



## A qualidade de vida da criança com doença crónica em idade escolar – uma revisão integrativa da literatura

Carla Maria Ferreira Guerreiro da Silva Mendes<sup>a\*</sup>, Ana Catarina Filipe Silva<sup>b</sup>, Mafalda Sofia Viegas Candeias Raposo<sup>c</sup>, Milene Andreia Ferreira Correia Pereira<sup>c</sup>, Tânia Maria dos Reis Barreiros<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Centro Hospitalar de Setúbal, Setúbal, Portugal e Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, Lisboa, Portugal

<sup>b</sup>Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca EPE, Lisboa, Portugal

<sup>c</sup>Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil EPE, Lisboa, Portugal

### *Histórico do Artigo*

Recebido em 09/03/2022

Aceito em 16/10/2022

### *Palavras-chave:*

criança em idade escolar;  
doença crónica; qualidade  
de vida; qualidade de vida  
relacionada com a saúde

### *Keywords:*

school-age child; chronic  
disease; quality of life;  
health-related quality of  
life

### **RESUMO**

O diagnóstico de doença crónica na infância é um dos fatores com maior impacto na qualidade de vida da criança e sua família. A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é influenciada por múltiplos fatores e a sua avaliação representa um dos indicadores mais importantes para determinar, planejar, implementar e avaliar a intervenção dos profissionais de saúde nesta área. O objetivo deste estudo foi sistematizar o conhecimento científico atual sobre o impacto da doença crónica na qualidade de vida da criança entre os seis e os doze anos de idade. Foi realizada uma revisão integrativa de literatura. Pesquisa realizada entre 2016 e 2021 nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, através dos descritores *child\* OR pediatric\* AND chronic disease AND activities of daily living OR quality of life OR leisure activities OR emotions OR child welfare OR adaptation, psychological*, obtendo-se uma amostra final de oito artigos. Saúde e atividade física; Sentimentos, Amigos/ Relações interpessoais de apoio social e Ambiente escolar e aprendizagem, representam as dimensões mais afetadas pela doença crónica, na criança e sua família. O conhecimento sobre as principais dimensões afetadas na criança/família pela doença crónica, é essencial para que os profissionais de saúde possam intervir de forma dirigida, minimizando o seu impacto e potenciando a qualidade de vida.

### **The quality of life of children with chronic disease at school age - an integrative review of the literature**

### **ABSTRACT**

The diagnosis of chronic disease in childhood is one of the factors with greater impact on the quality of life of the child and his/her family. Health-related Quality of Life is influenced by multiple factors and its evaluation represents one of the most important indicators for determining, planning, implementing and evaluating the intervention of health professionals in this area. The aim of this study was to systematize current scientific knowledge on the impact of chronic disease on the quality of life of children between six and twelve years of age. An integrative literature review was performed. Research conducted between 2016 and 2021 in the CINAHL and MEDLINE databases, using the descriptors *child\* OR pediatric\* AND chronic disease AND activities of daily living OR quality of life OR leisure activities OR emotions OR child welfare OR adaptation, psychological*, obtaining a final sample of eight articles. Health and physical activity; Feelings, Friends/ Interpersonal relationships of social support and School environment and learning, represent the dimensions most affected by chronic disease, in the child and his family. Knowledge about the main dimensions affected in the child/family by chronic disease is essential for health professionals to intervene in a directed way, minimizing their impact and enhancing quality of life.

\* Autor correspondente: [cguerreiro Mendes@gmail.com](mailto:cguerreiro Mendes@gmail.com) (Mendes C.M.F.G.S.)

## 1. Introdução

O desenvolvimento científico e tecnológico da saúde, contribuiu para o aumento da incidência de doenças crônicas na infância durante o século XX. Estima-se que 15 a 18% de todas as crianças e jovens menores de 18 anos vivam com alguma doença crônica ou incapacitante que exige um tipo de cuidado de saúde especializado (1).

Definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como todas as doenças permanentes e de progressão lenta, que exigem tratamento continuado, por um período de anos ou décadas (2), a doença crônica, tem um enorme impacto na vida da criança e sua família, devido aos tratamentos quase sempre prolongados e complexos, com consequências psicológicas e sociais importantes, exigindo uma adaptação significativa da criança e sua família a esta nova situação (2).

A reação da criança à doença crônica depende, em grande parte, da sua idade no momento do diagnóstico inaugural e inerentemente do seu nível de desenvolvimento, personalidade e mecanismos de adaptação disponíveis (1). Existem aspectos do desenvolvimento e nível de maturidade da criança que podem determinar riscos e fatores de stress para cada grupo etário (3). Por exemplo, na idade escolar (6 a 12 anos), a criança tenta alcançar o sentido de realização enquanto supera sentimentos de inferioridade, pelo que, o sucesso desta tarefa vai depender da capacidade da criança cooperar e competir com os seus pares. A incapacidade física pode prejudicar a participação em atividades sociais levando a sentimentos de inferioridade, vergonha e inadequação e a identificação com os seus pares pode ser perturbada, levando a criança a evitar a socialização(3).

Também o tipo de doença e/ou a incapacidade dela resultante, influenciam a resposta emocional da criança (3) e a reação dos membros da família ou outras pessoas significativas podem dificultar o controlo da doença (4).

As crianças com doença crônica necessitam de um nível de apoio alargado nas suas comunidades e de acompanhamento profissional especializado, para manterem o melhor estado de saúde, no maior período de tempo possível (5). A evidência sugere que quando os doentes têm acesso a tratamentos eficazes, suporte e acompanhamento regular, há uma melhoria significativa na Qualidade de Vida (QV) (2).

