

**EVELYN KUCZYNSKI**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES SADIOS E PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS  
E/OU INCAPACITANTES**

**Tese apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do título  
de Doutor em Medicina.**

**SÃO PAULO**

**2002**

**EVELYN KUCZYNSKI**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES SADIOS E PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS  
E/OU INCAPACITANTES**

**Tese apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do título  
de Doutor em Medicina.**

**Área de concentração: Psiquiatria**

**Orientador: Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr.**

**SÃO PAULO**

**2002**

*“De acordo com o que nos conta Cícero em seus escritos, Dâmocles viveu na corte de Dionísio I, tirano de Siracusa (~ 432 – 367 A. C.). Como é de se esperar entre os que vivem sob o jugo dos tiranos, Dâmocles era pródigo em elogios e atenções para com seu soberano, num claro esforço de garantir sua própria sobrevivência. O tirano resolveu, por fim, mostrar-lhe a real natureza de sua alegria, e convidou-o a participar de um magnífico banquete, como convidado de honra, ao qual Dâmocles prontamente acedeu, deliciado não apenas pela deferência que conquistara junto ao seu rei, mas também pela perspectiva de uma maravilhosa experiência. Cercado de toda a luxúria que a riqueza permite, Dâmocles se deu conta, ao erguer o olhar, de que estava acomodado exatamente sob uma espada desembainhada, sobre sua cabeça sustentada por um mísero fio de crina. Isto enfatizou imediatamente a real natureza da felicidade do tirano...”* (tradução livre do original)

(KOOCHER; O’MALLEY, 1981).

## RESUMO

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes.** São Paulo, 2002. 211p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

Nos portadores de doenças infantis crônicas e/ou incapacitantes, descreve-se uma maior susceptibilidade à morbidade psiquiátrica e uma maior incidência destes transtornos do que em grupos controles de levantamentos populacionais. Na abordagem psiquiátrica destes pacientes, instrumentos de avaliação validados em populações saudáveis não se mostram adequados. Da mesma forma, um diagnóstico psiquiátrico categorial não é a melhor opção, visto que alguns comportamentos podem ser mecanismos adaptativos em uma criança adoentada. A alternativa mais considerada, na atualidade, para contornar as dificuldades acima, tendo em vista a avaliação psíquica de crianças cronicamente doentes, tem sido a abordagem da qualidade de vida desses indivíduos. Neste trabalho, avaliou-se a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de leucemia linfocítica aguda (LLA) e artrite reumatóide juvenil (ARJ), em relação a indivíduos sadios pareados. Aplicou-se a *Children's Global Assessment Scale* (CGAS), a *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VINELAND) e o *Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* (AUQEI) em 28 portadores de LLA, 28 portadores de ARJ, e 28 indivíduos sadios pareados. Aos resultados referentes a cada item do AUQEI, comparando os grupos estudados, aplicou-se a análise de variância com um fator independente, pelas médias de pontuação dos itens dos 3 grupos. O nível de significância considerado foi de 5%. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à pontuação da CGAS. A correlação entre a pontuação da CGAS de pais e médicos foi boa. Houve diferença entre os grupos na pontuação total da VINELAND, assim como na do domínio comunicacional da VINELAND. A diferença entre os grupos ARJ e SADIOS quanto à pontuação da VINELAND, domínio atividades de vida cotidiana, não foi significativa. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à pontuação do domínio socialização da VINELAND e aos do AUQEI. Poucos itens do AUQEI apresentaram diferenças significativas quanto à pontuação entre os grupos: a hierarquia mais frequentemente presente foi: LLA < ARJ < SADIOS, nos itens 2, 3, 4, 6, 11, 13, 16, 18, 21, 23, 24, 25 e 26. A seqüência inversa (LLA > ARJ > SADIOS) foi observada nos itens 14 e 20. Foi observada a seqüência ARJ < LLA < SADIOS nos itens 7, 9 e 10. Os itens 1, 5, 8, 17 e 19 apresentaram pontuação maior para ARJ em relação aos demais grupos. Os itens 12, 15 e 22 não apresentaram hierarquização entre os grupos. Neste estudo, nítido foi o pior desempenho dos portadores de LLA e ARJ em relação aos sadios, no que se referiu ao desenvolvimento de comportamentos adaptativos. Do ponto de vista do seu

funcionamento global, não houve diferença estatisticamente significativa, o que demonstra não ter havido, em nosso estudo, uma maior incidência de queixas desta ordem por parte dos pais, em função da vigência de uma doença crônica. No entanto, estes pacientes denotaram capacidade surpreendente de obter recursos para usufruir com plenitude suas vidas. Todos os pacientes entrevistados demonstraram ajuizar uma distinção clara entre os vários estados mencionados na aplicação do AUQEI, e obtiveram pontuação total compatível com os controles sadios e com os dados obtidos quando da validação do AUQEI em nosso meio. Urge que se desenvolvam instrumentos habilitados em captar a percepção da doença e do tratamento proveniente do próprio paciente pediátrico.

## ABSTRACT

KUCZYNSKI, E. **Quality of life assessment on healthy children and adolescents and on children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases** [Ph.D. diss., University of São Paulo at São Paulo]. 2002. 211p.

