídas nas dimensões: 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*. Esse questionário fornece medidas práticas para clínicos e pesquisadores avaliarem o bem-estar e a saúde subjetiva de crianças e adolescentes tanto saudáveis quanto portadores de doença crônica. As respostas das questões são distribuídas em escala Likert de um a cinco pontos e fazem referência aos acontecimentos ocorridos na semana anterior à aplicação do questionário. Ressalta-se também a possibilidade de estimar a qualidade de vida global do instrumento. Destaca-se que o questionário possui uma versão para pais/tutores, avaliando-se os mesmos componentes da versão para crianças/adolescentes⁽²⁰⁾. A tradução e a validação desse instrumento para o Brasil ocorreu em uma amostra de 758 escolares de ambos os sexos e 653 pais/tutores, obtendo-se valores satisfatórios de Cronbach entre 0,725 e 0,894⁽²⁰⁾.

Esse instrumento é autoaplicável, podendo levar em média 30 minutos⁽²⁰⁾. A versão completa do instrumento pode ser consultada no estudo de Guedes e Guedes⁽²⁰⁾, que realizaram sua validação para o Brasil.

Comentários gerais

Os questionários desenvolvidos para mensurar a qualidade de vida de crianças devem ser respondidos pelas próprias, pois elas têm o direito de expressar suas opiniões e de tê-las respeitadas⁽⁵⁾. No entanto, quando muito jovens, podem ter dificuldade para entender o instrumento. Além disso, algumas podem estar incapacitadas, apresentando dificuldade para fornecer informações sobre a sua qualidade de vida, sendo necessário que o questionário seja respondido pelos pais ou responsáveis⁽⁵⁾. Vale ressaltar que o PedsQL e o *Kidscreen-52* possuem versões para crianças e outra para pais ou responsáveis, o que permite a escolha conforme o delineamento e a amostra a ser investigada.

Quanto ao tempo gasto para aplicar o questionário, acredita-se que, quanto menor o número de questões, menor pode ser o tempo necessário. Entretanto, o número baixo de questões não significa que o instrumento é de fácil entendimento. Entre os apresentados neste estudo, o AUQEI e o PedsQL possuem menor número de questões. Ressalta-se que o AUQEI possui um sistema de resposta em forma de desenhos que expressam sentimentos^(1,3), o que pode facilitar seu entendimento. Os quatro instrumentos apresentados são autoaplicáveis, porém o PedsQL pode ser administrado pelo entrevistador⁽¹⁵⁾.

O processo de validação de alguns dos instrumentos apresentados foi realizado em amostras específicas de escolha dos pesquisadores. No entanto, devido à característica multicultural do Brasil, existe a possibilidade de que traços culturais específicos influenciem na compreensão de algum item do questionário⁽²⁰⁾. Ressalta-se ainda que, devido ao baixo nível socioeconômico de grupos específicos, os instrumentos podem requerer adaptação na sua aplicação⁽¹⁵⁾.

Os indicadores de qualidade de vida associada à saúde avaliam a qualidade de vida relacionada às condições de saúde, enfatizando alterações funcionais e incapacidades que podem afligir as pessoas⁽³³⁾. Nesse contexto, criaram-se também instrumentos para avaliar a qualidade de vida relacionada às condições específicas de saúde e doença, como, por exemplo, saúde bucal⁽³⁴⁾, asma⁽³⁵⁾ e HIV/AIDS⁽³⁶⁾, que não foram apresentadas por estarem fora do escopo desta revisão.

Evidencia-se que a utilização dos instrumentos abordados no presente estudo deve ser feita cautelosamente, respeitando-se os direitos autorais. Em geral, os estudos de validação, assim como os que originaram os instrumentos, não apresentam informações claras sobre direitos autorais. Todavia, é de suma importância referenciar corretamente e citar os responsáveis pela validação e criação dos instrumentos ao utilizá-los. Ressalta-se também que alguns instrumentos não contemplam todas as idades da infância; além disso, devido à diversidade cultural do Brasil, parecem ser necessárias algumas adaptações dos instrumentos ou até mesmo a validação de novos instrumentos diante dessas especificidades culturais. Salienta-se também a importância de alguns domínios específicos no contexto atual da infância, como o *bullying*, presente apenas no *Kidscreen-52*⁽²⁰⁾.

Conclusões

A avaliação da qualidade de vida torna-se essencial devido ao seu caráter multidimensional, englobando questões sociais, psicológicas e de saúde dos indivíduos. Portanto, dentre os grupos etários a serem avaliados, destacam-se as crianças. Os instrumentos descritos neste estudo avaliam a percepção da própria criança sobre sua qualidade de vida, apesar de alguns serem aplicados também aos pais. Nota-se um crescimento no número de investigações que buscam aferir a qualidade de vida de crianças. Apesar disso, devido à diversidade cultural do Brasil, além do fato de alguns instrumentos relatados não contemplarem todas as idades da infância ou não possuírem domínios relevantes atualmente, como o *bullying*, considera-se a necessidade de criar ou validar novos instrumentos para serem amplamente utilizados no país.