Os Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediatria, enquanto profissionais que integram as equipas multidisciplinares especializadas no acompanhamento das crianças/famílias com doença crônica, e no domínio legal das suas competências comuns (6) e específicas (7) representam um importante apoio a estas famílias, assegurando a prestação de cuidados à criança, a educação para a saúde e identificando e mobilizando recursos de suporte, de forma a promover a sua QV (8).

A OMS define QV, como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto cultural e de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (9). A doença crônica tem impacto em muitos aspectos de vida da criança e tem havido uma crescente preocupação em medir a QV em idade pediátrica, quer de forma genérica, quer de forma específica, relacionada com a doença, ou com a saúde.

Os instrumentos de avaliação genérica da QV, determinam e comparam o nível de QV entre a população em geral, ou entre a população em geral e os doentes, e os instrumentos dirigidos a doentes com uma doença específica, avaliam a QV apenas desse doente (10).

A avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com Saúde (QVRS) é definida como o conhecimento subjetivo do impacto da doença e tratamento, suas representações através dos domínios funcional, de bem-estar físico, psicológico e social (11).

Os instrumentos de avaliação de QVRS em pediatria, são geralmente escalas multidimensionais, compostos por vários domínios, que podem ser afetados por uma

doença e/ ou tratamento (11). Por este motivo, são considerados como importantes medidas de avaliação do impacto de uma doença no dia-a-dia da criança a nível físico, emocional, social e escolar (12), mas também, da eficácia da intervenção dos profissionais de saúde (13-14).

Contudo, estes instrumentos, dependem muito dos pais para a medição da QVRS dos seus filhos, apesar de se observar uma tentativa cada vez maior de envolver a criança na avaliação da sua própria QVRS, sobretudo através dos instrumentos mais atuais (11).

Alguns estudos de avaliação da QVRS, demonstram diferenças entre a perceção das crianças e a perceção dos pais, indicando que as crianças avaliam mais positivamente a sua QVRS, do que os seus pais (15).

O interesse pela qualidade de vida (QV) na criança implica considerar a interação de múltiplas variáveis contextuais (16). O KIDSCREEN é um instrumento transcultural europeu, dos mais utilizados na medição da QVRS em crianças e adolescente, incluindo dez dimensões: 1. Saúde e atividade física; 2. Sentimentos; 3. Estado de humor global; 4. Auto-perceção; 5. Autonomia/ tempo livre; 6. Família e ambiente familiar; 7. Questões económicas; 8. Amigos/ relações interpessoais de apoio social; 9. Ambiente escolar e aprendizagem, e 10. Provocação/ *bullying*. Tem uma abordagem multidimensional e fornece informação sobre diferentes aspetos da QVRS e serve de estrutura na identificação e desenvolvimento de estratégias promotoras da QVRS em crianças e adolescentes (10).

Considerando a importante percentagem de crianças com doença crónica na Europa e no Mundo (1), impôs-se a necessidade de compreender os fenómenos que influenciam negativamente a sua QV e, como os profissionais de saúde, podem intervir de modo a antecipar e implementar estratégias/ intervenções que os minimizem/ eliminem, promovendo a QV e o bem-estar das crianças com doença crónica e suas famílias, que lhes permita viver de forma tão normal, quanto possível. Considerou-se assim, pertinente, a realização deste trabalho, com o objetivo de sistematizar o conhecimento científico atual sobre o impacto da doença crónica na qualidade de vida da criança em idade escolar.

## 2. Métodos

De forma a atingir o objetivo desta revisão, foi delineada a seguinte questão de investigação: “*Qual a influência da doença crónica (Co) na qualidade de vida (I) da criança em idade escolar (P)?*”, através do método PICo (17-18) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Método PICo aplicada à questão de investigação

<b>P</b> (População)	Criança em idade escolar
<b>I</b> (Intervenções/ Fenómeno de interesse)	Influência na qualidade de vida
<b>Co</b> (Contexto)	Doença crónica

Posteriormente e como método de trabalho optou-se pela realização de pesquisa eletrónica de literatura, através do motor de busca EBSCO, com recurso a bases de dados de produção e investigação científica na área das Ciências da Saúde: CINAHL e MEDLINE. Foi definida uma estratégia de pesquisa bibliográfica na qual foram utilizados descritores MeSH (Tabela 2), considerados como os mais adequados à questão de investigação e para responder ao objetivo desta revisão.