It is described that children and adolescents with chronic and/or incapacitating diseases have a greater susceptibility to psychiatric morbidity and a greater incidence of these disorders than control groups and normative population. On the psychiatric approaching of these patients, valid assessment instruments within healthy population seems inadequate. In the same way, a categorical psychiatric diagnosis is not the best option, considering that some behaviors can be adaptive mechanisms in a sick child. Nowadays, the best alternative to overcome the difficulties mentioned above, having in mind the psychiatric assessment of chronically ill children, has been the quality of life assessment of these subjects. This study assessed the quality of life of children and adolescents with acute lymphocytic leukemia (ALL) and juvenile rheumatoid arthritis (JRA), comparing them to healthy subjects. The Children's Global Assessment Scale (CGAS), the Vineland Adaptive Behavior Scale (VINELAND) and the *Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* (AUQEI) were applied on 4 to 12-year-old subjects, 28 with ALL, 28 with JRA, and 28 healthy subjects (HEALTHY). Each item of AUQEI was compared among the studied groups, the variance analysis being applied with an independent factor, within the average score of the three groups. The level of significance considered was 5%. There were significant differences among the groups on VINELAND total scores, as well as on VINELAND communication domain; there was no significant differences among the groups on VINELAND everyday life activities domain scores. There were no significant differences among the groups on VINELAND socialization domain scores and on AUQEI total scores. Few item on AUQEI displayed significant differences in relation to the scores among groups: the hierarchy more frequently presented was ALL<JRA<HEALTHY, on items 2, 3, 4, 6, 11, 13, 16, 18, 21, 23, 24, 25 and 26. The inverted sequence (ALL>JRA>HEALTHY) was seen on items 14 and 20. On items 7, 9, and 10 the sequence presented was: ALL<JRA<HEALTHY groups. The items 1, 5, 8, 17, and 19 presented a higher score to JRA beyond other groups. On this study, the worst performance of the subjects with ALL and JRA, compared to the healthy ones, was sharp clear, related to the development of adaptive behaviors. There were no significant statistically differences in their global functioning, what displays that there has not been, in our study, a greater incidence of complaints from parents, due to the presence of a severe disease. Nevertheless, these patients showed an astonishing capacity of obtaining resources to live their lives entirely. Each subject interviewed displayed to have a clear distinction among the levels mentioned on the AUQEI applied, and they obtained the compatible total score within the healthy control groups and with the obtained data from AUQEI validation.

It is urging to develop habilitated instruments to catch the perception of the disease and the treatment proceeding from the pediatric patient.

## 1. INTRODUÇÃO

*Recordo ainda ... e nada mais me importa ...*

*Aqueles dias de uma luz, tão mansa*

*Que me deixavam, sempre, de lembrança,*

*Algum brinquedo novo à minha porta ...*

*Mas veio um vento de Desesperança*

*Soprando cinzas pela noite morta!*

*E eu pendurei na galharia torta*

*Todos os meus brinquedos de criança ...*

*Estrada fora após segui ... Mas, ai,*

*Embora idade e senso eu aparente,*

*Não vos iluda o velho que aqui vai:*

*Eu quero os meus brinquedos novamente!*

*Sou um pobre menino ... acreditai ...*

*Que envelheceu, um dia, de repente!...*

(QUINTANA, 1983)

Alguns autores consideram haver claras diferenças entre a interconsulta e a psiquiatria de ligação, quanto às suas características. A psiquiatria de ligação seria uma abordagem do médico assistente (e equipe) que atende ao paciente (CHAN, 1996), proporcionando uma visão conjunta do doente e sua família, utilizando-se de exposições educacionais, seminários psicossociais e planos de tratamento holísticos (WELLISCH e PASNAU, 1979). A interconsulta diria respeito à atuação diretamente voltada ao paciente. Caplan (1970) define a interconsulta como “...o processo de interação entre dois profissionais – o interconsultor, ou consulente (consultant), que é o especialista, e o solicitante, ou consultante (consultee), que solicita auxílio com relação a um problema em curso, com o qual o último vem enfrentando dificuldades, e que considera ser da competência do primeiro.”

A história da interconsulta psiquiátrica infantil difere da voltada ao paciente adulto (FRIEDMAN e MOLAY, 1994). Tendo em vista o surgimento recente da Pediatria como uma área distinta do interesse médico, em meados do século XIX, a propulsão inicial para a Psiquiatria Infantil é o surgimento de métodos objetivos de mensuração da inteligência, o advento da Psiquiatria dinâmica, o movimento da Higiene Mental e a criação de Juizados específicos para esta faixa etária. Dr. Charles West, fundador do *Hospital for Sick Children* (em Londres), é o primeiro pediatra a descrever sintomas de doença mental e deficiência na criança, diferindo da apresentação no adulto (*apud* SCHOWALTER e SOLNIT, 1998). Adolf Meyer é pioneiro, em 1930, ao nomear Leo Kanner como psiquiatra interconsultor pediátrico

em tempo integral na *Harriet Lane Home for Invalid Children* e no *Phipps Psychiatric Clinic*, atendendo à solicitação do Dr. Edward Parks, Professor de Pediatria da Johns Hopkins. No entanto, muitos pediatras, antes da Segunda Grande Guerra, receiam as ações da Psicologia Comportamental, que segundo acreditam, tentaria “convencer” os pais a condicionar o comportamento de seus filhos e, em 1931, um influente pediatra publica artigo intitulado “A ameaça da Psiquiatria” (BRENNEMAN, 1931), denotando receios infundados, mas consideravelmente arraigados, quanto aos possíveis efeitos da associação à Psiquiatria Infantil.

Desde então, a interconsulta psiquiátrica vem se consolidando em muitos países como o futuro da Psiquiatria Infantil (AHSANUDDIN e ADAMS, 1982), e um corpo teórico tem se constituído, com a finalidade de embasar esta área de atuação (PHILIPS *et al.*, 1980; LEWIS e LEEBENS, 1996; BURKET e HODGIN, 1993; ROTHENBERG, 1979), crescendo a ponto de se tornar um aspecto importante na formação do psiquiatra infantil e do pediatra, nos cuidados à criança e sua família, durante o seguimento ambulatorial e internação (LEWIS e LEEBENS, 1994a). A interconsulta é atualmente considerada, por algumas autoridades da área (BRODIE, 1983), como o terceiro lado do triângulo dimensional da Psiquiatria atual, ao lado da “frente” biológica e da interface “não-médica”.

Antes de 1970, a sobrevivência de portadores de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), a mais freqüente das condições neoplásicas na infância, era de 10% em 5 anos, sendo que esse índice, a partir de 1980, subiu para mais de 50% (COUSENS *et al.*, 1988), e prossegue ascendendo. Estimava-se que, no ano 2000, um em cada 1000 adultos, entre 20 e 29 anos de idade, seria um sobrevivente de longa evolução do câncer infantil (WASSERMAN *et al.*, 1987). O aumento na sobrevivência de crianças e

adolescentes com câncer se instala às custas da maior toxicidade do tratamento, com risco aumentado de neoplasias secundárias malignas, disfunção gonadal, alterações no crescimento e seqüelas neuropsicológicas, entre outras (MEADOWS e HOBBIE, 1986; ROWLAND *et al.*, 1984).

