

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

*FRANCISCO B. ASSUMPÇÃO JR. *, EVELYN KUCZYNSKI**,
MARIA HELENA SPROVIERI***, ELVIRA M. G. ARANHA*****

RESUMO - Avaliar a qualidade de vida da criança, a partir de um instrumento padronizado, deve levar em conta o contexto pediátrico e o momento de desenvolvimento da criança. Apresentamos a validação do questionário AUQEI, a partir de sua aplicação em 353 crianças, com idade entre 4 e 12 anos, obtendo um ponto de corte de 48, consistência interna representada por um alfa de Crombach da ordem de 0,71 e validade externa ($r = 0,497$). Com essas qualidades psicométricas, a escala mostra-se, assim, importante como instrumento diagnóstico.

PALAVRAS-CHAVE: qualidade de vida, criança, auto-questionário, validação.

Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old

ABSTRACT - It should take into account the pediatric context and the child's development moment to evaluate the quality of life in childhood from a standardized instrument. We present the questionnaire AUQEI validation by its application in 353 children, between 4 and 12 years-old, obtaining a cut off point of 48, internal consistency with a Crombach's alpha of 0.71 and construct validity ($r = 0.497$). With these psychometrical qualities, the scale shows its importance as a diagnostic tool.

KEY WORDS: quality of life, child, self-questionnaire, validation.

Os avanços da Medicina nos últimos anos vêm implantando uma série de problemas a serem discutidos, entre eles o da qualidade de vida de pacientes submetidos aos mais diferentes tratamentos. Estima-se que, no ano 2000, 1 em cada 1000 adultos entre 20 e 29 anos será um sobrevivente do câncer na infância¹, e neste grupo tanto quanto no grupo de portadores de outras doenças infantis crônicas e incapacitantes, constata-se maior susceptibilidade à morbidade psiquiátrica e maior incidência destes transtornos^{2,4}. Reconhecer estes quadros, cuja aparência é modificada pela doença de base, é de crucial importância⁵, pois tais fatos envolvem a qualidade de vida subjetiva do paciente, o que se constitui também em um indicador de saúde global⁶.

Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (SEPIA-IPq-HC-FMUSP); *Livre-Docente em Psiquiatria pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), Diretor Técnico do SEPIA-IPq-HC-FMUSP; **Pediatra, Psiquiatria da Infância e Adolescência, Mestranda em Psiquiatria pela FMUSP; ***Assistente Social, Terapeuta Familiar, Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP); ****Pedagoga, Orientadora Pedagógica do Colégio Assunção, São Paulo SP. Aceite: 3-novembro-1999.

Dr. Francisco B. Assumpção Jr. - SEPIA-IPq-HC-FMUSP – Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, s/n - 05403-900 São Paulo SP - Brasil. Fax 011 853-0228.

Na avaliação psiquiátrica de pacientes crônicos, instrumentos de avaliação validados em populações saudáveis não são adequados, devido a sobreposição entre sintomas físicos e, por exemplo, sintomas depressivos⁷. A singularidade da experiência de emergir de um processo longo e doloroso como o câncer propicia a denominação cunhada por Koocher e O'Malley⁸ de "síndrome de Dâmocles"- caracterizando um processo de risco e medo constantes. No entanto, a experiência de vida transcende a simples mensuração de sua duração. Assim, no entender de Schipper & Levitt⁹, que desenvolveram índice de desempenho funcional para adultos com câncer, ensaios clínicos avaliam tamanho do tumor, desaparecimento, reaparecimento, sobrevida, enquanto que os pacientes medem se há qualidade de vida, uma vez que a capacidade funcional e o desempenho não implicam necessariamente em uma vida considerada gratificante e satisfatória. Atualmente, visando a contornar essas dificuldades, tem-se valorizado a pesquisa da qualidade de vida desses indivíduos. Entretanto, menos de 5% dos estudos clínicos com câncer infantil em fase 3 incluem dados sobre qualidade de vida¹⁰, principalmente porque é difícil avaliá-la, considerando-se que a abordagem da doença não pode se processar unicamente dentro de uma visão puramente biológica, devendo considerar as vivências decorrentes do problema, bem como o quanto a qualidade de vida se encontra comprometida.

