

Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño

E. Kuczynski, C.A.A. Silva, L.M. Cristófani, M.H.B. Kiss, V. Odone Filho y F.B. Assumpção Jr

Servicio de Psiquiatría de la Infancia y de la Adolescencia. Instituto de Psiquiatría del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (SEPIA-IPq-HC-FMUSP). Brasil.

Objetivo

Evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes portadores de leucemia linfocítica aguda (LLA) y artritis reumatoide juvenil (ARJ).

Material y métodos

Se aplicó la *Children's Global Assessment Scale* (CGAS), la *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) y el *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) en 28 portadores de LLA, 28 portadores de ARJ y 28 escolares sanos pareados, de 4 a 13 años incompletos y diagnóstico entre 1 y 5 años.

Resultados

Hubo discreta diferencia entre los grupos LLA y ARJ respecto a la edad. No hubo diferencias significativas en relación al tiempo de tratamiento, ni a la puntuación de la CGAS. Hubo diferencia significativa en la puntuación total de la VABS, así como del dominio comunicacional de la VABS. La diferencia entre los grupos ARJ y Sanos en relación a la puntuación de la VABS, dominio de actividades de vida cotidiana, no fue significativa. No hubo diferencia significativa entre los grupos respecto a la puntuación del dominio socialización de la VABS ni del AUQEI.

Conclusión

En nuestro estudio, es nítido el peor desempeño de los niños crónicamente enfermos en lo que se refiere al desarrollo de comportamientos adaptables. No obstante, refieren una calidad de vida compatible con los controles sanos. Urge que se desarrollen métodos de evaluación habilitados en captar la percepción de la enfermedad y del tratamiento proveniente del propio paciente pediátrico.

Palabras clave:

Calidad de vida. Niño. Adolescente. Enfermedad crónica. Leucemia. Artritis reumatoide juvenil. Psiquiatría infantil.

QUALITY OF LIFE EVALUATION IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC AND/OR INCAPACITATING DISEASES: A BRAZILIAN STUDY

Objective

To evaluate quality of life in children and adolescents with acute lymphocytic leukemia (ALL) and juvenile rheumatoid arthritis (JRA).

Material and methods

We administered the Children's Global Assessment Scale (CGAS), the Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) and the *Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* (AUQEI) to a sample of 28 children with ALL, 28 children with JRA, and 28 healthy controls, aged 4 to 13 years old, who were diagnosed between 1 and 5 years previously.

Results

Slight differences were found in age between patients with ALL and those with JRA. No significant differences were found in time since diagnosis or in CGAS scores. A significant difference was found in VABS global scores, as well as in VABS communication domain scores. No significant differences were found in VABS daily living skills domain scores between patients with ARJ and healthy controls. No significant differences were found among

Correspondencia: Dra. E. Kuczynski.

Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo (SEPIA-IPq-HC-FMUSP). R. Dr. Ovídio Pires de Campos, sem n.º CEP 05403-900. Cerqueira César. São Paulo. Brasil.
Correo electrónico: ekuczynski@uol.com.br

Recibido en septiembre de 2002.

Aceptado para su publicación en febrero de 2003.

the groups in VABS socialization domain scores or in AUQEI scores.

Conclusion

In our study, chronically ill children clearly performed worse in adaptative behavior development. Nevertheless, their quality of life was similar to that of healthy controls. Appropriate methods to identify pediatric patients' perception of their illnesses and treatment should be urgently developed.

Key words:

Quality of life. Child. Adolescent. Chronic disease. Leukemia. Juvenile rheumatoid arthritis. Child psychiatry.

INTRODUCCIÓN

Se define como enfermedad crónica aquella condición patológica que persiste durante más de 3 meses en un año, o que lleva a la hospitalización continua durante por lo menos un mes en un año¹. Heterogénea en sus límites amplios, esta definición abarca varias condiciones pediátricas, desde alteraciones cromosómicas, afecciones reumatológicas (y otras condiciones autoinmunes), hasta enfermedades neoplásicas (y su tratamiento)².

