

Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais

Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports

Calidad de vida de niños con cáncer: concordancia entre niños y padres

Luís Manuel Cunha Batalha¹

Ananda Maria Fernandes¹

Catarina de Campos¹

1. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra - Portugal.

RESUMO

Objetivo: Descrever a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) de crianças com câncer; avaliar a concordância entre auto e heterorrelato; e identificar fatores influenciadores das divergências no auto e heterorrelato. **Métodos:** Estudo descritivo e transversal desenvolvido em dois serviços oncológicos pediátricos de dois hospitais Portugueses que envolveram crianças com cancro (8-17 anos) e seus pais. **Resultados:** A percepção da criança da sua QVRS foi de $66,0 \pm 13,3$ e a dos pais de $60,3 \pm 15,0$. A concordância entre auto e heterorrelato foi moderada, sendo a associação forte. Variáveis relacionadas com a idade da criança, sexo, tipo de tumor tempo de diagnóstico e número de internamentos não influenciaram as divergências entre o auto e heterorrelato. **Conclusão:** Uma intervenção com mais apoio deve ser realizada na resolução das preocupações, gestão da dor e desconforto da criança e redução da ansiedade dos pais. É necessário esclarecer a influência dos fatores que influenciam as divergências entre o auto e heterorrelato.

Palavras-chave: Criança; Câncer; Enfermagem; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To describe the health-related quality of life (HRQoL) among children with cancer; assess agreement between self and proxy-report and identify influencing factors of the differences in self and proxy-report. **Methods:** A descriptive cross-sectional study was conducted in two pediatric oncology units of two Portuguese hospitals. The study involved hospitalized children with cancer (8-17 years old) and their parents. **Results:** The child's perception of their HRQoL was 66.0 ± 13.3 and parents' perception scored 60.3 ± 15.0 . The agreement between self and proxy-report was moderate (strong association). Variables related to the child's age, gender, type of tumor, time elapsed since diagnosis and number of hospitalizations did not influence the differences between self and proxy-report. **Conclusion:** An intervention with more support should be made in the resolution of concerns, management of pain and discomfort in children and reduce parental anxiety. It is necessary to clarify the influence of the factors that influence the differences between self and proxy-report.

Keywords: Child; Cancer; Nursing; Quality of life.

RESUMEN

Objetivo: Describir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños con cáncer; evaluar la concordancia entre el auto y el heterorrelato; identificar factores que influyen las diferencias en el auto y el heterorrelato. **Métodos:** Estudio descriptivo y transversal, realizado en servicios de oncología pediátrica de dos hospitales, que involucró a niños con cáncer (8-17 años) y sus padres. **Resultados:** La CVRS del niño fue $66,0 \pm 13,3$ y la de los padres $60,3 \pm 15,0$. La concordancia entre el auto y el heterorrelato fue moderada (asociación fuerte). La edad del niño, sexo, tipo de tumor, tiempo de diagnóstico y el número de hospitalizaciones no influyeron en las diferencias entre el auto y el heterorrelato. **Conclusión:** Una intervención con más apoyo debe ser realizada en la resolución de las preocupaciones, manejo del dolor y el malestar del niño y reducción de la ansiedad de los padres.

Palabras-clave: Niño; Câncer; Enfermería; Calidad de vida.

Autor correspondente:

Luís Manuel Cunha Batalha.
E-mail: batalha@esenfc.pt

Recebido em 13/08/2014.
Aprovado em 08/04/2015.

DOI: 10.5935/1414-8145.20150039

INTRODUÇÃO

Estima-se que na região centro e norte de Portugal haja em cada ano 165 novos casos de câncer. Neste momento, mais de 79% das crianças com câncer sobrevive¹ graças a tratamentos cada vez mais agressivos. Isto coloca sérios desafios no assegurar uma boa qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) a estas crianças e suas famílias que enfrentam um futuro incerto, tratamentos agressivos e hospitalizações repetidas².