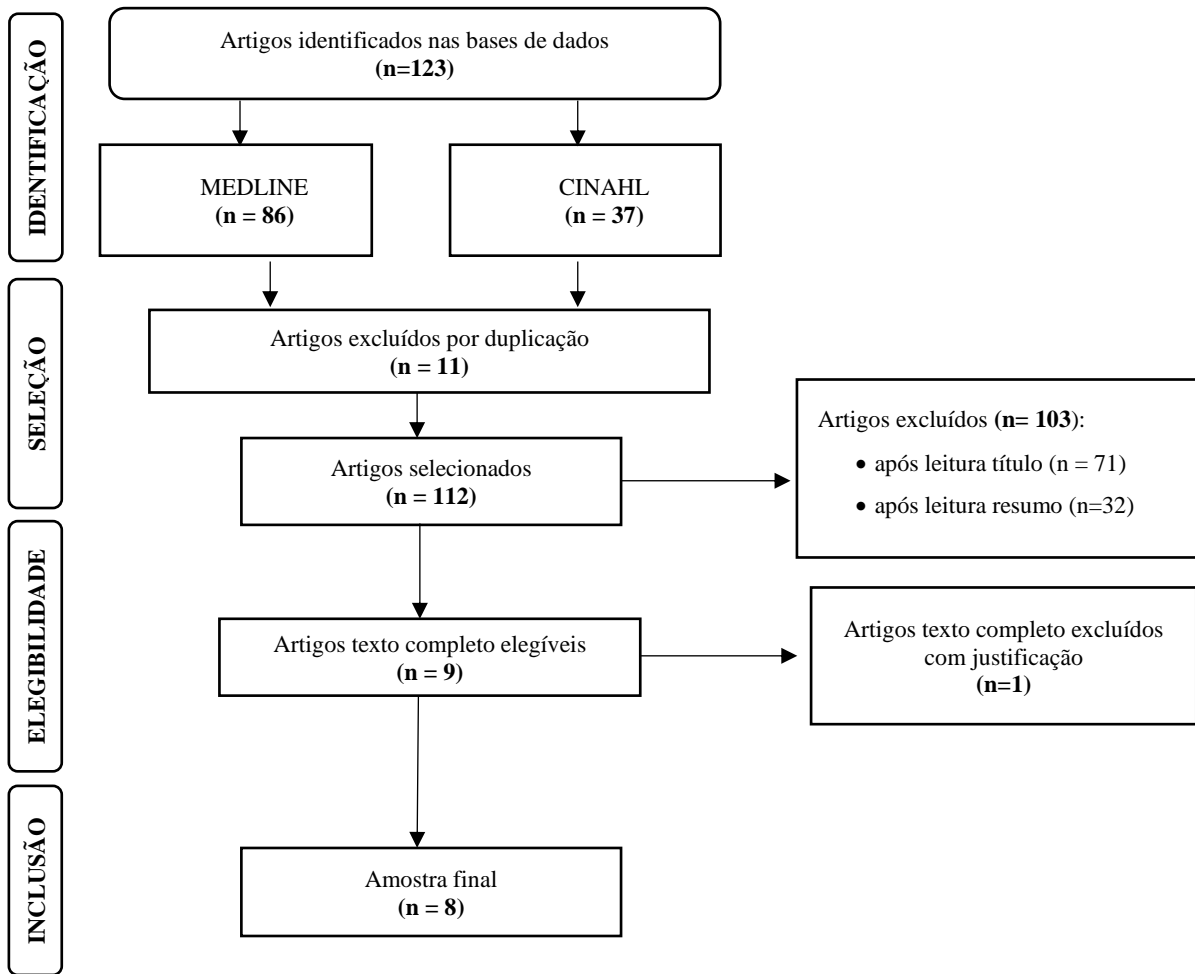
**Tabela 2** – Descritores MeSH

		<b>Descritores</b>
<b>P</b> (População)	Criança em idade escolar	<i>Child*; pediatric</i>
<b>I</b> (Intervenções)	Influência na qualidade de vida	<i>Activities of daily living; leisure activities; quality of life; emotions; child welfare; adaptation, psychological</i>
<b>Co</b> (Contexto)	Doença crónica	<i>Chronic disease</i>

Estes descritores foram pesquisados de forma individual e em combinações, utilizando os operadores booleanos AND e OR, através das seguintes equações de pesquisa: (*child\* OR pediatric\**) AND (*chronic disease*) AND (*activities of daily living OR quality of life OR leisure activities OR emotions OR child welfare OR adaptation, psychological.*)

Definiram-se como critérios de inclusão a disponibilidade de artigos em texto integral livre, nos idiomas de português, inglês e espanhol, enquadrado no espaço temporal de 2016 a 2021 e relacionados com a temática em estudo, que versassem crianças em idade escolar (6-12 anos), com doença crónica. A literatura que não obedeceu aos critérios anteriores, de forma cumulativa, foi excluída.

As várias combinações entre os termos de pesquisa permitiram selecionar mais de uma centena de artigos (123), 86 da base de dados MEDLINE e 37 da base de dados CINAHL. Numa primeira fase foram excluídos 11 artigos que se encontravam duplicados e numa segunda fase, foram eliminados mais 103 artigos, dos quais 71 demonstraram através da leitura do seu título e 32 através da leitura do seu resumo, não cumprirem com os critérios de inclusão previamente definidos, em concreto, não incluíam crianças na faixa etária dos 6 aos 12 anos e/ou portadoras de doença crónica. Obteve-se assim um total de 9 artigos elegíveis, que após a leitura integral dos mesmos por duas autoras em simultâneo, determinou uma amostra final de 8 artigos, pois constatou-se apenas nesta fase, que um dos artigos analisados incidia exclusivamente numa população de adolescentes entre os 13 e os 18 anos de idade (Figura 1).



**Figura 1** – Fluxograma Prisma do processo de seleção dos artigos

As peças bibliográficas que constituíram a amostra final, foram analisadas quanto à sua nacionalidade, objetivos e metodologia, participantes, intervenções e resultados. Os artigos foram ainda avaliados quanto ao seu nível de evidência, de acordo com a seguinte classificação (19):

I – Estudos experimentais randomizados e meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados.

II – Ensaios clínicos controlados bem delineados, sem randomização. Revisões sistemáticas.

III – Estudos preferencialmente de mais de um centro ou grupo de pesquisa, estudos quase experimentais.

IV – Estudos descritivos não experimentais, estudos de caso, correlacionais ou com abordagem qualitativa.

V – Pareceres de autoridades respeitadas, baseadas em critérios clínicos e experiência, estudos descritivos ou relatórios de comitês de especialistas.