Se calcula que uno de cada 6 niños³ es portador de alguna enfermedad crónica considerada *minor* (otitis de repetición, trastornos alérgicos, etc.); además del 10% que padece de alguna condición de mayor gravedad⁴, lo que abarcaría cerca de 3 millones de niños en Estados Unidos⁵, a pesar que algunos autores estimaron 30% de la población pediátrica, según los criterios utilizados¹. Como ocurre con otras cuestiones de salud pública en Brasil, no hay datos brasileños fiables cuanto a estos índices.

Buena parte de las condiciones patológicas fatales evolucionan de forma crónica, a partir del progreso científico y tecnológico. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) constituye un buen ejemplo. El aumento en la supervivencia de niños y adolescentes con cáncer se produjo por la mayor toxicidad del tratamiento. De la misma forma, se han instaurado esquemas terapéuticos agresivos (y potencialmente deletéreos) en pacientes con otras enfermedades con variable potencial de incapacitación (como la artritis reumatoide juvenil, el asma, la diabetes, etc.).

Entre los portadores de enfermedades pediátricas crónicas e incapacitadoras se describe una mayor susceptibilidad a la morbilidad psiquiátrica y una mayor incidencia de estos trastornos que en grupos controles de estudios poblacionales⁶. En la evaluación psiquiátrica de estos pacientes, pueden no resultar adecuados instrumentos de evaluación validados en poblaciones sanas, debido a una superposición entre síntomas físicos y, por ejemplo, síntomas depresivos. De la misma forma, un diagnóstico psiquiátrico categorial puede no ser el mejor abordaje, pues algunos comportamientos que pueden reflejar la forma-

ción de síntomas en un niño sano son mecanismos de adaptación en un niño enfermo⁷.

La alternativa más considerada en la actualidad para abordar las dificultades mencionadas, con relación a la evaluación psiquiátrica de niños portadores de entidades clínicas de evolución crónica, ha sido el abordaje de calidad de vida de esos individuos, término que representa un intento de nombrar algunas características de la experiencia humana⁸, siendo el factor central que la determina, para algunos autores⁹, la sensación subjetiva de bienestar. De esa manera, la evaluación de la calidad de vida pasa a ser de importancia capital en la interfase entre la psiquiatría infantil y la pediatría, aunque no haya, hasta este momento, una definición conservadora y satisfactoria de la calidad de vida en la niñez.

Hay diversos estudios en la literatura médica que evalúan la calidad de vida de niños crónicamente enfermos, aunque partiendo de la suposición de una relación directa con la competencia en la realización de pruebas de desempeño, como es la *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS)¹⁰, o que infieren la calidad de vida del niño basándose en las informaciones que provienen de la opinión de los padres respecto a su funcionamiento global, como ocurre con la *Children Global Assessment Scale* (CGAS)¹¹. Este tipo de concepciones reducen y empobrecen la posibilidad de captar la percepción del propio individuo respecto a sus expectativas y valores.

El *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image* (AUQEI)¹² es una herramienta que busca evaluar la sensación subjetiva de bienestar del individuo, partiendo de la premisa de que el individuo en desarrollo es y siempre fue capaz de expresarse cuanto a su subjetividad. Nosotros, como adultos, hemos perdido la capacidad de entender su "lenguaje" peculiar. Paralelamente, se constituye en una herramienta genérica que permite la comparación entre pacientes afectados por alguna enfermedad e individuos con buena salud, útil porque es capaz de identificar los sentimientos del niño respecto a su estado actual, y no en función de su desempeño o productividad¹³.

Esa escala lleva en consideración el nivel de desarrollo (que influye en las áreas de investimento personal de cada individuo, el poder de información, la capacidad de pronunciarse respecto a su estado de satisfacción, el nivel cognitivo y la capacidad de mantener su atención en un determinado tema), la dependencia física, psíquica y jurídica, y las particularidades de la aplicación de un cuestionario a un niño. Sus autoras enfatizan la necesidad de validarlo en diferentes poblaciones y en diferentes contextos patológicos, con el objetivo de ampliar la precisión de evaluación del niño enfermo¹³.