Da mesma forma, esquemas terapêuticos agressivos (e potencialmente mais deletérios) têm sido instituídos em pacientes com outras doenças de evolução crônica, não tão vinculadas à idéia de risco iminente de vida, mas cujo prognóstico habitual é para a potencial incapacitação (como a artrite reumatóide juvenil, a asma, o diabetes, etc.). Tanto nos portadores de condições neoplásicas, quanto entre outras doenças infantis crônicas e/ou incapacitantes, percebe-se uma maior susceptibilidade à morbidade psiquiátrica e uma maior incidência destes transtornos do que em grupos controles de levantamentos populacionais (GARRALDA e BAILEY, 1989; CADMAN *et al.*, 1987; BRESLAU, 1985).

O desenvolvimento de novas técnicas e esquemas medicamentosos para as mais variadas condições clínicas de evolução crônica propicia um aumento global da sobrevivência destes pacientes, além da melhora do desempenho físico de muitos, antes fadados à incapacitação para um dia-a-dia “normal”. No entanto, numa era de sofisticadas tecnologias médicas e super-especialização, não é incomum que sejam esquecidas as necessidades psíquicas destas crianças, subestimando o impacto de tais propostas inovadoras sobre o paciente e sua família (CATALDO e MALDONADO, 1987; WESTBOM, 1992). Além disso, as aspirações, necessidades, exigências e competências para se conduzir uma vida considerada “normal” não são obrigatoriamente semelhantes nem têm necessariamente os mesmos significados para diferentes indivíduos (SOMERVILLE, 1990).

Na abordagem psiquiátrica destes pacientes, instrumentos de avaliação validados em populações saudáveis não se mostram adequados, devido a uma sobreposição entre sintomas físicos e, por exemplo, sintomas depressivos (GLAZER e IVAN, 1996). Da mesma forma, um diagnóstico psiquiátrico categorial não é a melhor opção, visto que comportamentos que, numa criança sadia, refletiriam a formação de sintomas, podem ser mecanismos adaptativos em uma criança adoentada (FUTTERMAN e HOFFMAN, 1970).

A alternativa mais considerada na atualidade, para contornar as dificuldades acima, tendo em vista a avaliação psíquica de crianças cronicamente doentes, tem sido a abordagem da qualidade de vida desses indivíduos, termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana (JONSEN *et al.*, 1982), sendo o fator central que a determina, para alguns autores (HINDS, 1990; ROSENBAUM *et al.*, 1990), a sensação subjetiva de bem-estar.

Assim, a definição tradicional de sucesso terapêutico em Oncologia (e outras especialidades clínicas), de sobrevida absoluta ou livre de câncer, prejudica a comparação da evolução psicossocial e funcional entre os vários protocolos clínicos, e a avaliação de intervenções psicossociais. Mais que isso, perde de vista um ponto essencial: a experiência de viver transcende a simples mensuração da duração da vida (GLAZER e IVAN, 1996). No entender de Schipper e Levitt (1985), que desenvolveram um índice de desempenho funcional para adultos com câncer, “...ensaios clínicos avaliam tamanho do tumor, desaparecimento, reaparecimento, sobrevida. Pacientes medem a qualidade de vida.” No entanto, capacidade funcional e desempenho não implicam necessariamente em vida considerada gratificante e satisfatória.

Em busca, na literatura, de um instrumento que se adequasse à avaliação de qualidade de vida em pacientes na faixa etária pediátrica, deparei-me com uma dificuldade: os instrumentos mais divulgados e utilizados com este fim não são, na verdade, constituídos por inferências a partir de medidas de desempenho (social, físico, etc.), o que de forma alguma parece adequado, uma vez que desempenho não implica em nenhuma associação direta com satisfação pessoal e bem-estar. Além disso, muitos estudos inferem a mensuração da qualidade de vida a partir da percepção parental, desviando o foco de atenção da qualidade de vida daquele que deve ser o grande objetivo da avaliação: o paciente pediátrico. Assim, a obtenção de um inquérito de avaliação de qualidade de vida adaptado à captação da percepção da própria criança ou adolescente (na medida em que se encontra em condições de expressá-la), apesar de tarefa delicada e difícil, torna-se essencial.

**1A. DOENÇAS CRÔNICAS NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA:  
CONCEITO; TRANSTORNOS PSIQUIÁTRICOS ASSOCIADOS ÀS  
DOENÇAS CRÔNICAS**

*“Pode-se dizer uma coisa a propósito de oito meses de tratamento de câncer: é uma experiência altamente educacional. Eu estou aprendendo a sofrer.”*

(EDSON, 2000).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), antes considerada exclusividade de homossexuais e drogaditos, e tida como irremediavelmente fatal, grassa hoje uma epidemia de proporções incalculáveis em todos os estratos sociais e culturais, com cerca de 50% dos casos incluídos entre os menores de 25 anos. Em 1998, cerca de 10% dos casos tinham menos de 15 anos (FORSYTH, 2000), e muitas crianças infectadas *intra utero* atingem hoje a adolescência, tendo de conviver com o preconceito, sintomas incapacitantes, esquemas terapêuticos prolongados, agressivos e dispendiosos, e com a perda de entes queridos, vítimas da infecção (e de complicações clínicas advindas dela).

Cerca de 3% dos pacientes cirúrgicos de um hospital pediátrico são portadores de doenças malignas, excetuando-se os portadores de neoplasias não-cirúrgicas, como a leucemia, o linfoblastoma e outros (RICHMOND e WAISMAN, 1955). A leucemia linfoblástica aguda (LLA), a mais freqüente dentre todas as condições neoplásicas da infância, tem incidência de 0.025 por 1000, entre menores de 20 anos de idade (GORTMAKER e SAPPENFIELD, 1984). No Brasil, avalia-se que surjam 5.500 casos novos ao ano, entre menores de 15 anos. Na maioria dos casos, o câncer pediátrico mimetiza condições pediátricas corriqueiras, retardando o diagnóstico adequado (GALVÃO, 1999).

Estima-se que em torno de uma em cada seis crianças (GRAHAM e TURK, 1996) seja portadora de alguma condição de saúde crônica considerada *minor* (otites de repetição, transtornos alérgicos, etc.), além dos 10% que padecem de alguma condição de maior gravidade (NEFF e ANDERSON, 1995), o que abrangeria cerca de 3 milhões de crianças nos EUA (SCHOENBORN e MARANO, 1988), apesar de alguns autores arriscarem cifras em torno de 30% da população pediátrica, dependendo dos critérios utilizados (STEIN, 1992). Como ocorre em relação a outras questões de saúde pública em nosso meio, não há levantamentos em grande escala confiáveis quanto às taxas brasileiras.