Assim, qualidade de vida é um termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana¹¹, sendo o fator central que determina¹²⁻¹⁴ a sensação subjetiva de bem estar. Na tentativa de uma definição abrangente, alguns autores priorizam ser ela envolvida por todos os aspectos que temporalmente cercam o diagnóstico e tratamento de uma doença e se estendem além da questão médica, incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar¹⁵. Shin & Johnson¹⁶ sugerem que a qualidade de vida consiste na posse dos recursos necessários para a satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitem o desenvolvimento pessoal, a auto-realização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros. Da mesma forma, o "Grupo para Qualidade de Vida" da Organização Mundial de Saúde inclui em sua definição a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos¹⁷.

Para crianças e adolescentes doentes, "bem estar" pode significar "...o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros..." e "...é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos"¹³. Pal¹⁸ considera que os instrumentos que se propõem a mensurar esta "variável" diferem muito quanto à importância que dão à função familiar e às relações sociais como fatores para o bem estar da criança. Também entende que há pouca congruência entre as concepções de papel e função normal da criança em cada idade, dentro de e entre vários contextos sociais. A possibilidade de que a experiência da enfermidade seja um evento de valor único, e cujo padrão desenvolvimental não seja passível de comparação a qualquer outro, é assim, considerada.

Jenney & Campbell¹⁹ criticam a falta de definições para qualidade de vida entre os autores que com ela trabalham e Bradlyn e col.¹⁰ a definem como sendo multidimensional, não se limitando ao funcionamento social, físico e emocional da criança e adolescente e, quando indicado, de sua família, devendo, isso sim, ser um parâmetro sensível às alterações que ocorram no evoluir do desenvolvimento. Eiser²⁰ critica o definir este conceito a partir das características que não possui, sublinhando a atenção que é dada às incapacidades adquiridas ou para um ideal de conjugação de aspirações e experiências. Também atenta para a diferença crucial que existe entre o que é qualidade de vida "infantil" na visão de um adulto e da própria criança.

Lindström²¹ considera um modelo ideal, englobando quatro esferas de vida: a esfera global (sociedade e macro-ambiente), a esfera externa (condições sócio-econômicas), a esfera inter-pessoal (estrutura e função do apoio social) e a esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais), de aplicação universal. Na sua opinião, no caso da criança, as esferas global e externa estão acima de qualquer esfera, sendo supervalorizadas, porque as crianças nascem e se desenvolvem nestas

circunstâncias, diferentemente do adulto, que as têm como bastidores de seu momento atual. Em especial, as condições promotoras de saúde seriam essenciais, dada a vida que terão pela frente.

Mulhern e cols.²² propõem as seguintes características como essenciais a um instrumento de avaliação de qualidade de vida: (1) incluir a abordagem da função física, desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e auto-satisfação; (2) ter sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns de crianças com câncer (e aqui podemos acrescentar “e outras doenças crônicas”); (3) ser confiável e válido para o grupo de pacientes em que será utilizado; (4) ser breve, simples, fácil de administrar e computar, e reprodutível; (5) valer-se de informação de cuidadores familiares ao trato com a criança; (6) ser corrigido para a idade, sob normas populacionais; (7) estar adequado para detectar desempenho acima da média; (8) permitir estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido; (9) permitir à criança capaz de entender o conceito de qualidade de vida ou seus componentes a oportunidade de fornecer sua auto-avaliação.

Até hoje, nenhum instrumento conseguiu abranger todas essas características⁷, embora inúmeros instrumentos sejam utilizados com este fim, principalmente se pensarmos que a qualidade de vida é uma concepção pessoal de difícil quantificação, variando suas definições de acordo com os interesses do indivíduo, de seu grupo cultural e de seus próprios valores. Assim, ela é um conceito global que aborda diferentes facetas da vida de um indivíduo (saúde, família e meio ambiente, entre outras). Em função dessa dificuldade conceitual existente é que partimos da premissa de validar um instrumento que se propõe a avaliar o estado subjetivo de satisfação atual, partindo de uma amostra de crianças normais e sem problemas graves detectados, visando-se a constituição de um padrão de referência que possa ser utilizado futuramente em comparação com outros grupos populacionais.

Considerando-se as dificuldades acima apresentadas, bem como a carência de instrumentos adequados em nosso meio, o objetivo deste estudo consistiu na validação da “Escala de Qualidade de Vida da Criança” (AUQEI, *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*), desenvolvida por Manificat & Dazord²³, em uma amostra nacional (Anexo I).