### 3. Resultados

Nesta revisão integrativa obtiveram-se oito artigos, dois (25%) realizados no Irão (20-21), um (12,5%) na Índia (22), um (12,5%) no Sri Lanka (23), um (12,5%) na República Theca (24), um (12,5%) na Alemanha (25), um (12,5%) Suécia (26) e um (12,5%) Austrália (27).

Verificou-se também, que nos anos 2017 e 2019 houve maior publicação sobre a

temática em estudo, representando um total de 75% das publicações da nossa amostra.

Relativamente ao tipo de estudo, foram identificados cinco estudos quantitativos (62,5%), dois mistos (25%) e uma revisão sistemática da literatura (12,5%).

Relativamente ao nível de evidência do material bibliográfico analisado, dois artigos são de nível I (25%), um de nível II (12,5%), um de nível III (12,5%) e quatro de nível IV (50%).

Os principais resultados resultantes da análise da amostra em estudo, encontram-se ilustrados na tabela 3.

**Tabela 3** – Resumo dos principais resultados dos artigos da amostra

<b>1º Autor Ano</b>	<b>Objetivo(s)</b>	<b>Método Evidencia</b>	<b>Principais Resultados</b>
Jalali-Farahani et al., 2018 (20)	Comparar a QVRS entre crianças saudáveis, crianças obesas e crianças com doenças crónicas	Misto Nível IV	Crianças obesas têm pior QVRS do que crianças saudáveis e crianças com outras doenças crónicas (gastrointestinais, respiratórias, renais, neurológicas); Importante impacto da obesidade na perceção da saúde das crianças obesas, principalmente na dimensão social.
Pegah et al., 2020 (21)	Avaliar a QV de crianças com epilepsia comparando com crianças saudáveis.	Quantitativo Nível I	Nível de bem-estar físico não apresentou diferença significativa entre os 2 grupos; Grupo controlo mais satisfeito e mais e melhor aproveitamento do tempo livre; melhor relação com colegas, menos problemas de concentração na escola e mais produtivos nos processos de aprendizagem; QV diminuiu com aumento da idade; Meninas tiveram desempenho melhor em comparação com meninos, em todas os itens, exceto no relacionamento com colegas e ambiente escolar; À medida que o número de convulsões por ano diminuía, a QV dos doentes aumentou.
Thyagarajan et al., 2019 (22)	Avaliar fatores que influenciam a QVRS das crianças com talassemia e seus pais	Quantitativo Nível III	Questões económicas, educação dos filhos e educação dos pais contribuíram de forma significativa para a QVRS das crianças com talassemia; Correlação positiva entre bem-estar psicológico dos pais e QVRS das crianças.
Mettananda et al., 2019 (23)	Descrever, comparar e determinar fatores associados à QVRS entre crianças com $\beta$ -talassemia e compará-los com crianças sem doença crónica.	Quantitativo Nível I	QVRS foi significativamente menor nas crianças doentes em comparação com saudáveis; QV nas dimensões físicas, psicológica, emocional, social e escolar foram significativamente menores em crianças com talassemia em relação ao grupo controlo; Esplenectomia, baixa estatura, desnutrição e maior tempo de internamento foram significativamente associados a uma menor QV.
Lucie et al., 2016 (24)	Determinar a associação entre a QV de crianças com doenças crónicas, a QV dos pais e estratégias de <i>coping</i> utilizadas na família	Quantitativo Nível IV	Sem diferença significativa na QVRS entre géneros das crianças; Níveis de QVRS mais altos e mais baixos, simultaneamente na faixa etária de 8-12 anos; Crianças de 5-12 anos tiveram pontuação mais alta no domínio físico do que no domínio psicossocial, mas sem expressão significativa.
Heusch et al., 2017 (25)	Investigar o impacto na QVRS em doentes pediátricos com diferentes cardiopatias congénitas, após várias intervenções cirúrgicas	Misto Nível IV	Diferenças na QVRS entre crianças com vários tipos de cardiopatia congénita foram pequenas na maioria dos itens; Avaliações diferiram apenas para 3 itens, relação com amigos, interações familiares, e auto-imagem; Várias cirurgias levaram a avaliações mais baixas para todos os domínios, exceto em relação à capacidade física e auto-imagem; A gravidade da doença e o tipo de cirurgia não influenciaram significativamente a QVRS na maioria das dimensões.

1º Autor Ano	Objetivo(s)	Método Evidencia	Principais Resultados
Svensson et al. 2017 (26)	Descrever a relação entre a QVRS das crianças com doença cardíaca e número de cirurgias cardíacas realizadas.	Quantitativo Nível IV	Crianças com 3 ou mais cirurgias cardíacas tiveram valor inferior de QVRS e capacidade cognitiva; maior número de cirurgias cardíacas, coincidente com problemas cardíacos mais graves, parecem ter menor QV e capacidade cognitiva; Crianças com 3 ou mais cirurgias precisam de mais ajuda na escola do que crianças com nenhuma ou 1 cirurgia; Não houve diferenças significativas entre os grupos de crianças nas dimensões físicas e psicossocial.
Pilli et al., 2017 (27)	Analisar a QVRS em crianças com Doença de Refluxo Gastroesofágico submetidas a funduplicatura.	Revisão Sistemática Literatura Nível II	Crianças submetidas a cirurgia, o controle dos sintomas e o conforto levam uma avaliação mais alta na dimensão física, com melhoria da QVRS; Destacada a falta de um instrumento padronizado, bem como variação nos resultados da percepção da QV em crianças e pais após a cirurgia.