A avaliação da QVRS para os profissionais de saúde é crucial para um válido e preciso diagnóstico capaz de sustentar uma intervenção eficaz na sua melhoria. Apesar do autorrelato ser o melhor método de avaliação para aferir experiências pessoais como a QVRS, a perspectiva dos pais não pode ser ignorada como elemento fundamental na tomada de decisões.

REVISÃO DA LITERATURA

Por meio da base de dados *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) utilizando os descritores “*PedsQL*” and “*cancer*” and “*Child*” no título e resumo e sem qualquer outra restrição, encontramos 48 estudos. Entre os estudos realizados em crianças com câncer e utilizando o *Pediatric Quality of Life Inventory*TM (PedsQLTM) 3.0 *Cancer Module* versão auto e heterorrelato, apuramos num estudo desenvolvido nos EUA, envolvendo 339 famílias de crianças dos 2 aos 18 anos uma média total de QVRS autorrelatada de 73% variando entre 68% e 82% nas subescalas e uma média de 74% no heterorrelato variando entre 60% e 78%³. No estudo realizado no Líbano⁴, com 85 crianças entre os 7 e os 18 anos, verificou-se uma QVRS média de 80% (64%-91%). Em 212 famílias japonesas de crianças dos 5 aos 18 anos encontraram-se valores no autorrelato de 78% (67% e 93%) e heterorrelato 75% (62% e 85%)⁵. Na China⁶, em 359 famílias de crianças dos 5 aos 18 anos seguidas em ambulatório, apurou-se uma QVRS com valores da criança de 84% (75% e 94%) e dos pais de 80% (68% e 91%).

Os poucos estudos que analisaram a concordância da QVRS entre a criança e seus pais⁷ não são unânimes nas conclusões^{2,8-10}. Entre os estudos que encontram concordâncias, esta foi moderada¹¹. Os fatores que contribuíram para uma maior concordância estavam relacionados com o aspeto físico, emocional ou social; crianças cronicamente doentes, em tratamento ativo e com mais idade; e uma QVRS mais baixa por parte dos pais (tendência para projetar a sua QVRS na dos filhos)^{7,10}.

Conhecer a QVRS das crianças e a que os seus pais têm dos seus filhos, bem como os eventuais fatores que a possam influenciar esta relação, possibilita e facilita a implementação de intervenções que garantam uma melhor QVRS a ambos.

Assim, os objetivos deste estudo foram: descrever a QVRS de crianças com câncer (auto e heterorrelato dos pais); avaliar a concordância entre auto e heterorrelato; e identificar fatores influenciadores das divergências no auto e heterorrelato da QVRS da criança.

METÓDO

Desenho do estudo e participantes

Estudo descritivo transversal desenvolvido em dois serviços oncológicos pediátricos de dois hospitais Portugueses que envolveu crianças hospitalizadas com diagnóstico de câncer e seus pais. O recrutamento foi consecutivo entre abril de 2013 e maio de 2014.

Participaram no estudo 75 crianças hospitalizadas com idades entre os oito e os 17 anos e uma mediana de 15 anos com uma amplitude interquartil (AIQ) de quatro anos. A maioria era do sexo masculino 54 (72%), com sete ou mais anos de escolaridade 51 (68,0%). Pelo menos metade vivia com um irmão variando entre nenhum e três. O tempo médio de diagnóstico da doença foi de quatro meses (\pm 10 meses), tendo pelo menos metade o diagnóstico confirmado há um mês (AIQ de 3 meses).

Os pais que participaram no estudo tinham uma idade mediana de 42 anos (AIQ = 8 anos), variando entre os 18 e os 59 anos. Maioritariamente são casados 49 (65,3%) e com 10 ou mais anos de escolaridade 41 (52,7%). Participaram no estudo 58 (78,7%) de mães.

Instrumentos

O PedsQLTM 3.0 *Cancer Module* é um instrumento de avaliação da QVRS em crianças com câncer que inclui uma versão de autorrelato e de heterorrelato dos pais.