MÉTODO

A escala de qualidade de vida utilizada foi escolhida em função de tratar-se de instrumento que busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto a sua subjetividade. Nós, enquanto adultos, é que perdemos a capacidade de entender sua “linguagem” peculiar. Paralelamente, ela se constitui em instrumento genérico que torna possível a comparação entre pacientes atingidos por alguma doença e indivíduos com boa saúde. Assim, consideramos que este instrumento se constitui num instrumento útil, capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado atual, não o avaliando a partir de inferências realizadas a partir de seu desempenho e sua produtividade.

Características da escala AUQEI

O questionário em questão é baseado no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de 4 figuras que são associadas a diversos domínios da vida, através de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação.

Trata-se de uma auto-avaliação que utiliza o suporte de imagens, que a própria criança responde, com cada questão apresentando um domínio e as respostas (em número de 4) sendo representadas com o auxílio de faces que exprimem diferentes estados emocionais (Figura 1). Pede-se, então, à criança, que assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Inicialmente, porém, solicita-se que ela apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas. Isso permite que a criança compreenda as situações e apresente sua própria experiência. A escala permite assim, obter um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações.

A construção desse questionário foi feita em duas etapas pelas autoras, com um primeiro tempo efetuado em uma versão curta a partir de suas próprias idéias, enriquecidas em um segundo tempo a partir da análise de conteúdo das respostas espontâneas feitas pelas crianças à questão inicial. Ela permite, assim, que se obtenha um perfil de satisfação pessoal que pode ser correlacionado, eventualmente, por uma terceira pessoa.

Anexo I. AUQEI - Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord²³.

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

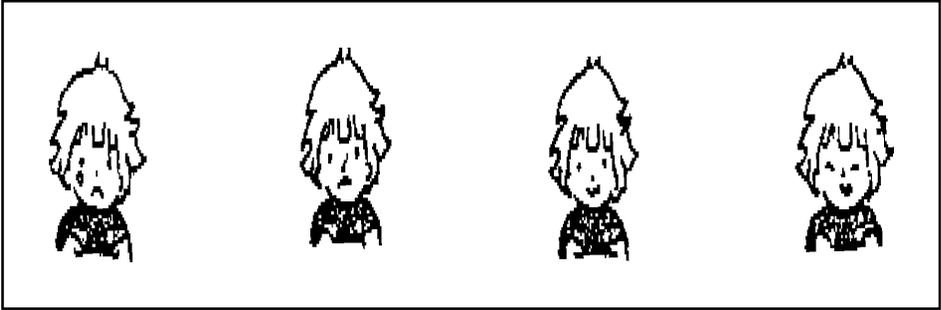


Fig 1. Faces da AUQEI.

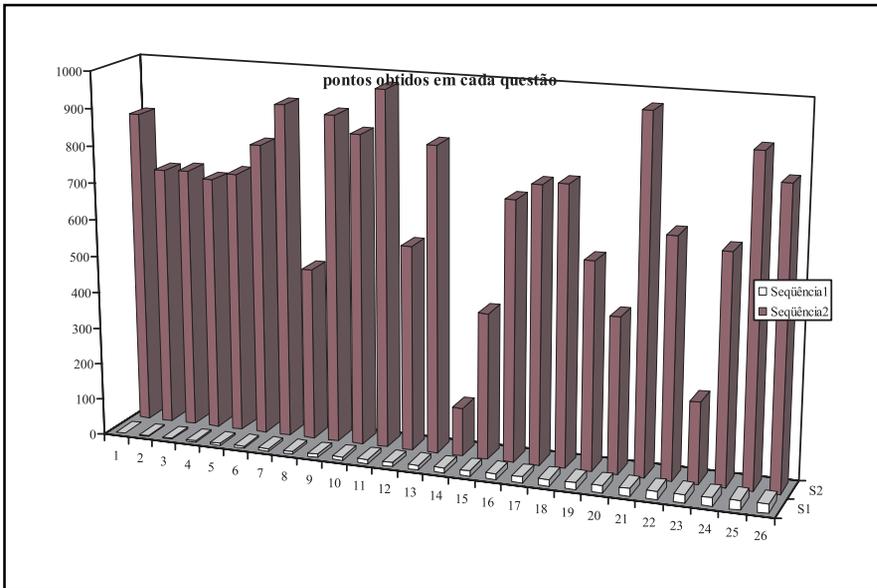


Fig 2. Qualidade de vida das crianças. Perfis obtidos a partir da avaliação. Pontos obtidos em cada questão respondida N=353.