Uma das conceituações mais citada define a doença crônica como sendo uma condição mórbida que dura mais do que 3 meses em um ano, ou que leva à hospitalização contínua por pelo menos um mês em um ano (HOBBS *et al.*, 1985; STEIN, 1992). Com toda a heterogeneidade que congregam estes limites amplos, esta definição abrange várias condições que ocorrem na faixa etária pediátrica, desde alterações cromossômicas (e suas repercussões clínicas e psicológicas), doenças do

colágeno e outras condições auto-imunes, até doenças neoplásicas (MELEIROS, 1994).

Boa parte destas condições mórbidas, durante muitas décadas, evoluiu para o êxito fatal e, com o progresso científico e tecnológico, abandonaram sua forte associação com a idéia de morte, ao se associar ao grupo das condições de evolução crônica, sendo a SIDA um exemplar emblemático deste grupo. A mais prevalente de todas as doenças crônicas potencialmente incapacitantes na população é a asma, sabidamente influenciada por fatores psicossomáticos (GORTMAKER, 1985).

Koocher e O'Malley (1981), a partir de um estudo retrospectivo com 114 sobreviventes a longo prazo de câncer infantil, cunharam a expressão “síndrome de Dâmocles” - a vivência de participar do banquete da Vida com uma espada afiada sobre sua cabeça, segura apenas por um fio, que a qualquer momento pode vir a se romper – uma metáfora exemplar da doença crônica, a meu ver. A perspectiva da sobrevivência ameaçada por iminente perigo cresceu em importância com o progressivo aumento das taxas de sobrevida e cura destes pacientes, não sem repercussões clínicas e psicológicas para os sobreviventes (MATTSSON, 1972). A morte já não é uma constante, mas o indivíduo acometido e sua família passam a conviver com a ameaça constante de uma recaída, uma complicação clínica, um efeito colateral adverso, enfim, a convivência com uma batalha constante, seja contra a doença em si, seja contra a toxicidade do tratamento, seja contra os temores subjetivos frente a esse estresse.

Muitas outras condições passaram a acompanhar o desenvolvimento destas crianças e adolescentes por anos e até décadas, promovendo seu efeito sobre o paciente e o núcleo familiar, quer negativos, quer positivos, sendo, de alguma forma,

um elemento diferencial na sua constituição como indivíduos adultos, ponto de vista que tem sido exaustivamente investigado entre os “sobreviventes” de tais condições (HOLMES e HOLMES, 1975).

Vários estudos afirmam que as doenças crônicas geram uma maior susceptibilidade à morbidade psiquiátrica, e uma maior incidência de transtornos mentais que em grupos controle de levantamentos populacionais (GARRALDA e BAILEY, 1989; CADMAN *et al.*, 1987; BRESLAU, 1985). Mecanismos de defesa, reações indesejáveis ao diagnóstico, problemas com a adesão ao tratamento (principalmente entre os adolescentes), o impacto do diagnóstico e prognóstico, tanto para o paciente, quanto para a família e equipe envolvida, tudo tem sido minuciosamente descrito e discutido, com o objetivo de melhorar a abordagem e manejo destas condições.

A doença crônica pode ser um fator estressor sobre o paciente e a família em diversas vertentes. Assim como a própria convivência com a doença e seus sintomas, são importantes também os procedimentos de diagnóstico e terapêuticos associados, que podem ser dolorosos e causar efeitos colaterais indesejáveis. Alterações físicas associadas (cicatrizes, deformidades físicas, atraso puberal, obesidade, baixa estatura, etc.) geram dificuldades de relacionamento com os colegas na escola, especialmente entre os adolescentes. As demandas relativas ao tratamento (restrições dietéticas, refeições programadas, atividade física restrita) são uma sobrecarga no relacionamento com a família e amigos, interferindo na prática de esportes e atividades de lazer, com conseqüente prejuízo na socialização. O absenteísmo escolar é uma constante na vida destes jovens e pode afetar as perspectivas educacionais e profissionais (GARRALDA e PALANCA, 1994).

A própria família tende a se tornar restrita nas suas relações com a comunidade e vivenciar uma redução nas suas atividades de lazer, em função da constante demanda relativa às necessidades do paciente, além da sobrecarga financeira, conjugal e freqüente repercussão da doença sobre a atitude dos pais frente ao paciente e aos demais irmãos. A ansiedade frente ao futuro do paciente pode ser exacerbada por intercorrências ocasionais que ponham em risco sua vida. Dificuldades na aceitação da doença podem resultar em não adesão ao tratamento, principalmente em condições cuja instalação foi mais tardia (GARRALDA e PALANCA, 1994). Assim, o ambiente familiar pode se tornar desde uma fonte de recursos no enfrentamento da doença, até uma carga adicional de estresse (SCRUTTON, 2000). Tais aspectos podem ser melhor visualizados na figura 1 (ANEXOS).

Crianças e adolescentes portadores de distúrbios emocionais e comportamentais freqüentemente se apresentam ao pediatra com sintomas sem correlação clínica (CAMPO *et al.*, 1999; CAMPO e FRITSCH, 1994), e visitam seus médicos com maior freqüência que a média (KELLY e HEWSON, 2000; ZUCKERMAN *et al.*, 1996). A doença crônica aparenta ser um importante fator de risco para essas dificuldades de ordem psíquica (GORTMAKER *et al.*, 1990), e questões pessoais e familiares podem prejudicar o curso dessa doença, seja influenciando nos cuidados com a saúde física e na adesão ao tratamento, seja por um efeito fisiopatológico direto sobre o processo mórbido em si (*apud* CAMPO *et al.*, 2000).

Avaliando 35 adolescentes portadores de fibrose cística (idade média de 14,5 anos, de ambos os sexos), através de um questionário respondido pelo

adolescente, Graetz *et al.* (2000) constataram o grande impacto dos comportamentos, asseguradores e não asseguradores, por parte da família e amigos, sobre o ajustamento psicossocial e cuidados relativos à saúde por parte do paciente, considerando necessário que o clínico identifique estes movimentos e ofereça mediação nestas inter-relações.