El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con enfermedades crónicas y/o incapacitadoras (artritis reumatoide juvenil y leucemia linfocítica aguda). Consideramos importante señalar que no hemos encontrado ningún estudio similar en la literatura

TABLA 1. Comparación de medias y desviaciones estándar de los diferentes grupos según la edad (años)

	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	6,72	8,22	7,58	0,0531
Desviación estándar	1,95	2,73	2,08	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: $p = 5\%$.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

TABLA 2. Comparación de medias y desviación estándar del tiempo de tratamiento de los grupos estudiados

Tiempo*	LLA	ARJ	Test t (p)**
Media	2,27	2,80	0,108
Desviación estándar	0,97	1,41	–
Número	28	28	–

*Tiempo de tratamiento (en años); **ANOVA: $p = 5\%$.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

médica respecto a la constitución de los grupos de enfermos ni a la combinación de instrumentos de evaluación utilizados.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se evaluaron pacientes (y sus respectivos responsables) del Instituto del Niño Pedro de Alcântara, del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (ICr-HC-FMUSP), cuyo seguimiento ambulatorio se procesaba en las unidades de oncología pediátrica (portadores de leucemia linfocítica aguda) y reumatología pediátrica (portadores de artritis reumatoide juvenil), con edades entre 4 y 13 años incompletos, diagnosticados hacía por lo menos un año y como máximo 5 años, así como escolares sanos pareados de una escuela privada. Se incluyeron 84 individuos (28 en cada grupo), y se utilizaron las siguientes escalas:

1. *Children's Global Assessment Scale*¹¹ (CGAS). Proveniente de la cuarta revisión del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV)¹⁴. La información se obtiene del individuo junto a los responsables, abarcando su funcionamiento global en el último mes, con una puntuación desde 0 hasta 100.

2. *Vineland Adaptive Behavior Scale*¹⁰ (VABS). Traducida, aunque no validada, en Brasil, cuyas informaciones se obtienen junto a los responsables por el individuo, evaluando el desarrollo de comportamientos adaptables, abarcando la puntuación total y su división en tres dominios principales: la comunicación, las actividades de la vida cotidiana y la socialización.

3. *Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Image*¹² (AUQEI). Validado en Brasil¹³. La información se obtiene junto a los individuos, a partir de sus inferencias respecto a su propia definición de calidad de vida, incluyendo cuatro estados ("muy feliz", "feliz", "infeliz" y "muy infeliz"), relacionados a 26 cuestiones que abarcan diversas situaciones cotidianas, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,71, presentando características satisfactorias respecto a su fiabilidad.

Los resultados referentes a la edad, comparando los 3 grupos de estudio, se obtuvieron a través de análisis de varianza (ANOVA) con un factor independiente (grupo: leucemia linfocítica aguda [LLA], artritis reumatoide juvenil [ARJ] y sanos). El nivel de significación considerado fue del 5%. No se observaron diferencias significativas entre los grupos respecto a la edad, a pesar de que hay una discreta diferencia entre los grupos de LLA y ARJ (tabla 1).

Teniendo en cuenta que los pacientes fueron abordados aleatoriamente, a medida que comparecían a los respectivos ambulatorios (desde que fuesen compatibles con los criterios de inclusión y exclusión), es posible que, dada la mayor frecuencia de los portadores de LLA a la consulta médica al inicio del seguimiento, pasando a retornos más espaciados a lo largo de la remisión, se hayan obtenido en el grupo LLA pacientes algo más jóvenes, mientras que los portadores de ARJ frecuentan con cierta regularidad sus consultas, excepto cuando surgen interurrencias o actividad de la enfermedad (momento en que no completarían los criterios de inclusión para la evaluación), ampliando un poco la franja de edad abarcada.

En cuanto a los resultados referidos al tiempo de tratamiento, los dos grupos de estudio (LLA y ARJ) se compararon a través de un test de la t de Student independiente, con nivel de significación del 5%, sin diferencia significativa entre los grupos (tabla 2).

Se consideraron criterios de inclusión:

1. Individuos con las particularidades detalladas anteriormente. Los diagnósticos fueron definidos por los equipos médicos que los seguían, a través de anamnesis, exploración física, exámenes complementarios pertinentes y evolución clínica.