Para este estudo, a escala foi traduzida, inicialmente, por psiquiatra da infância com conhecimentos do idioma francês, sendo posteriormente revista por tradutor e, então, pelos autores da própria escala, que sugeriram as alterações necessárias para sua apresentação definitiva. Feito isso, foi aplicada em 353 crianças, com idades entre 4 e 12 anos, sendo 182 de sexo feminino e 171 de sexo masculino, com idades entre 4 e 12 anos, provenientes de colégio localizado na Zona Sul de São Paulo e provenientes da pré escola e das seis primeiras séries do primeiro grau, com a finalidade de se estabelecer um padrão de qualidade de vida, uma vez que correspondem a crianças de classe média, sem fatores de saúde ou sociais que comprometam a expressão desse índice (Tabela 1).

Após a explicação do trabalho e dos questionários às professoras, visando a aceitação da aplicação na referida escola, ele foi fornecido às crianças que os responderam em classe, pois tratava-

Tabela 1. Distribuição das crianças submetidas ao auto-questionário, segundo idades.

Idade	Crianças avaliadas
4-6 anos	49
6-8 anos	104
8-10 anos	110
10-12 anos	129

Tabela 2. Correlação entre os 4 fatores de cada AUQEI.

	Fator 1 Autonomia	Fator 2 Lazer	Fator 3 Funções	Fator 4 Família
Fator 1: autonomia		0,078784	0,466198	0,3901373
Fator 2: lazer	0,078784		0,1934403	0,213391
Fator 3: funções	0,466198	0,1934403		0,5651503
Fator 4: família	0,3901373	0,213391	0,5651503	

se de questionário de auto-avaliação. Nas crianças com idade menor, devido às dificuldades em lê-lo, teve que ser lido pela professora, dentro do próprio ambiente escolar, sem nenhum outro tipo de instrução que não fosse o de, abaixo de cada figura, a criança especificar primeiramente uma situação que refletisse os quatro estados pedidos, com a finalidade de verificar a sua compreensão. Paralelamente, os questionários foram endereçados aos pais, para que pudéssemos ter seu ponto de vista em relação às respostas obtidas a partir da criança.

Os resultados encontrados foram submetidos a análise estatística, pontuando-se as respostas com valores de 0 a 3 e sendo feita análise fatorial. Não foi estabelecido teste-reteste, uma vez que o conceito de qualidade de vida é mutável, dependendo das condições do momento de sua aplicação.

RESULTADOS

Os dados obtidos através da aplicação dos questionários apresentaram as seguintes características:

O escore geral obtido foi 52,1 pontos, com desvio padrão de 6,27, havendo uma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,0001$) entre população masculina (50,5 +/- 3,5) e feminina (53,5 +/- 8,0), podendo-se dizer que a amostra do sexo feminino apresentou escores mais elevados para qualidade de vida, embora com maior variabilidade. Dessa maneira, para intervalo de confiança de 95%, obteve-se na população geral um ponto de corte de 48, abaixo do qual, podemos considerar como prejudicada a qualidade de vida da população estudada.

O perfil de resposta obtido mostra satisfação elevada para os itens concernentes a férias, aniversário, recreação, avós, à mesa, esportes, repetindo, de maneira similar com pequenas variações, os resultados dos autores da escala. Da mesma maneira, os itens, com os mais baixos "scores", são os referentes a hospitalização e a estar longe da família (Figura 2).

Validade interna

A versão avaliada mostrou-se satisfatória em termos de validade interna, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,71 (var = 20,5797 e cov = 44.2497788). Esse resultado indica que apresenta características satisfatórias quanto a confiabilidade.

Validade externa

Foi observada também a concordância entre as informações obtidas a partir das crianças e suas mães com $r=0,497$ ($t=2,22$; $p < 0,025$), embora tenha que se considerar que essa concordância provavelmente se alteraria caso a criança apresentasse uma doença crônica, pois provavelmente a avaliação do adulto se basearia muito mais em inferências sobre o real estado de satisfação da criança, a partir de modelos mentais compatíveis com o desenvolvimento cognitivo e afetivo do adulto, e não da análise da própria realidade efetuada pela criança..