As múltiplas hospitalizações podem aumentar (e muito) o impacto negativo potencial da interferência que a doença crônica traz à vida do paciente (MRAZEK, 1995). O hospitalismo é um risco importante para a evolução do desempenho psicossocial, constatado na avaliação destas populações. Kelly e Hewson (2000) entrevistaram a equipe da enfermaria pediátrica do *Geelong Hospital*, em Barwon (Austrália), a respeito de 27 pacientes que foram internados ao menos 4 vezes em um ano (vide Tabela A - ANEXOS), num total de 144 internações e 749 dias de internação. Apesar de representarem apenas 0,05% da população pediátrica da região, estes pacientes responderam por quase 9% das internações e 16% das diárias consumidas, sendo detectado que, em dois terços desta amostra, fatores psicossociais foram algumas das principais causas da internação, a saber:

- a) problemas médicos complexos, crônicos e incuráveis (48%);
- b) dependência da figura do médico (incluindo somatização ou dificuldades do paciente e da família) em 33%;
- c) problemas médicos e/ou psicológicos afetando outros membros da família (26%);
- d) não observância por parte da família das prescrições médicas (26%);
- e) carência de recursos para uma melhor retaguarda e inserção na comunidade (30%);

f) controvérsias da equipe médica no que se referia à condução do caso (22%).

Há uma ampla gama de condições clínicas crônicas, avaliadas quanto ao desempenho psicossocial e co-existência de transtornos mentais, descritas na literatura pertinente. Isto caracteriza a dimensão da variabilidade de diagnósticos psiquiátricos e resultados encontrados.

Após um ano de estabilização da condição clínica de crianças renais crônicas, a taxa de problemas psicológicos associados baixou de 60% (no início do processo dialítico) para 21% (WASS *et al.*, 1977). Entre diabéticos recém-diagnosticados, entre 8 e 13 anos de idade, 36% desenvolveram transtorno de ajustamento (freqüentemente dominado por sintomas depressivos), sendo que esta taxa baixou pela metade após dois meses de seguimento (KOVÁCS *et al.*, 1985). Breslau (1985) avaliou um grupo de crianças com variadas condições incapacitantes, descrevendo aumento do risco de transtornos psiquiátricos nesta população, principalmente em casos associados a retardo mental (presente em 40% da amostra), fator que duplicava o risco; no entanto, os transtornos psiquiátricos teriam um padrão de apresentação clínica similar ao de crianças de uma população geral.

Um estudo extremamente detalhado e considerado devido à qualidade de sua realização, o *Ontario Child Health Study* (CADMAN *et al.*, 1987), baseado no DSM III, avaliou quatro regiões administrativas e geográficas da província de Ontario (Canadá), demonstrando que crianças portadoras de doenças crônicas e incapacitantes apresentaram taxas significativamente maiores de diagnósticos psiquiátricos, assim como isolamento e baixa competência em atividades recreacionais; no entanto, apenas um quarto do grupo com diagnóstico psiquiátrico

utilizou-se de serviços de saúde mental, apesar de ser uma amostra que visitasse frequentemente seus médicos, devido à sua condição clínica.

Garralda e Bailey (1989) entrevistaram pais de pacientes entre 7 e 12 anos, seguidos em regime ambulatorial, encontrando 28% com transtornos psiquiátricos. É importante ressaltar que, na amostra, eram prevalentes diagnósticos como enxaqueca, asma, dores abdominais, enurese, cefaléias e encoprese, entre outros, sabidamente associados a bases psicossomáticas. Numa revisão sobre o tema, Garralda e Palanca (1994) descreveram uma maior prevalência de alterações do humor, transtornos alimentares e sintomas anti-sociais em pacientes crônicos sem envolvimento cerebral, enquanto a maior gravidade quanto ao comprometimento psiquiátrico se associou a condições crônicas acometendo o Sistema Nervoso Central, principalmente se vinculadas à epilepsia e à deficiência mental.

Bussing *et al.* (1995) constataram um alto risco de problemas emocionais e comportamentais entre portadores de asma grave, quando comparados a controles normais, principalmente transtornos ansiosos, entre eles o transtorno de pânico. Os transtornos de ajustamento respondem por boa parte dos diagnósticos psiquiátricos, principalmente durante a instalação do quadro crônico. Assumpção (1999) encontrou, entre 32 adolescentes vítimas de lesão medular, a presença predominante do transtorno de estresse pós-traumático, com um colorido depressivo, como uma condição associada.

Apesar de raro frente às demais afecções que atingem a população pediátrica, a característica mais marcante do câncer o torna digno do terror que gera: o alto índice de mortalidade associado (MELO e VALLE, 1999). O câncer pediátrico corresponde a aproximadamente 3% das neoplasias malignas (LUISI, 1999); no

entanto, representa uma história de sucesso em Oncologia. Cresce a taxa de sobreviventes a longo prazo desta afecção. É cada vez maior a atenção dispensada aos possíveis efeitos psíquicos da saga que é o processo de sobreviver ao câncer, principalmente se nos dermos conta de que o protagonista deste roteiro muitas vezes mal abandonou as fraldas. Além disso, a família (sempre o primeiro e mais importante modelo observado no desenvolvimento de defesas que a criança e/ou adolescente virá a apresentar ao longo da vida) sente-se tão (ou mais) fragilizada que a criança diante do diagnóstico. A percepção de que, como pais, não possam mais definir o que deve ser feito, torna-os tão (ou mais) atordoados e indefesos que seu filho.

Lansky e Gendel (1978) entrevistaram as famílias de 12 crianças após a morte destas, tentando identificar fatores que predissessem a evolução para padrões de comportamento simbiótico regressivo. Os maiores critérios de inclusão para este grupo foram ansiedade de separação e regressão marcante da criança. Os autores perceberam que nada, aparentemente, é capaz de prever essa evolução interacional patológica, e que o comportamento regressivo era inclusive encorajado pelos pais, visto que muitos lidavam com a doença dos filhos tratando-os como bebês, sendo a ansiedade de separação freqüentemente maior nos pais que nas crianças. Pontuaram também que a detecção precoce muitas vezes é difícil, devido aos mecanismos de defesa freqüentemente utilizados nessas situações, principalmente a superproteção, sendo mais visível o vínculo simbiótico no período de remissão da doença, quando as famílias teoricamente retornariam ao padrão habitual de funcionamento.