Referências bibliográficas

1. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-9.
2. López-Jornet P, Camacho-Alonso F, Lucero-Berdugo M. Quality of life in patients with burning mouth syndrome. *J Oral Pathol Med* 2008;37:389-94.
3. Oliva-Moreno J, Lopez-Bastida J, Worbes-Cerezo M, Serrano-Aguilar P. Health related quality of life of Canary Island citizens. *BMC Public Health* 2010;10:675.
4. Slade GD. Measuring oral health and quality of life. Chapel Hill: University of North Carolina; 1997.
5. Tesch FC, Oliveira BH, Leão A. Measuring the impact of oral health problems on children's quality of life: conceptual and methodological issues. *Cad Saude Publica* 2007;23:2555-64.
6. Cruz LN, Polanczky CA, Camey SA, Hoffman JF, Fleck MP. Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. *Qual Life Res* 2011;20:1123-9.
7. Xia P, Li N, Hau KT, Liu C, Lu Y. Quality of life of Chinese urban community residents: a psychometric study of the mainland Chinese version of the WHOQOL-BREF. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:37.
8. Spuijbroek AT, Oostenbrink R, Landgraf JM, Rietveld E, Goede-Bolder A, Van Beeck EF *et al.* Health-related quality of life in preschool children in five health conditions. *Qual Life Res* 2011;20:779-86.
9. Perosa GB, Amato Ide A, Rugolo LM, Ferrari GF, de Oliveira MC. Quality of life of asthmatic children and adolescents: relation to maternal coping. *Rev Paul Pediatr* 2013;31:145-51.
10. Perosa GB, Gabarra LM. Explanations proffered by children hospitalized due to illness: implications for communication between healthcare professionals and patients. *Interface Comunic Saude Educ* 2004;8:135-47.
11. Ungar WJ, Mirabelli C, Cousins M, Boydell KM. A qualitative analysis of a dyad approach to health-related quality of life measurement in children with asthma. *Soc Sci Med* 2006;63:2354-66.
12. Soares AH, Martins AJ, Lopes MC, Britto JA, Oliveira CQ, Moreira MC. Quality of life children and adolescents: a bibliographical review. *Cien Saude Colet* 2011;16:3197-206.
13. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27.
14. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM *et al.* The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19:S25-9.
15. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto MS, Ciconelli RM *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* 2008;84:308-15.
16. Leao AT, Oliveira BH. Questionários na pesquisa odontológica. In: Luiz RR, Costa AJ, Nadanovsky P, editors. *Epidemiologia e Bioestatística na pesquisa odontológica*. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 273-89.
17. Fleck MP. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Cien Saude Colet* 2000;5:33-8.
18. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Veira G *et al.* Development of the Portuguese version of the OMS evaluation instrument of quality of life. *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.
19. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996;34:220-33.
20. Guedes DP, Guedes JE. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. *Rev Paul Pediatr* 2011;29:364-71.
21. Manificat S, Dazord A, Langue J, Danjou G, Bauche P, Bovet F *et al.* Assessing infant's quality of life: validation of a new questionnaire. A multicentric European study. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-14.
22. Elias AV, Assumpção Jr FB. Quality of life and autism. *Arq Neuropsiquiatr* 2006;64:295-9.
23. Barreira SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos VL. Quality of life of children with stomas: the children and mother's point of view. *J Pediatr (Rio J)* 2003;79:55-62.
24. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. The CHQ user's manual. Boston: Health Institute, New England Medical Center; 1996.
25. Faleiros FT, Machado NC. Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. *J Pediatr (Rio J)* 2006;82:421-5.
26. Morales NM. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50) [tese de mestrado]. Uberlândia (MG): UFU; 2005.
27. Silva CH, Silva TE, Morales NM, Fernandes KP, Pinto RM. Quality of life in children and adolescents with allergic rhinitis. *Braz J Otorhinolaryngol* 2009;75:642-9.
28. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999;37:126-39.
29. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
30. Poeta LS, Duarte MF, Giuliano IC. Health-related quality of life of obese children. *Rev Assoc Med Bras* 2010;56:168-72.
31. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Hilário MO. Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables. *Cad Saude Publica* 2010;26:631-6.
32. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J *et al.* Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Praventivmed* 2001;46:294-302.
33. Pal DK. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health* 1996;50:391-6.
34. Martins-Junior PA, Ramos-Jorge J, Paiva SM, Marques LS, Ramos-Jorge ML. Validations of the Brazilian version of the Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS). *Cad Saude Publica* 2012;28:367-74.
35. La Scala CS, Naspitz CK, Solé D. Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. *J Pediatr (Rio J)* 2005;81:54-60.
36. Costa LS, Latorre Mdo R, Hearst N, Marques HH. Health Related Quality of Life Assessment questionnaire for children aged 5 to 11 years with HIV/AIDS: cross-cultural adaptation for the Portuguese language. *Cad Saude Publica* 2011;27:1445-9.

Errata

No artigo de revisão “Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras” [Rev Paul Pediatr 2014;32(2):272-8], na p. 274, tabela 1, sexta coluna (“Disponibilidade do instrumento”), na segunda linha da tabela, onde se lê:

“Gratuito/disponível em: HealthActCHQ (www.healthact.com/chq.php); Morales²⁶”

Leia-se:

“Necessita de permissão. Propriedade intelectual exclusiva da HACHQ e protegido pelas leis internacionais de copyright (<http://www.healthactchq.com/>)”

Na p. 276, primeira coluna, segundo parágrafo, onde se lê:

“Mais informações sobre o instrumento e para quais idiomas já foi traduzido, bem como uma de suas versões na íntegra, podem ser obtidas via internet pelo portal do HealthActCHQ (<http://www.healthact.com/chq.php>). Ressalta-se que alguns trabalhos, como o de Morales,²⁶ apresentam a versão integral do instrumento em português, assim como orientações para aplicação e análise.”

Leia-se:

“Mais informações sobre o instrumento e para quais idiomas já foi traduzido podem ser obtidas via internet pelo portal do HealthActCHQ (<http://www.healthactchq.com/>). Ressalta-se que o instrumento é de propriedade intelectual exclusiva da HealthActCHQ e foi totalmente protegido pelos EUA e pelas leis internacionais de copyright. O CHQ não pode ser usado sem a permissão do HACHQ.”