O questionário é composto por 27 itens, categorizados em oito subescalas: “dor” (dois itens); “náusea” (cinco itens); “ansiedade nos procedimentos” (três itens); “ansiedade nos tratamentos” (três itens); “preocupação” (três itens); “problemas cognitivos” (cinco itens); “percepção da aparência física” (três itens); e “comunicação” (três itens).

Os pais avaliam em relação ao último mês, a frequência do que tem sido um problema para o seu filho numa escala de Likert de cinco pontos: 0 = “nunca”, 1 = “quase nunca”, 2 = “algumas vezes”, 3 = “muitas vezes”, e 4 = “quase sempre”. Estes itens são invertidos e transformados numa escala de 0 a 100 pontos (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, e 4 = 0) em que o valor mais alto indica melhor QVRS.

A versão portuguesa do *Pediatric Quality of Life Inventory*TM (PedsQLTM) 3.0 *Cancer Module*, versão autorrelato da criança e heterorrelato dos pais foi preenchida separadamente, em simultâneo pela criança e um dos pais, no quarto do hospital.

Tratamento estatístico

Os dados foram analisados, usando o IBM SPSS Statistics 19 Software (IBM, Armonk, NY, USA).

A análise das distribuições foi avaliada quanto à assunção da normalidade pelo teste de Kolmogorov-Smirnov e histogramas.

O resumo de dados do total da escala e subescalas foi descrito pela média e desvio padrão. O auto e o heterorrelato foram comparados quanto a) ao acordo pelo coeficiente de correlação intraclassa com intervalo de confiança a 95%, considerando-se um valor \leq 0.40 baixo, \leq 0.60 moderado, \leq 0.80 bom e $>$ 0.80

excelente¹² e pela percentagem de acordos; 2) à correlação pelo teste de Spearman, considerando um valor ≤ 0.30 uma correlação fraca, ≤ 0.50 moderada e > 0.50 forte²; 3) às diferenças entre o auto e o heterorrelato no score total e subescalas pelo teste de amostras independentes de Mann-Whitney U, para o grupo de idade (8-12 e 13-17 anos), sexo, tipo de tumor (sólido e líquido). A associação com o tempo de diagnóstico, número de hospitalizações anteriores e o número de irmãos foi avaliado pelo coeficiente de correlação de Spearman.

Consideraram-se estatisticamente significativos todos os testes com valor de $p < 0,05$.

Considerações Éticas

Foi obtida autorização do MAPI *Research Institute*. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e pelas Comissões de Ética dos Hospitais, onde teve lugar o estudo (número do protocolo do Comitê de Ética 10-11/2010). Foi obtido o consentimento escrito dos pais e o assentimento das crianças.

RESULTADOS

Globalmente, a QVRS percebida pela criança ($66,0 \pm 13,3$) é melhor que a percebida pelos pais ($60,3 \pm 15,0$). No autorrelato, os valores mais altos verificaram-se nas subescalas “percepção da aparência física” ($79,0 \pm 21,2$) e “ansiedade nos tratamentos” ($79,0 \pm 27,2$). No heterorrelato, a pontuação mais elevada foi nas subescalas “comunicação” ($78,6 \pm 22,8$) e “percepção da aparência física” ($70,8 \pm 24,8$). A pior pontuação, tanto no auto como no heterorrelato, apurou-se na subescala “preocupação” ($39,2 \pm 28,1$ e $37,4 \pm 29,1$, respectivamente) (tabela 1).