Van Dongen - Melman e Sanders-Woudstra (1986) não vêem associação direta entre incapacidade física e doença mental no processo de cura, mas ponderam

que experiências traumatizantes na infância aumentam a vulnerabilidade a problemas de ajustamento. O nível de estresse experimentado pelos pais desde o diagnóstico pode ter uma marcante influência no ajustamento psicológico dessas crianças em fases mais tardias de seu desenvolvimento. A adaptação da família a este processo e a possível psicopatologia desencadeada pelo estresse resultante (KAZAK *et al.*, 1998) influenciarão nos cuidados que esses pais serão capazes de oferecer, enquanto vivenciam sua própria dor (SAWYER *et al.*, 1998).

As marcas de um processo como o câncer podem permanecer silentes, mas prosseguem tão arraigadas ao cotidiano desses pais que, não raramente, estes se referem ao filho sobrevivente como se fora morto, não se desfazendo do pesadelo que por anos povoou seu sono (BRUN, 1996); muitos pais mantêm sintomas de estresse pós-traumático anos após a cura de seus filhos, e necessitam de atenção especializada para estas questões (KAZAK *et al.*, 1998). Em geral, há maior probabilidade de ocorrerem transtornos psíquicos durante um seguimento pediátrico (ambulatorial ou sob internação) quando da existência de qualquer das seguintes características (LEWIS, 1994a; GORTMAKER *et al.*, 1990):

- A) lactentes (pelo alto grau de imaturidade e dependência);
- B) sexo masculino;
- C) família de figura parental única (em geral, a genitora);
- D) baixa renda familiar;
- E) psicopatologia pré-mórbida;
- F) prejuízos nas relações pais-filho(a);
- G) transtorno psiquiátrico em um dos pais (ou ambos);
- H) tipo e gravidade da doença de base e suas repercussões;

D) doença crônica e hospitalizações múltiplas (SAUCEDA GARCIA *et al.*, 1994);

J) tipo de preparo para a hospitalização (impacto sobre a rotina de vida do paciente e sua família);

K) percepção cognitiva parental da doença, incluindo expectativas fantasiosas e reações parentais, além de sentimentos de desesperança e pessimismo;

L) prejuízo de função, imobilização, desfiguração e perda da autonomia;  
e

M) sentimentos parentais de perda e luto, culpa, depressão e ansiedade, exaustão, isolamento, atritos maritais e problemas financeiros.

Algumas situações e diagnósticos envolvem especiais dificuldades quanto à detecção e/ou abordagem junto ao paciente/ família/ equipe. São elas (KRENER e WASSERMAN, 1994):

a) discrepância quanto às informações colhidas de diferentes informantes (paciente, pais, outros familiares, professores, etc.) durante o processo de diagnóstico, visto que o médico, na verdade, avalia um indivíduo dependente e tutelado, que é trazido à avaliação, nem sempre com “as melhores intenções” por parte do tutor, com os conseqüentes riscos: muitos destes relatos discrepantes refletem, na verdade, condições clínicas muito mais delicadas e significativas do que aparentam, a princípio (JENSEN *et al.*, 1999);

b) dificuldades de diagnóstico quanto à origem da demanda inicial (ou piora do quadro): se orgânica (pelo mesmo diagnóstico clínico, ou por uma co-morbidade) ou de base psicossomática (influenciada pelos mecanismos de defesa do paciente e

sua família frente ao processo mórbido e o estresse resultante, dentro das características do seu sistema familiar);

c) sintomas comportamentais em condições orgânicas (por exemplo, porfiria, Doença de Wilson, lúpus eritematoso sistêmico, SIDA, etc.);

d) efeitos colaterais das intervenções terapêuticas (por exemplo, esteróides, anticonvulsivantes, etc.) interferindo no comportamento do paciente;

e) casos de Síndrome de Munchausen por procuração (*by proxy*), com a indução persistente de sintomas ou doenças (geralmente infligida pela mãe) na criança (MEADOW, 1977), com o intuito de gerar um diagnóstico e obter atenção médica, com graus variados de sofrimento impingidos ao menor;

f) a ausência de uma confirmação de diagnóstico, apesar de exaustiva investigação, gerando insatisfação e deterioração da relação médico - paciente.

O papel do Psiquiatra da Infância, nestes casos, é intervir, atuando junto à equipe, com o intuito de contribuir com sua experiência específica na abordagem de tais situações; junto à família, criando um canal para as angústias e ansiedades que venham a aflorar sejam devidamente identificadas e abordadas; e, principalmente, advogando em prol do paciente pediátrico, ao ressaltar suas necessidades e sofrimento, valorizando sua opinião frente aos pais e profissionais que a ele atendem.

Estima-se que, em mais de 50% das condições mórbidas que levam o paciente pediátrico ao atendimento ambulatorial, fatores psíquicos desempenham um importante papel na sua etiologia. Entre os restantes, muitos desenvolvem “seqüelas” emocionais devido à condição orgânica (LASK, 1994). Quando da presença de uma condição clínica crônica e/ou incapacitante, muitas vezes associada a múltiplas

internações, procedimentos invasivos, desestruturação familiar e absenteísmo escolar, estas cifras sobem vertiginosamente.

Os sintomas mais comumente presentes na vigência de estresse psíquico associado à doença pediátrica são (LEWIS, 1994a):

A) sintomas biopsicológicos: mal estar, dor, irritabilidade, distúrbios do apetite e sono;

B) comportamento de maior apego: necessidade de maior contato físico, colo, pedidos ou exigências constantes; maior ansiedade de separação;

C) regressão: sugar o dedo, regressão na linguagem e controle esfinteriano;

D) passividade: sentimentos de desesperança e impotência;

E) fantasias aterrorizantes sobre a doença e os procedimentos: idéias de punição, medo de mutilação e lesões físicas;

F) ansiedade e mobilização de defesas: negação, sintomas fóbicos, sintomas conversivos;

G) precipitação e agravamento de sintomas psiquiátricos pré-mórbidos.

No entanto, é necessário ressaltar o arraigado preconceito que tanto a família quanto o pediatra (e demais especialistas envolvidos no trato com a criança) demonstram frente à possibilidade de haver a interferência de um Psiquiatra da Infância, provocando uma demanda reprimida e, conseqüentemente, distorcendo a indicação da avaliação. Os pais sentem-se indignados com a solicitação, identificando a interconsulta como uma ofensa ao paciente ou um “atestado” de insanidade e incompetência da família.