Correlação inter-fatores

A partir dos 4 fatores que compõe a escala (autonomia, lazer, funções e família), obteve-se correlação positiva entre todos, caracterizando assim a validade de construção da escala (Tabela 2).

Tabela 3. Satisfação nas diferentes circunstâncias da vida. Análise dos 4 fatores constitutivos do questionário.

	Fator I	Fator II	Fator III	Fator IV
Fator I	-	0,078784	0,466198	0,390137
Fator II	0,078784	-	0,1934403	0,213391
Fator III	0,466198	0,1934403	-	0,5651503
Fator IV	0,3901373	0,213391	0,5651503	-

Esses fatores eram representados respectivamente por:

Autonomia: questões relativas independência, relações com companheiros e avaliações;

Lazer: questões relativas a férias, aniversário e relações com avós;

Funções: questões relativas a atividade na escola, a refeições, deitar, ida a médico, etc.,

Família: questões relativas a opinião quanto às figuras parentais e delas quanto a si mesmo.

Os fatores mais correlacionados foram “funções” e família, ao passo que os menos correlacionados foram autonomia e lazer (Tabela 3).

DISCUSSÃO

Qualidade de vida é um termo cada vez mais citado nas mais variadas publicações sobre evolução e terapêutica em diversas condições clínicas. A idéia de se desenvolver um parâmetro mais sensível e universal para detectar e comparar o impacto psicossocial de condições clínicas e esquemas terapêuticos diversos é de fundamental importância. Infelizmente, até o momento, o que se consegue perceber é a dificuldade em se avaliar essa condição, pois sob a insígnia de “qualidade de vida” jazem as mais variadas concepções, desde capacidade física até desempenho social, passando por idéias subjetivas de bem estar e inserção satisfatória num contexto cultural. Dessa maneira, a validação em nosso meio de uma escala infantil para crianças reveste-se de significado. Isso porque no caso de indivíduos em desenvolvimento, as propostas apresentadas são muito conflitantes, uma vez que algumas características do universo infantil para isto contribuem. A criança e o adolescente têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função da sua fase desenvolvimental, e com isso dificilmente podem ser uniformizados numa só concepção de satisfação pessoal. Percepções paternas e da equipe médica em contato com a criança sob avaliação apresentam, em geral, baixos índices de correlação com a auto-avaliação infantil^{20,24-26}.

O questionário em questão mostrou propriedades psicométricas satisfatórias e facilidade em sua utilização. Aparentemente, através dos resultados obtidos, podemos acreditar que, em próximos estudos com populações afetadas por doenças crônicas, ele se mostre útil na avaliação da influência dos cuidados fornecidos e do estado de saúde da criança a ele submetida.

É imperioso que nos lembremos da importância das experiências “negativas” como solo para o desenvolvimento da tolerância à frustração, que é uma capacidade essencial de ser, adquirida para que o ser humano sobreviva e elabore os futuros conflitos e perdas que por certo virão, e alguns autores já atentam para esta faceta importante da evolução da criança cronicamente doente^{5,19}. Holmes & Holmes²⁷, avaliando 124 indivíduos com mais de 10 anos de sobrevivência e menos de 15 anos de idade quando do diagnóstico de câncer, detectaram 13 que consideravam a doença como um evento positivo em suas vidas.

Diante do exposto, fica evidente que ainda estamos muito aquém de uma concepção uniforme e universal de qualidade de vida na infância, como também de meios de avaliação deste conceito

adaptados ao universo infantil. É prioridade que se tenha clara a necessidade de instituir definições que traduzam os interesses da criança e do adolescente, e não dos adultos que os avaliam. Para obtermos o máximo de nossos esquemas terapêuticos e evoluir cada vez mais no sentido de um tratamento “ideal”, seguindo os interesses do maior beneficiário, a criança, urge que nos desfaçamos de nossos preconceitos para explorar com nossos poucos instrumentos de avaliação o universo da experiência infantil frente à doença. Enquanto “consumidores”, a criança e o adolescente têm direito a ser ouvidos e respeitados, na medida em que puderem captar e entender a trajetória que seguirão suas vidas depois de se descobrirem portadores de uma doença crônica, seja ela diabetes, asma ou câncer. Como técnicos envolvidos e implicados neste processo, devemos nos abster de posturas pejorativas, sob risco de incrementarmos os prejuízos que podem advir desta experiência singular²⁸.