Da análise dos estudos desta revisão integrativa, identificamos 9 categorias sobreponíveis às dimensões que fazem parte da escala KIDSCREEN, que por sua vez foi o instrumento de colheita de dados mais utilizado na nossa amostra, pelo que optamos por agrupar os dados encontrados de acordo com as dimensões dessa escala (Tabela 4).

**Tabela 4** – Frequência das dimensões para avaliação da QV em crianças em idade escolar na amostra do estudo

Dimensões da QV	n	%
Saúde e atividade física	7 (20,21, 23-27)	88%
Sentimentos	5 (20, 23-25, 27)	63%
Amigos/ Relações interpessoais de apoio social	5 (20-21, 23-25)	63%
Ambiente escolar e aprendizagem	5 (20-22, 25-26)	63%
Autonomia/ Tempo livre	3 (21,23,25)	38%
Família e ambiente familiar	2 (22,25)	25%
Estado de humor global	1(25)	13%
Autopercepção	1 (25)	13%
Questões económicas	1 (22)	13%
Provocação/ <i>Bullying</i>	0	0%

Concluimos que a dimensão “Saúde e Atividade física” foi a dimensão mais referida (88%), na avaliação da QV, seguida das dimensões “Sentimentos”, “Amigos/ Relações interpessoais de apoio social” e “Ambiente escolar e aprendizagem” (63%). As dimensões consideradas menos referidas foram o “Estado de Humor Global”, “Autopercepção” e “Questões económicas” (13%). A dimensão “Provocação/*Bullying*” não foi referida em nenhum dos estudos da nossa amostra.

Seguidamente, serão discutidos os resultados obtidos, igualmente organizados pelas dimensões anteriormente apresentadas.

#### 4. Discussão

##### *Saúde e atividade física*

A dimensão “Saúde e atividade física”, representa a capacidade da criança praticar

atividade física, nível de energia e aptidão para a mesma. Pode incluir atividade física por si só, mas também desportos específicos, atividades de grupo e a capacidade da criança para brincar (10). Esta dimensão é abordada na maioria dos artigos analisados (88%), sendo que a sua pontuação varia de acordo com o tipo de doença que a criança enfrenta. Se por um lado, as crianças epiléticas (21) não tiveram alterações significativas nesta área, tal facto já não se verifica nas crianças obesas (20) nem nas as crianças com doença cardíaca grave (26), que demonstraram menos QVRS no domínio físico, do que crianças saudáveis ou com outras doenças crónicas. Esta diferença pode estar relacionada com as características da doença, complicações e morbilidade associada, tratamento, e intervenções para a controlar e melhorar(28), ideia corroborada por um outro estudo, onde é referido que a QV no que respeita ao desempenho físico da criança é inversamente proporcional ao número de cirurgias cardíacas/ hospitalizações que a criança foi sujeita(26). Em complemento, outro estudo dirigido a crianças em idade escolar com asma e fibrose quística, concluiu que crianças asmáticas podem viver uma vida quase normal do ponto de vista físico se a doença estiver bem controlada (12). Contudo, no caso da fibrose quística, em que a condição física se deteriora progressivamente, os valores de QVRS neste domínio foram decrescendo ao longo dos anos (12). Em conclusão, os resultados são consensuais, sobre o facto da doença crónica, efetivamente alterar o ritmo de vida da criança em idade escolar e se antes da doença, a sua prioridade era brincar e correr sem limitações, as características e particularidades da doença podem limitar a criança nestas atividades (29-30), em maior ou menor nível, mas diminuindo sempre, a sua QV.

#### *Sentimentos, Estado de Humor Global e AutoPercepção*

A dimensão “Sentimentos” avalia o bem-estar psicológico da criança, incluindo emoções positivas, satisfação com a vida, bem como as suas perceções e emoções experienciadas. O “Estado de Humor Global” abrange os sentimentos e emoções depressivas e stressantes experienciadas pela criança (10). Já a “Autopercepção” explora a percepção que a criança tem de si própria e do seu corpo, refletindo o valor que atribui a si própria(10). Apesar da dimensão “Sentimento” ter obtido uma representação superior em relação ao “Estado de humor global” e “Autopercepção”, nesta revisão, a sua relação conceptual, levou-nos a agrupar estas três dimensões no âmbito desta discussão.

Nos estudos analisados, as pontuações de QV na dimensão psicológica, emocional, humor e auto percepção, foram inferiores nas crianças com doença crónica em relação às crianças saudáveis (20, 23-25, 27).

Outros estudos realizados na área da QV em crianças com doença crónica sustentam os dados encontrados, ao referirem a presença de sentimentos de angústia e frustração, assim como, sentimentos de inveja em relação a crianças que não possuem doenças/limitações físicas (29). Foram também encontrados sentimentos nas crianças de restrição e limitação pelas complicações que a doença pode trazer, culpando a doença, de prejudicar ou impedir a realização dos seus sonhos e projetos futuros(30). Num outro estudo, realizado com crianças entre os sete e os dezasseis anos com doença celíaca, foi verificado níveis de ansiedade e depressão significativamente superiores, em relação a crianças saudáveis (31).

Pelo exposto, constatamos que a doença crónica pode levar à presença de sentimentos negativos na criança, influenciando negativamente o seu estado de humor e prejudicando a sua autopercepção.