Por outro lado, não é infreqüente que o médico assistente apenas selecione

como indicação de interconsulta aqueles casos em que já se instalaram profundas dificuldades no relacionamento médico-paciente/família, ou pacientes (e famílias) que demonstram seu sofrimento psíquico através dos chamados sintomas “externalizadores” (agressividade, ansiedade, agitação psicomotora, conduta desafiadora e de oposição, etc.), impedindo que outros pacientes, também sequiosos de um auxílio em virtude do seu sofrimento, sejam beneficiados por uma avaliação, em virtude de sua passividade, expressa através de sintomas “internalizadores” (apatia, inapetência, inibição psicomotora, mutismo, etc.), o que o torna “bonzinho”, não parecendo (aos olhos de seu médico) ter indicação de avaliação.

Bailey e Garralda (1989) avaliaram as atitudes do(s) pai(s) e do médico generalista frente à avaliação psiquiátrica em 65 crianças entre 7 e 12 anos de idade. A solicitação da família, aliada à ansiedade e à gravidade da condição da criança, foram as causas mais citadas pelos médicos como motivação para a avaliação, apresentando, como grupo, uma boa percepção do que seria abordado na avaliação, em termos gerais. Já os pais tinham motivações e percepções as mais variadas da intervenção de um Psiquiatra da Infância, apesar de prevalecerem como questões mais freqüentes a busca de auxílio para a criança e conhecer as razões para o surgimento de tal comportamento.

Apesar de mais da metade dos pais terem demonstrado satisfação com a indicação do médico assistente, a maioria afirmou não ter sido informada a respeito do processo de avaliação psiquiátrica, nem o que esperar da consulta, mas três quartos das crianças compareceram à avaliação após a primeira solicitação, salientando, assim, dificuldades, tanto da parte das famílias quanto dos profissionais médicos, frente à possibilidade da intervenção de um Psiquiatra da Infância junto ao

paciente pediátrico.

Na avaliação de transtornos mentais, Canning *et al.* (1992) detectaram que a pontuação dos médicos concordou significativamente com a das crianças, mas não com a dos pais, provavelmente por subestimação das informações que estes fornecem. Noutro trabalho (CANNING, 1994a), percebeu-se que pais e filhos discordaram em 68% dos casos quanto à presença de um diagnóstico psiquiátrico, e que os médicos diagnosticavam apenas 41% dos casos, numa amostra de 114 pacientes portadores de doenças crônicas.

Um Psiquiatra da Infância geralmente é chamado a prestar seus serviços junto à clínica pediátrica com vistas a atender às seguintes demandas (KRENER e WASSERMAN, 1994):

a) ajudar a criança adoentada e sua família a lidar com o estresse implicado no processo (doença, internação, procedimentos, etc.);

b) identificar os transtornos mentais que possam co-existir com a doença clínica;

c) avaliar as possíveis causas de sintomas psíquicos emergindo durante uma doença clínica e sugerir a terapêutica, principalmente se a abordagem clínica não puder atender a estas questões, ou se não se obtiver uma abordagem satisfatória do processo *per se*;

d) proporcionar melhoria nas situações de baixa adesão ao tratamento.

O processo de interconsulta em Psiquiatria Infantil envolve o conhecimento da psicopatologia do desenvolvimento normal, diagnóstico e tratamento, e a familiaridade com a Pediatria e as práticas hospitalares pediátricas (LEWIS e KING, 1994). As solicitações de interconsulta psiquiátrica infantil, em geral, pertencem a

uma (ou mais) das seguintes categorias (LEWIS, 1994a):

A) emergências, como tentativas de suicídio (PRESS e KHAN, 1997), *delirium* (ou estado confusional agudo), etc.;

B) diagnóstico diferencial de sintomas somatoformes (frente à investigação clínica pertinente sem uma elucidação de diagnóstico satisfatória);

C) atendimento conjunto (GODDING *et al.*, 1997; HANSEN, 1997) para indivíduos com doenças suscetíveis ao estresse (asma, artrite reumatóide juvenil, retocolite ulcerativa, etc.);

D) diagnóstico e atendimento de sintomas e síndromes psiquiátricos na evolução de uma doença clínica (por exemplo, sintomas depressivos após uma síndrome *mono-like*, durante o tratamento de uma leucemia, etc.);

E) doenças crônicas (NORTH e EMINSON, 1998) e suas repercussões psicossociais;

F) reações a intervenções pediátricas terapêuticas (transplante de medula óssea, enxertos cutâneos para queimaduras extensas, etc.);

G) reações a doenças pediátricas (involução do desenvolvimento secundário a uma encefalite, por exemplo).

Numa avaliação retrospectiva (FERREIRA *et al.*, no prelo) da demanda de atendimento e forma de atuação do Setor de Interconsultas, a partir do levantamento das interconsultas, solicitadas por diversas clínicas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), e levadas a termo pelo Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (SEPIA-IPq-HC-FMUSP), avaliaram-se 83 interconsultas de pacientes de

ambos os sexos, com idades de até 18 anos, durante o período compreendido entre março de 1993 e dezembro de 1999, obedecendo-se aos critérios de diagnóstico do DSM-III-R e CID-9 (então vigentes), comparando a dados da literatura internacional pertinente.

Em função dos resultados observados, foi possível verificar que a idade média obtida diferenciava-se das citadas por outros autores (GORTMARKER *et al.*, 1990; LAI e WONG, 1994; McFADYEN *et al.*, 1992), uma vez que se encontrou uma média de idade correspondente a 12.79 anos +/- 3.05, enquanto que aqueles, em diferentes amostras estudadas, observaram idade média de 9.8 (LAI e WONG, 1994) e 10.4 anos (McFADYEN *et al.*, 1991) para todos os pacientes estudados, com 40% dos pacientes estudados por Sauvage *et al.* (1989) apresentando idade inferior a 5 anos. Em relação ao sexo do avaliado, os resultados também diferem daqueles observados por outros autores. Assim, enquanto McFadyen *et al.* (1991) observam uma relação homem: mulher de 1.5:1, e Lai e Wong (1994), de 1:2 a 3.5, encontramos em nosso meio uma proporção semelhante em ambos os sexos.