Tabela 1. Auto e heterorrelato da QVRS através do PedsQL™ 3.0 *Cancer Module*

PedsQL™ 3.0 <i>Cancer Module</i>	Autorrelato (Média ± DP)	Heterorrelato (Média ± DP)
Total	66,0 ± 13,3	60,3 ± 15,0
Dor	65,8 ± 25,9	57,2 ± 28,3
Náusea	53,8 ± 22,2	56,7 ± 24,0
Ansiedade nos procedimentos	67,8 ± 26,9	54,8 ± 30,3
Ansiedade nos tratamentos	79,0 ± 27,2	60,3 ± 28,9
Preocupação	39,2 ± 28,1	37,4 ± 29,1
Problemas cognitivos	69,6 ± 20,7	64,9 ± 21,9
Percepção da aparência física	79,0 ± 21,2	70,8 ± 24,8
Comunicação	76,6 ± 25,26	78,6 ± 22,8

A percentagem de acordos entre auto e heterorrelato foi de 41,0%, sendo maior na subescala “comunicação” (50,2%) e menor na “ansiedade nos tratamentos” (34,2%). A concordância no total foi moderada 0,53 (0,32-0,69), sendo a associação forte ($r_s = 0,56$) e estatisticamente significativa ($p < 0,01$). A melhor

concordância (0,71; 0,58-0,81) e correlação ($r_s = 0,70$) foram constatadas na subescala “náusea” e a pior na subescala “ansiedade nos tratamentos”, respectivamente 0,38 (0,01-0,59) e $r_s = 0,37$ (tabela 2).

Não se encontraram diferenças, estatisticamente, significativas no auto e o heterorrelato quanto à idade da criança, sexo e tipo de tumor, bem como nenhuma associação estatisticamente significativa com o tempo de diagnóstico da doença, número de hospitalizações anteriores e número de irmãos.

DISCUSSÃO

Os resultados descrevem a QVRS dos pais e crianças com câncer entre os sete e os 17 anos hospitalizadas, em dois dos quatro centros oncológicos pediátricos Portugueses.

A QVRS relatada pela criança foi mais positiva que a relatada pelos pais. Esta evidência é constatada em vários outros estudos^{2,7,10} e justificada pela tendência dos pais projetarem nos filhos a sua de QVRS. Apesar de melhor que a dos seus pais é mais baixa quando comparada com outros estudos^{3,6,7}. Esta constatação deve merecer atenção de quem cuida destas crianças e famílias. No entanto, o tempo de diagnóstico da doença no nosso estudo é muito baixo, o que pode explicar uma QVRS prejudicada, pois vivência das diferentes fases ao longo da doença possibilita uma progressiva adaptação da criança e pais à situação e consequente melhoria na QVRS¹⁰.

Na comparação dos resultados das médias das subescalas com os estudos verifica-se coincidência na subescala “ansiedade no tratamento”, percebida como o melhor resultado no nosso estudo e no de Varni et al.³ Esta constatação parece espelhar que crianças e pais enfrentam a situação com manutenção da esperança e crença na cura por meio dos tratamentos¹³.

A subescala “preocupação” foi aquela em que as crianças e pais demonstraram pior QVRS, o que indica que ambos se preocupam com os efeitos secundários dos tratamentos, sua eficácia e recorrência da doença. Esta constatação é comum em outras partes do mundo em crianças com câncer⁴ e reforça a necessidade imperiosa de uma intervenção efetiva, dirigida e planeada, com mais informação e apoio na boa gestão deste problema que afeta criança e pais, e reforça a importância dos cuidados terem como alvo crianças e seus pais.

A “náusea” foi uma das subescalas onde crianças e pais manifestaram as mais baixas pontuações de QVRS à semelhança do estudo desenvolvido no Líbano⁴. A “dor” foi outra das subescalas onde crianças e pais manifestaram baixos scores de QVRS sugerindo um claro e urgente investimento no alívio da dor e desconforto da criança. Novas opções farmacológicas e não farmacológicas têm surgido para a prevenção da dor da punção e procedimentos, sendo de inegável valor¹⁴. A sua utilização permitirá melhorar a QVRS das crianças nesta dimensão, bem como na dimensão “ansiedade nos procedimentos”.