#### *Autonomia/Tempo livre*



A dimensão “Autonomia/ Tempo livre”, traduz a capacidade e oportunidade que a criança tem para criar e gerir o seu tempo social e de lazer (10). Os estudos analisados referem, que as crianças saudáveis aproveitam mais o tempo livre do que as crianças com doença crónica (21,23,25). Os motivos que justificam este resultado, estão relacionados com aspetos óbvios e inevitáveis, tais como, o facto da criança com doença crónica ter de gastar o seu tempo em frequentes deslocações para o hospital/serviços de saúde e em internamentos hospitalares, alguns, de longa duração (23).

#### *Família e Ambiente Familiar*

Nesta dimensão é avaliada a qualidade da relação com os pais, o ambiente familiar e os sentimentos da criança para com a sua família(10). A doença crónica torna-se uma doença de família e a estrutura familiar tem necessidade de se adaptar à situação. O impacto de uma doença crónica na infância sobre a família pode ocorrer nas esferas comportamental, somática, social e financeira, sendo frequente encontrá-las interrelacionadas(32). Poderão até existir atitudes de superproteção por parte da família, de modo a evitar que a criança se magoe ou apresente exacerbação dos sintomas(29-30). Alguns estudos revelam ainda que a doença crónica de um filho pode contribuir para a disfunção da estrutura familiar. Este contexto disfuncional pode, por sua vez, contribuir para agravar o quadro, dificultando a adesão aos tratamentos, a adaptação da criança e família à doença e sua QV (33).

Um dos estudos analisados (22) sugere que a QVRS das crianças tem uma correlação positiva com o bem-estar psicológico dos pais, sendo estes o principal apoio ao crescimento destas crianças.

O bem-estar dos pais (económico, social e psicológico) tem uma influência ainda maior sobre uma criança com doença crónica (22). A QVRS é altamente afetada pela capacidade da criança e sua família de lidarem com as alterações e os problemas causados pela doença (25). Pais socialmente diferenciados que têm mais suporte educacional, moral, económico, nutricional, são mais sustentados na tomada de decisões e na ajuda para enfrentar um problema com uma atitude positiva. Constata-se que um maior nível de educação contribuiu para um maior bem-estar psicológico, emocional e social da criança com doença crónica (22). Em síntese e com base nesta revisão, depreendemos que os fatores inerentes à dimensão familiar, são determinantes e grandemente influenciadores do nível de QV das crianças com doença crónica.

#### *Questões económicas*

Apesar da vertente capacidade económica da família se incluir na dimensão anteriormente apresentada (Família e Ambiente Familiar), pela sua importância, as “Questões Económicas”, representam mais uma dimensão independente da avaliação da QVRS em crianças com doença crónica. Nesta dimensão é avaliada a perceção que a criança tem acerca da qualidade dos recursos financeiros e se estes lhe permitem adotar um estilo de vida comparável ao das outras crianças (10). De acordo com um dos estudos analisados, onde se avalia a QV de crianças com talassémia (22), o rendimento familiar tem uma relação direta e um grande impacto na vida das mesmas. Os problemas financeiros não passam despercebidos à criança, pois ela compreende que está doente, não só pela sensação de dor e mal-estar, mas também, pela preocupação e angústia causado pelo encargo económico familiar (34). Este facto, leva a que alguns autores, considerem que estas crianças revelam uma maturidade precoce para as suas idades, ao perceber os obstáculos financeiros e toda a mobilização a nível da rede social,

constituída pela família e amigos (29), que a seguir se apresenta analisa como mais uma dimensão da QVRS.

#### *Amigos/ Relações interpessoais de apoio social*

A dimensão “Amigos/relações interpessoais de apoio social”, aborda a qualidade das relações da criança com os seus pares e a sua capacidade para iniciar e manter relações de amizade (10). Os amigos são apontados como membros da rede social da criança e oferecem o suporte emocional necessário para que ela supere mais facilmente as dificuldades com que se depara na trajetória da doença(35). Nos momentos em que o sofrimento está presente na sua vida, os amigos aparecem como fonte de auxílio emocional. A existência de uma doença, os internamentos frequentes e a autoimagem prejudicada acarretam dificuldade nos relacionamentos da criança no contexto social em que está inserida, principalmente no que toca aos relacionamentos na escola com os colegas (35). O consolo, a força e as brincadeiras ajudam a esquecer as implicações impostas pela doença, proporcionam felicidade e melhoram a QV da criança (36).

Num dos estudos analisados (20) é referido que a maioria das crianças com doença crónica apresenta alguma alteração no que diz respeito à sua imagem corporal, o que interfere com a autoconfiança, causando insegurança na relação com os amigos. Contudo, nesse mesmo estudo, quando comparadas com crianças com obesidade, as crianças com doença crónica, revelam estabelecer com mais facilidade e mais confiança as suas relações interpessoais que as crianças obesas (20).

Um estudo realizado com crianças com fibrose quística e asma, revelou menor pontuação na avaliação desta dimensão, quando comparadas com crianças saudáveis, dando como exemplo, o estigma existente por parte das outras crianças relativamente à administração de terapêutica em público (12).

A criança que vivencia uma doença crónica, frequentemente, precisa faltar às aulas. Para evitar prejuízo no rendimento escolar, necessita do apoio dos amigos e pares. Com este suporte social e rede de apoio, a criança consegue enfrentar melhor as imposições da doença, como exames, procedimentos dolorosos e restrições alimentares(36), sendo consensual na literatura, a importância que o apoio efetivo dos amigos e da sociedade em geral, têm para uma maior nível de QV nas crianças com doença crónica (10,12,20, 35-36) .