Assim, nosso estudo de validação mostra a factibilidade de um instrumento auto-aplicável para avaliar a qualidade de vida na criança, apresentando características satisfatórias sob o ponto de vista psicométrico. Entretanto, como referem seus autores²³, não pode ser utilizado isoladamente, e sim acompanhado por questionários complementares, para que se possa recolher dados importantes sobre a criança e seu universo.

CONCLUSÃO

A escala apresentada mostra-se de fácil utilização na população infantil e, embora necessite de supervisão quando aplicada a crianças menores, ainda assim dispensa pouco tempo para aplicação.

Dessa maneira, a validação deste instrumento em nosso meio permite caracterizar uma população, aparentemente normal, que pode servir como padrão para, a partir dela, serem caracterizadas particularidades de outras populações comprometidas. Pode-se, assim, ter acesso à natureza do estado de saúde do indivíduo em relação às implicações na sua qualidade de vida, fator esse que deve ser considerado um dos pontos básicos da prática médica.

Pesquisas futuras podem permitir a detecção dos diferentes problemas envolvidos, bem como as viabilidades de solução.

Agradecimentos - Somos extremamente gratos às Dras. Manificat e Dazord pela autorização do uso da Escala, bem como às suas sugestões na respectiva tradução e adaptação da mesma. Também agradecemos a boa-vontade e colaboração da Direção, Corpo Docente, pais e alunos do Colégio Assunção (SP), sem a ajuda dos quais este estudo não teria sido possível.

REFERÊNCIAS

1. Wasserman AL, Thompson EI, Wilimas JA, Fairclough DL. Psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. *Am J Dis Child* 1987;141:626-631.
2. Garralda ME, Bailey D. Psychiatric disorders in general paediatric referrals. *Arch Dis Child* 1989;64:1727-1733.
3. 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;79:805-813.
4. Breslau N. Psychiatric disorder in children with physical disabilities. *J Am Acad Child Psychiatry* 1985;24:87-94.
5. Postlethwaite RJ, Garralda ME, Eminson DM, Reynolds J. Lessons from psychosocial studies of chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1996;75:455-459.
6. Zannotti M, Khol FS, Dupperé P, Myquel M. Évaluation de la qualité de vie en psychiatrie de l'adolescent: approches et problèmes posés. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:115-119.
7. Glazer JP, Ivan TM. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In Lewis M (Ed.), *Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook*. 2. Ed., Baltimore: Williams & Wilkins, 1996:956-968.
8. Koocher GE, O'Malley JE. The Damocles syndrome: psycho-social consequences of surviving childhood cancer. New York, McGraw-Hill, 1981.
9. Schipper H, Levitt M. Measuring quality of life: risks and benefits. *Cancer Treat Rep* 1985;69:1115.
10. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV. Quality of life research in pediatric oncology: research methods and barriers. *Cancer* 1996;78:1333-1339.
11. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics*. New York: MacMillan, 1982.
12. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open Univ Press, 1997.
13. Hinds P. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs* 1990;6:285-291.
14. Rosenbaum P, Cadman D, Kirpalani H. *Pediatrics: assessing quality of life*. In Spilker B. (ed.) *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press, 1990: 205-215.

15. Reaman GH, Haase GM. Quality of life research in childhood cancer: the time is now. *Cancer* 1996;78:1330-1332.
16. Shin DC, Johnson DM. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Res* 1978;5:475-492.
17. Whoqol Group. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: World Health Organization, 1993.
18. 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;50:391-396.
19. Jenney ME, Campbell S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997;77:347-350.
20. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77:350-354.
21. Lindström, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. *J Epidemiol Community Health* 1994;48:529-530.
22. Mulhern RK, Horowitz M.E, Ochs J. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer: psychological assessment. *J Consult Clin Psychol* 1989;1:130.
23. Manificat S., Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-114.
24. Pantell R, Lewis C. Measuring the impact of medical care on children. *J Chron Dis* 1987;40(S1):99S-108S.
25. Canning EH, Hanser SB, Shade KA, Boyce WT. Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics* 1992;90:692-696.
26. Canning EH. Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent-child discrepancy. *Psychosom Med* 1994;56:104-108.
27. Holmes HA, Holmes FF. After ten years, what are the handicaps and life styles of children treated for cancer? *Clin Pediatr* 1975;14:819-823.
28. Kuczynski E, Assumpção FB Jr. Transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes com câncer. *Sinopse de Pediatria* 1998;3:56-64.