2. Consentimiento postinformación firmado por uno de los padres o responsable legal.

Los criterios de exclusión del estudio fueron los siguientes:

1. Antecedente (o cuadro presente en la época de la evaluación) sospechoso de trastorno psiquiátrico, evaluado por la aplicación del *Cuestionario de Morbilidad Psiquiátrica Infantil*¹⁵, de rápida aplicación, compuesto de 26 cuestiones, creado por un epidemiologista brasileño.

ño y cuya validación se procesó en un barrio de Salvador (Bahia, Brasil).

2. Presencia (sospecha o confirmación) de retraso mental o trastornos en la comprensión o expresión (sordomudez, afasia, trastornos globales o específicos del desarrollo, síndromes genéticos asociados a retraso mental, etc.).

3. Presencia, en el momento de la evaluación, de descompensación aguda del cuadro de base (leucemia recidivada, artritis aguda, etc.).

4. Presencia, en el momento de la evaluación, de ingreso hospitalario o procedimiento terapéutico invasivo o agresivo (a criterio del evaluador), siendo ejemplos: entubación y ventilación mecánica, instalación reciente (hace menos de 2 semanas) de acceso vascular, pulsoterapia con corticoide, quimioterapia, radioterapia, etc.

5. Presencia de dependencia o abuso de sustancia psicoactiva, en el momento de la evaluación o en pasado reciente (hace 2 años de la fecha de evaluación), según los criterios del DSM-IV¹⁴.

6. Paciente en fase terminal debido a la enfermedad de base, caracterizada por el equipo clínico que lo seguía.

7. Individuos que estuviesen distantes de su morada habitual, caracterizando desequilibrio de la cohesión familiar, o residencia provisoria en la ciudad de São Paulo, debido al tratamiento.

8. Caracterización de precariedad o dificultades importantes de provisión de la subsistencia del individuo y/o núcleo familiar.

9. Caracterización de abandono escolar o distanciamiento en el momento de la evaluación, así como de sus relaciones vinculadas al ámbito escolar, a través de la información ofrecida por los padres.

10. Caracterización de trastorno psiquiátrico (sospecha o confirmación) en uno o ambos padres o responsables por el individuo a ser evaluado, fuese por la información del(los) mismo(s), fuese por la percepción de alteraciones indicativas en el transcurso de la evaluación con el observador.

RESULTADOS

Entre los resultados referidos a CGAS, no hubo diferencia significativa entre los grupos, a través del ANOVA (tabla 3). Los resultados referidos a la puntuación total de la *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS total), comparando los 3 grupos de estudio a través del ANOVA, se encontraron diferencias significativas entre los grupos (tabla 4). Mediante comparaciones múltiples, se obtuvo la siguiente jerarquía: LLA < sanos; LLA = ARJ y ARJ = sanos. Hubo diferencia significativa entre LLA y sanos, con valores menores en el grupo LLA. El grupo ARJ quedó en patamar intermediario, sin que se diferenciara de los otros 2 grupos.

Los resultados referidos a la puntuación total de la VABS total, comparando los 3 grupos de estudio demos-

TABLA 3. *Children's Global Assessment Scale* (CGAS) (padres), medias y desviaciones estándar de la puntuación de los 3 grupos estudiados

CGAS (padres)	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	87,39	88,32	91,11	0,3878
Desviación estándar	11,77	12,26	6,21	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: p = 5%.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

TABLA 4. Comparación de la puntuación total de la *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) de los diferentes grupos

VABS	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	83,46	87,89	94,75	0,0216*
Desviación estándar	15,39	18,04	10,64	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: p = 5%.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

TABLA 5. Comparación de la puntuación del dominio comunicacional de la *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) de los diferentes grupos

VABS	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	82,18	91,14	100,79	0,0003*
Desviación estándar	15,45	16,89	16,97	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: p = 5%.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

traron diferencias que, a pesar de no ser significativas, permitieron decir (por valor de p) que hay una diferencia entre LLA y sanos. Los resultados referidos a la VABS, dominio comunicacional, comparando los 3 grupos de estudio (a través del ANOVA), demostraron diferencia significativa entre los grupos (tabla 5). Por medio de comparaciones múltiples se obtuvo la siguiente jerarquía: LLA < ARJ < sanos. A pesar de no ser significativa, parece haber una diferencia entre ARJ y sanos, en relación al dominio de actividades de la vida cotidiana (VIN AVC) de la VABS (tabla 6). No se observaron diferencias significativas entre los grupos en cuanto al dominio socialización de la VABS, así como entre los grupos cuanto a la puntuación total de la AUQEI (tabla 7).