#### *Ambiente Escolar e Aprendizagem*

Esta dimensão engloba a perceção que a criança tem da sua capacidade cognitiva, de aprendizagem e de concentração, bem como a sua satisfação acerca do desempenho escolar, assim como, os seus sentimentos acerca da escola e professores(10). Na maioria dos estudos analisados nesta revisão, a QV relacionada com esta dimensão foi inferior nas crianças com doença crónica em relação às crianças saudáveis (20-22, 25-26). Estes resultados são corroborados, no estudo realizado com crianças com fibrose quística e asma, nomeadamente na faixa etária dos oito-12 anos. Neste mesmo estudo, também se constatou que as raparigas apesar de terem revelado um desempenho significativamente melhor em quase todas as dimensões do questionário, os rapazes, superaram as raparigas, nas dimensões de relacionamento com os amigos e ambiente escolar (12).

Ainda relativamente a esta dimensão, a bibliografia refere que após a alta hospitalar, o retorno da criança à escola tem-se demonstrado problemático, pois a mesma não é acolhida nas suas singularidades. A escola mostra-se pouco preparada para colaborar com as necessidades e favorecer a qualidade de vida da criança com uma condição crónica(29).

A escola e a aprendizagem desempenham um importante papel no bem-estar

psicológico, emocional e social nas crianças saudáveis e não é diferente na criança com doença crónica(22). Daqui se ressalva a importância da escola e dos processos de aprendizagem para as crianças nesta faixa de idades, dado que a escola é onde estas crianças passam a maior parte do seu dia.

Outro aspeto que não deve ser descurado é a influência do tipo de doença e seu nível de gravidade nas capacidades cognitivas da criança. A este propósito, num estudo, onde é avaliada a QV relacionada com o número de cirurgias em crianças com doença cardíaca, é referido que crianças com maior número de cirurgias, provavelmente coincidente com problemas cardíacos mais graves, parecem ter menor QV e capacidade cognitiva, necessitando de maior apoio ao nível escolar(26). Noutro estudo(25), constatou-se que crianças com cardiopatias congénitas graves podiam apresentar alterações neurológicas, decorrendo daí dificuldades na aprendizagem, alterações de comportamento, défices de atenção e hiperatividade, contribuindo assim esta dimensão, para um menor nível de QV da criança.

### *Provocação/Bullying*

Esta dimensão engloba aspetos relacionados com sentimentos de rejeição pelos pares na escola e a ansiedade que daqui decorre para a criança(10). Na amostra da nossa revisão, não foi encontrada referência a esta dimensão, contudo, a evidência confirma que demonstrações de *bullying*, exclusão e isolamento social pelos pares causa sofrimento e isso aumenta ainda mais as dificuldades que a doença impõe (36).

## **5. Conclusão**

Com a leitura, sistematização e análise dos artigos da nossa amostra, procurou-se dar resposta à questão em estudo: “*Qual a influência da doença crónica na qualidade de vida da criança em idade escolar?*”, concretizado através da categorização dos resultados obtidos pelas dez dimensões de QVRS, baseadas na escala KIDSCREEN. Concluiu-se que, a maioria dos níveis das diferentes dimensões eram inferiores em crianças com doença crónica quando comparadas com crianças saudáveis, nomeadamente em nove das dimensões: Saúde e atividade física; Sentimentos; Estado de Humor Global; Autoperceção; Autonomia/ tempo livre; Família e ambiente familiar; Questões económicas; Amigos/ Relações interpessoais de apoio social; Escola e aprendizagem.

O impacto da doença na atividade física e na capacidade para conseguir brincar, na relação com os amigos e família e na capacidade de aprendizagem, assumem especial importância no bem-estar psicológico, emocional e social da criança, o que, se encontra em sintonia, com as características do desenvolvimento desta faixa etária e com os seus principais focos de interesse.

Pretende-se que a sistematização do conhecimentos sobre o impacto da doença crónica nas diferentes dimensões da QV da criança em idade escolar obtida através desta revisão, permitia uma prestação de cuidados de saúde de excelência na otimização das capacidades da criança em idade escolar, para a adoção de estratégias de *coping*, de adaptação e concretização de atividades que visem minimizar os *stressores* relacionados com o impacto da doença crónica.

Como limitações em relação aos estudos analisados, salientamos as variações relacionadas com o tipo de estudos e participantes, no diz respeito ao tipo de doença crónica e co morbilidades associadas, e que influenciam os resultados dos níveis de QVRS destas crianças, assim como, a escassez de estudos que avaliem a QV na criança com doença crónica, na realidade portuguesa ou europeia. Tendo em conta a evolução

constante das ciências da saúde e dos cuidados especializados à criança/ família com doença crónica, é crucial que os profissionais de saúde que se dedicam ao utente pediátrico, tenham conhecimento e se tornem elemento de investigação e disseminação de informação, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados nesta área. As suas competências são um recurso valioso neste domínio, devendo também o seu processo formativo incluir a exploração e aprofundamento deste tema com o propósito de promover a consolidação e integração de diversos saberes na área da criança com doença crónica.