A percentagem de acordos entre auto e heterorrelato não atingiu mais de 50% das respostas, sendo maior na subescala “comunicação” e menor na “ansiedade nos tratamentos”.

Tabela 2. Correlação entre auto e heterorrelato

PedsQL™ 3.0 <i>Cancer Module</i>	Correlação intraclasse (intervalo de confiança a 95%)	Correlação Spearman (r_s)	Acordos (%)
Total	0,53 (0,32-0,69)	0,56*	41,0
Dor	0,56 (0,37-0,70)	0,59*	43,3
Náusea	0,71 (0,58-0,81)	0,70*	39,7
Ansiedade nos procedimentos	0,57 (0,32-0,73)	0,64*	44,0
Ansiedade nos tratamentos	0,38 (0,01-0,59)	0,37*	34,2
Preocupação	0,49 (0,30-0,65)	0,48*	36,9
Problemas cognitivos	0,53 (0,35-0,68)	0,42*	38,7
Percepção da aparência física	0,41 (0,20-0,58)	0,39*	44,0
Comunicação	0,46 (0,27-0,63)	0,49*	50,2

* $p < 0,01$.

Globalmente, a concordância avaliada pelo coeficiente de correlação intraclasse foi moderada¹², sendo a associação forte (correlação Spearman)² em todas as subescalas, mas inferior aos valores apurados por Matziou et al.⁷ A concordância mais elevada foi identificada na subescala “náusea” e a mais baixa na subescala “ansiedade nos tratamentos”. Crianças e pais constatarem com facilidade e objetividade problemas (sinais e sintomas como a náusea) relacionados com uma atividade de vida diária, como a alimentação. A ansiedade nos tratamentos (ansiedade por ir ao médico, ao hospital ou pela espera do médico) está relacionada com um sentimento de ameaça que antecede momentos de perigo ou de tensão de causa desconhecida, cuja avaliação está dependente da maturidade e nível cognitivo, muito diferente entre criança e adulto. Por outro lado, trata-se de uma experiência íntima e pessoal, cuja exteriorização é muito variável. Acresce que os pais têm tendência a associar doença oncológica com mau prognóstico e incerteza no futuro, mais do que as crianças⁷, o que pode explicar esta maior divergência entre crianças e pais. Esta evidência, associada aos baixos valores do heterorrelato nesta dimensão, deve conduzir à implementação de intervenções de redução da ansiedade, com particular acuidade nos pais, muitas vezes esquecidos. Eles são um elemento chave da equipe de saúde para a recuperação da criança, que só será efetiva se estes se sentirem tranquilos e seguros.

Não descobrimos diferenças, estatisticamente, significativas na QVRS das crianças e pais quanto às variáveis relacionadas com a criança como a idade, sexo e, tipo de tumor, bem como nenhuma associação estatisticamente significativa com o tempo de diagnóstico da doença, número de hospitalizações anteriores e número de irmãos. Outros estudos chegaram às mesmas conclusões^{4,15}.

Apesar das diferenças não serem, estatisticamente, significativas, as crianças mais novas, as do sexo masculino, as que têm diagnóstico de tumor líquido, as que têm menos tempo de diagnóstico e aquelas com menor número de hospitalizações, apresentaram melhor QVRS. No entanto, mais estudos são necessários para esclarecer a influência destes fatores.

Implicações para a prática clínica e investigação

Os resultados encontrados sugerem que durante a hospitalização os profissionais de saúde, e em particular os enfermeiros, têm de ser mais interventivos e efetivos na procura da melhor concretização de um projeto de vida com qualidade, particularmente, nas dimensões “preocupação”, “náusea” e “dor”. O método de trabalho por enfermeiro responsável (modelo de organização do trabalho em que o enfermeiro é responsável pela concepção e implementação dos cuidados nas 24 horas do dia aos clientes a ele atribuídos), uma realidade ainda não implementada, pode contribuir de forma importante para o estabelecimento de uma relação de ajuda permita às crianças e pais lidar melhor com a preocupação relacionada com a doença e seu tratamento. É necessário promover a translação para a prática, da evidência científica sobre o controle da ansiedade nos procedimentos e dor a fim de melhorar estas dimensões da QVRS.