De forma general, a pesar de detectar diferencia significativa apenas en la puntuación total de la VABS total, los 3 instrumentos evaluados presentaron resultados con medias jerarquizadas en los 3 grupos. El grupo LLA fue el

TABLA 6. Comparación de la puntuación del dominio de actividades de la vida cotidiana de la Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) de los diferentes grupos

VABS	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	91,79	86,07	94,79	0,0687*
Desviación estándar	15,86	16,23	8,92	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: $p = 5\%$.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

TABLA 7. Comparación de la puntuación total del Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) de los diferentes grupos

AUQEI	LLA	ARJ	Sanos	ANOVA*-significancia de F
Media	54,64	57,18	58,43	0,1804*
Desviación estándar	7,90	8,46	6,69	–
Número	28	28	28	–

*ANOVA: $p = 5\%$.

LLA: leucemia linfocítica aguda; ARJ: artritis reumatoide juvenil; ANOVA: análisis de la varianza.

que consiguió menores resultados, seguidos del grupo ARJ y, por fin, el grupo sanos, con los mayores resultados.

DISCUSIÓN

En nuestro estudio, en lo referido a la percepción de los padres sobre el desempeño y el desarrollo de comportamientos adaptables por parte de los niños con enfermedades crónicas evaluados, características pasibles de aprehensión aplicando la VABS, es nítido el peor desempeño de estos grupos con relación a los controles sanos. A pesar de no ser un dato obtenido en este estudio, puede inferirse que la propia actitud de estas familias, debilitadas por el diagnóstico de una condición crónica en curso, “evitan” para sus hijos las actividades e incumbencias propias del desarrollo normal de la autonomía; durante la recogida de informaciones parentales, eran frecuentes, a medida que interrogábamos sobre capacidades y actividades de los pacientes, respuestas que las negaban, lo que no necesariamente significa que estos pacientes no estuviesen capacitados, del punto de vista social y cognitivo, en caso de que fuesen invitados a “ejercitarse” en estas funciones.

No obstante, sorprende que estos pacientes, incluso cuando están siendo sometidos a seguimiento ambulatorio por condiciones crónicas potencialmente fatales y/o incapacitadoras, cuando se les invita a expresarse, manifiesten una capacidad sorprendente de vivir plenamente sus vidas (restringidas y limitadas por la enfermedad y por el tratamiento), una existencia impregnada por dolor, sufrimiento, alejamiento y la amenaza constante de “no llegar a

ser”¹⁶. Todos los pacientes entrevistados demostraron distinguir claramente entre los varios estados mencionados en la aplicación de la AUQEI (“muy feliz”, “feliz”, “infeliz” y “muy infeliz”), a partir de ejemplos compatibles con sus universos personales, y obtuvieron puntuaciones en la AUQEI compatibles con los controles sanos y con los datos obtenidos en ocasión de la validación de la AUQEI en Brasil¹³.

Del punto de vista de su funcionamiento global, dato obtenido por el CGAS, tampoco hubo diferencias estadísticamente significativas; lo que demuestra que en nuestro estudio una mayor incidencia de quejas de este orden por parte de los padres, en función de la vigencia de una enfermedad crónica. A pesar del peor desempeño en relación a la adaptación de estos individuos, no hay un mayor grado de insatisfacción de estas familias respecto al comportamiento de estos pacientes (así como de parte de los médicos que los atienden), al menos en este momento de sus vidas, pero el perjuicio en la adquisición de la autonomía (vinculada a la inseguridad y a la superprotección consecuente por parte de los progenitores) probablemente es la principal causa de la evolución de los supervivientes a largo plazo, citados en otros estudios, y factor de peor pronóstico, muchas veces asociado al descenso social, académico, profesional y económico, también llamado proceso microsociedad de marginalización¹⁷.

Consideramos importante señalar que no hay ningún estudio similar en tamaño de muestra ni métodos de evaluación comparativa hasta hoy, ni que considere la percepción de la propia calidad de vida del punto de vista del niño.