## 6. Referências

1. Meleis A. *Transitions Theory Middle-Range And Situation-Specific Theories In Nursing Research And Practice*. Springer Publishing Company L, editor. New York; 2010.
2. WHO. *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*. Geneva: World Health Organization (WHO/MNC/CCH/02.01). Geneva; 2002.
3. Hockenberry M, Wilson D. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda; 2014.
4. Cano-Garcinuño A, Mora-Gandarillas I, Bercedo-Sanz A, Callén-Blecua M, Castillo-Laita J, Casares-Alonso I, et al. Looking beyond patients: Can parents' quality of life predict asthma control in children? *Pediatr Pulmonol*. 2016; 51(7): 670–7.
5. Silva A. *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda da inovação dos cuidados*. Ordem dos Enfermeiros, editor. Lisboa: DPI Cromotipo; 2009.
6. Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2ª série. 2019; (nº26): 4744–50.
7. Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2ª série. 2019; (nº26): 4744–50.
8. Regulamento n.º 351/2015. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República*, 2ª série [Internet]. 2018; (nº119): 16660–5. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>
9. Regulamento n.º 422/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 2ª série. 2018; (nº 133): 19192–4.
10. WHO. *Programme on mental health*. World Health Organization, editor. Genebra; 2012.
11. Gaspar T, Matos M. *Qualidade de vida de crianças e adolescentes - Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen-52*. Aventura S. Cruz Quebrada: Gráfica Europam, Lda; 2008.
12. Araújo J, Dourado M, Ferreira P. *Instrumentos de Medição da Qualidade de Vida em Idade Pediátrica em Cuidados Paliativos*. *Acta Med Port*. 2015; 28(4): 501.
13. Bodnár R, Kádár L, Szabó L, Hernádi M, Mikóczi M, Mészáros Á. Health related quality of life of children with chronic respiratory conditions. *Adv Clin Exp Med*. 2015; 24(3): 487–95.
14. Megari K. Quality of life in chronic disease patients. *Heal Psychol Res*. 2013; 1(3): e27.
15. Kalyva E, Eiser C, Papatheanasiou A. Health-Related Quality of Life of Children with Asthma: Self and Parental Perceptions. *Int J Behav Med*. 2016; 23(6): 730–7.
16. Caçador A. *Doença crónica em crianças e adolescentes e a adaptação escolar*. Universidade do Porto; 2018.
17. Gaspar T, Pais Ribeiro J, Matos M, Leal I. Promoção De Qualidade De Vida Em Crianças E Adolescentes. *Psicol Saúde Doenças*. 2008;9 (1)(1):55–71.
18. Sousa L, Marques J, Firmino C, Frade F, Valentim O, Antunes A. Modelos de formulação da questão de investigação na prática baseada na evidência. *Rev Investig em Enferm*. 2018;(1):31–9.
19. Sousa L, Marques-Vieira C, Severino S, Antunes A. A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Rev Investig em Enferm*. 2017; 21(2): 17–26.
20. Vilelas J. *Investigação: O processo de construção de conhecimento*. 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo; 2017.
21. Jalali-Farahani S, Shojaei F, Parvin P, Amiri P. Comparison of health-related quality of life (HRQoL) among healthy, obese and chronically ill Iranian children. *BMC Public Health*. 2018; 18(1): 1–10.
22. Pegah K, Soroor I, Jafari P, Fattah F, Mazloomi S. Evaluation of the Quality of Life in Epileptic Children of Shiraz, Southern Iran How. *Iran J Child Neurol*. 2020; 14(2): 59–68.
23. Thiyagarajan A, Bagavandas M, Kosalram K. Assessing the role of family well-being on the quality of life of Indian children with thalassemia. *BMC Pediatr*. 2019; 19(1): 1–6.
24. Mettananda S, Pathiraja H, Peiris R, Bandara D, Silva U, Mettananda C, et al. Health related quality

- of life among children with transfusion dependent  $\beta$ -thalassaemia major and haemoglobin e  $\beta$ -thalassaemia in Sri Lanka: A case control study. *Health Qual Life Outcomes*. 2019; 17(1) :1–13.
25. Sikorová L, Bužgová R. Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies. *Cent Eur J Nurs Midwifery*. 2016; 7(4): 534–41.
  26. Heusch A, Kahl H, Hensel K, Calaminus G. Health-related quality of life in paediatric patients with congenital heart defects: association with the type of heart defect and the surgical technique. *Qual Life Res*. 2017; 26(11): 3111–7.
  27. Svensson B, Idvall E, Nilsson F, Liuba P. Health-related quality of life in children with surgery for CHD: A study from the Swedish National Registry for Congenital Heart Disease. *Cardiol Young*. 2017; 27(2): 333–43.
  28. Pilli S, Jiwane A, Krishnan U. Quality of life in children who have undergone fundoplication surgery for the treatment of gastroesophageal reflux disease: A review of literature. *Dis Esophagus*. 2017; 30(5): 1–5.
  29. Fatemeh, Samiei Siboni Z, Atashi V, Alipour M, Khatooni M. Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors Abstract. *Int J Prev Med*. 2019; 1–8.
  30. Nóbrega R, Collet N, Isabelle H, Araújo Y. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Context Enferm*. 2010; 19(3): 425–33.
  31. Vieira A. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com Mudanças. *Rev Lat Am Enferm*. 2002; 10(4): 552–560.
  32. Jafari A, Talebi S, Mostafavi N, Moharreri F, Kianifar H. Quality of life in children with Celiac disease: A cross-sectional study. *Int J Pediatr*. 2017; 5(7): 5339–49.
  33. Zanetti L, Mendes C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2001; 9(6): 25–30.
  34. Viana V, Barbosa C, Guimarães J. A doença crônica na criança: factores familiares e qualidade de vida. *Psicol Saúde Doenças*. 2007; 8(1): 115–25.
  35. Castro K, Piccinini A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2002;15(3): 625–35.
  36. Ribeiro A, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev da Esc Enferm da U S P*. 2005; 39(4): 391–400.
  37. Silva E, Moura M, Albuquerque M, Reichert N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto e Context Enferm*. 2017; 26(1): 1–10.