Neste estudo, foi feita uma análise transversal da QVRS de crianças com câncer. Reconhecemos que o estudo longitudinal em vários momentos do curso da doença oncológica poderá dar informação adicional sobre a evolução da QVRS de crianças e da que os pais têm da criança e dos fatores que a podem influenciar.

CONCLUSÃO

As crianças e pais que participaram deste estudo perceberam uma QVRS mais baixa que a encontrada em outros estudos. O melhor resultado verificou-se nas subescalas “aparência física” e “ansiedade nos tratamentos”, o que parece indicar o cuidado dispensado na ajuda das crianças e pais para enfrentarem a situação por meio da manutenção da esperança e crença na cura. Mas uma intervenção com mais informação e apoio deve ser realizada para a boa resolução das preocupações de crianças e pais e na gestão da dor e desconforto, áreas com pior QVRS.

Globalmente, a concordância entre pais e criança é moderada e com forte associação, o que sugere que nas crianças em que não é possível obter o autorrelato, o heterorrelato dos pais é um método válido para avaliar a QVRS.

Como elementos-chave da equipe de saúde na recuperação da criança, os pais devem ser alvo de intervenções de redução da ansiedade para a sua efetiva e eficaz participação nos cuidados.

Não se encontraram diferenças na QVRS (auto e heterorrelato) em função da idade da criança, sexo, tipo de tumor tempo de diagnóstico e número de hospitalizações. Todavia, é necessário esclarecer em futuros estudos, a influência destes fatores na divergência entre o auto e heterorrelato dos pais.

REFERÊNCIAS

1. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO-CARE-5-a population-based study. *Lancet Oncol*. 2014 jan;15(1):35-47.
2. Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Chastagner P, Briançon S. Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child Care Health Dev*. 2009 jul;35(4):489-95.
3. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer. *Cancer*. 2002 abr;94(7):2090-106.
4. Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs*. 2013 dez;17(6):704-10.
5. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011 abr;9(1):22.
6. Lau JTF, Yu X, Chu Y, Shing MMK, Wong EMC, Leung TF, et al. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Cancer Module. *J Pediatr Psychol*. 2010 jan;35(1):99-109.
7. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs*. 2008 jul;12(3):209-16.
8. Tomlinson D, Hinds PS, Bartels U, Hendershot E, Sung L. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *J Clin Oncol*. 2011 feb;29(6):639-45.
9. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL (TM) cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2012 mai;10:52.
10. Rodrigues KE de S, Machado STC, Ferreira MA, Martins TF, Viana MB, Oliveira BM de. Health-related quality of life among teenagers during cancer treatment in a developing country: patients' and proxies' reports. *Pediatr Hematol Oncol*. 2013 mai;30(4):307-16.
11. Yeh C-H, Chang C-W, Chang P-C. Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nurs Res*. 2005 out;54(5):354-62.
12. Landis JR, Koch GG. An Application of Hierarchical Kappa-type Statistics in the Assessment of Majority Agreement among Multiple Observers. *Biometrics*. 1977 jun;33(2):363.
13. Martins J, Apostolo J, Batalha L. Pesquisa em enfermagem oncológica em Portugal. In: Malagutti W, organizador. *Oncologia Pediátrica: uma abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Martinari; 2011. p.77-84.
14. Batalha LM da C, Mota AASC. Massage in children with cancer: effectiveness of a protocol. *J Pediatr (Rio J)*. 2013 nov;89(6):595-600.
15. Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2011;12(1):125-30.

Agradecimentos:

Este trabalho foi financiado pelo Estado Português por meio da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito do projeto "Experiências de dor de crianças com cancro: localização, intensidade, qualidade e impacto" (PTDC/PSI-PCL/114652/2009).