En cuanto objeto de estudio, la enfermedad en la infancia, de modo general, está fuertemente vinculada a la imagen de una experiencia extremadamente negativa y avasalladora, algo que deberíamos, como cuidadores, ser capaces de “borrar” de la memoria del individuo, para propiciar una mejor evolución del desarrollo, casi como si tuviésemos que indemnizar al niño por “permitir” que pase por tal sufrimiento. No obstante, es imperioso recordar la importancia de las experiencias “negativas” para el desarrollo de la tolerancia a la frustración, que es una capacidad esencial a ser adquirida para que el ser humano sobreviva y elabore los futuros conflictos y pérdidas que por cierto vendrán, y algunos autores ya atentan para esta faceta importante de la evolución del niño crónicamente enfermo¹⁸.

Cualquier intervención respecto a las cuestiones emocionales y psicológicas involucradas en la evolución de la enfermedad crónica debe abarcar no sólo al paciente, sino también a la familia, facilitar recursos para minimizar la sobrecarga económica, emocional y la comunicación de los miembros de la familia entre sí, con el profesional de la salud responsable por el seguimiento clínico, y propiciar oportunidades de socialización del paciente. Es necesario, por tanto, desarrollar instrumentos habilitados

en captar la percepción de la enfermedad y el tratamiento proveniente del propio paciente pediátrico crónico, en cuanto mayor interesado en su calidad de vida, con el fin de incrementar la atención a esta población creciente y deseosa de atención en salud mental.

Agradecimientos

Al Sr. Marcos T. Maeda, responsable por el trabajo estadístico. Al Centro Interescolar Objetivo – Unidad Teodoro (São Paulo-Brasil), sus alumnos, padres y responsables, por la participación en este estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stein REK. Chronic physical disorders. *Ped Rev* 1992;13:224-9.
2. Meleiros AMAS. Aspectos psicológicos nas doenças somáticas infantis. En: Assumpção FB Jr, editor. *Psiquiatria da Infância e da Adolescência*. São Paulo: Santos-Maltese, 1994; p. 355-66.
3. Graham PJ, Turk J. Psychiatric aspects of pediatric disorders. En: Lewis M, editor. *Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook*. 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996; p. 989-1005.
4. Neff JM, Anderson G. Protecting children with chronic illness in a competitive marketplace. *J Am Med Assoc* 1995;274:1866-9.
5. Schoenborn CA, Marano M. Current Estimates from the National Health Interview Survey: United States, 1987. Washington, DC: US Government Printing Office, 1988 *apud* Mrazek MA. Chronic pediatric illness and multiple hospitalizations. En: Lewis M, editor. *Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook*. 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996; p. 1058-66.
6. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987;79:805-13.
7. Fatterman EH, Hoffman I. Transient school phobia in a leukemic child. *J Am Acad Child Psychiatr* 1970;9:477-94.
8. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics*. New York: MacMillan, 1982. En: Lewis M, editor. *Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook*. 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996; p. 956-68.
9. Rosenbaum P, Cadman D, Kirpalani H. Pediatrics: Assessing quality of life. En: Spilker B, editor. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press, 1990; p. 205-15.
10. Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines: American Guidance Service, 1984.
11. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, Ambrosini P, Fisher P, Bird H, et al. A children's global assessment scale (CGAS). *Arch Gen Psychiatr* 1983;40:1228-31.
12. Manificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-14.
13. Assumpção FB Jr, Kuczynski E, Sprovieri MHS, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27.
14. American Psychiatric Association (APA) *DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington: American Psychiatric Association, 1994.
15. Almeida Filho N. *Epidemiologia das Desordens Mentais da Infância no Brasil*. Salvador (BA): Centro Editorial e Didático da Universidade Federal da Bahia, 1985.
16. Kuczynski E, Assumpção FB Jr. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e na adolescência. *Pediatria Moderna* 1999;XXXV:73-8.
17. Ware NC. Toward a model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Cult Med Psychiatry* 1999;23:303-31.
18. Postlethwaite RJ, Garralda ME, Eminson DM, Reynolds J. Lessons from psychosocial studies of chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1996;75:455-9.