Quanto ao encaminhamento, diferentemente do também observado por outros autores, tivemos como principal fonte de encaminhamento o Pronto Socorro, embora a Pediatria (conjuntamente com a Neuropediatria) também apresentasse número considerável de encaminhamentos. Entretanto, mesmo considerável, esse número não chegou a atingir os índices de 55% referidos por McFadyen *et al.* (1991), nem duas vezes maior das unidades pediátricas, referido por Vandvik (1994). Essas características talvez se apresentem em função do Instituto da Criança do HC-FMUSP possuir um serviço de Higiene Mental, com características próprias, capaz de atender parcialmente à demanda, uma vez que, conforme refere Rae-Grant (1986),

uma grande proporção dos casos de doença mental ou transtornos de conduta são tratados primariamente pelo próprio pediatra, principalmente em função da escassez dos psiquiatras dedicados ao atendimento da infância e da adolescência.

Considerando-se as queixas que ocasionaram os encaminhamentos, não há diferenças significativas quando comparadas às provenientes de outros serviços, ou seja, da mesma maneira que o observado por Hong e Lim (1999), Vandvik (1994), Lai e Wong (1994) e McFadyen *et al.* (1991), pôde-se verificar um predomínio de depressão, sintomatologia somática associada a doenças físicas e distúrbios comportamentais, associados principalmente a conduta agressiva e destrutiva, caracterizando categorias relacionadas a crises psiquiátricas propriamente ditas (tentativa ou risco de suicídio, comportamento violento, psicoses agudas) e condutas com predomínio emocional, ou reações vivenciais (CHAN, 1996).

Considerando-se o diagnóstico clínico envolvido, essa amostra caracterizou-se por doenças crônicas (epilepsia, lúpus) ou acidentes (traumatismos físicos e elétricos, queimaduras), não se observando grande frequência de quadros como asma, diabetes ou paralisia cerebral, conforme referem Lai e Wong (1994). Quanto aos diagnósticos psiquiátricos envolvidos, predominaram na amostra as síndromes mentais orgânicas agudas (21.7%), os quadros depressivos (19.3%), as reações de ajustamento (12%), os quadros dissociativos (12%) e as reações de estresse pós traumático (6%). Cabe lembrar que os diagnósticos sem elucidação, embora altos nessa amostragem (6%), não correspondem àqueles encontrados por Lai e Wong (1994) e McFadyen *et al.* (1991), que referem respectivamente 19.7% e 22% dos casos sem diagnóstico psiquiátrico.

Finalmente, a intervenção realizada neste serviço foi basicamente a psicofarmacológica (42.2%), o que caracteriza abordagem totalmente diversa daquela citada por outros autores, que referem como principal método de intervenção a terapia familiar (McFADYEN *et al.*, 1991). Essa diferença talvez possa se dever à própria filosofia institucional, que privilegia a abordagem medicamentosa, em detrimento de outras intervenções de caráter psicossocial.

Kashani e Hakani (1982) detectaram 17% de depressão numa amostra de 35 pacientes (60% com LLA) utilizando entrevista semi-estruturada com os pais e os pacientes, baseada no DSM-III, para transtorno depressivo maior; intuíram que a depressão não surgira em função do diagnóstico *per se*, mas pelo desconforto e realidade “dolorosa” que a doença causa. Perceberam também que ansiedade de separação, quadro habitual em crianças menores, era detectada em maiores de 14 anos, que somavam 41% da amostra.

Duffner *et al.* (1983) avaliaram 10 crianças com tumor de fossa posterior (evitando os de localização supratentorial, devido à possível interferência na função intelectual). Todos os pacientes, um ano após o diagnóstico, cirurgia, quimioterapia (QT) e radioterapia (RxT), apresentaram demência, dificuldade de aprendizado e retardo mental, alegando serem crianças “sub-normais” e sugerindo que a RxT e a QT, em combinação, afetaram o desempenho intelectual, mas não a idade precoce dos pacientes.

Paine *et al.* (1984) descreveram 59% de portadores de sintomas psiquiátricos numa população de sobreviventes, sendo que 10 dentre os 21 seguidos em atendimento psicológico tinham problemas significativos em seu funcionamento. Teta *et al.* (1986) perceberam em seu levantamento que, apesar do número

significativo de nível inferior de graduação e rejeição em empregos entre os homens, não houve diferenças importantes no nível médio de aquisição destas capacitações ou obtenção de cargos empregatícios.

Lansky *et al.* (1986) encontram, entre sobreviventes, 15% de depressão, alcoolismo ou suicídio (taxa maior que a da população geral), mas consideraram rara a presença de distúrbios do afeto, discurso, maneirismo, memória e pragmatismo. Quarenta por cento referiram vida normal 6 meses após o diagnóstico, e 15% precisaram de 2 anos para recompor suas rotinas; 87% apresentaram absenteísmo ou abandono escolar, e 46% concluíram que o câncer afetou suas metas acadêmicas. O *St. Jude Children's Research Hospital*, em Memphis (EUA), através do DSM III, detectou 15% de diagnósticos psiquiátricos numa amostra com remissão da doença de Hodgkin há pelo menos 5 anos, proporção semelhante à da população geral (WASSERMAN *et al.*, 1987).

Rait *et al.* (1988) descrevem a experiência de um grupo de interconsulta psiquiátrica do Departamento de Pediatria do *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*, em Nova York, uma unidade com 42 leitos, 16 leitos-dia, além de unidades adicionais para transplante de medula óssea e unidade de terapia intensiva, entre setembro de 1985 e setembro de 1986, através dos casos novos de interconsulta solicitados neste período. Trinta e oito homens e vinte mulheres entre 2 e 25 anos de idade, com diagnóstico desde há 2 dias até há 16 anos, apresentaram condições de eixo I pelo DSM III em 98% dos casos, sendo que 90% apresentaram transtorno de ajustamento, síndrome mental orgânica, ansiedade de separação ou depressão maior. Os 27 casos com depressão maior, distímia ou transtorno de ajustamento com humor depressivo eram significativamente mais velhos que os 16 pacientes com transtorno

de ansiedade de separação ou transtorno de ajustamento com humor ansioso. Os autores consideraram incomum a presença de psicopatologia grave, e levantaram dúvidas quanto à possibilidade de ansiedade e depressão serem expressões relacionadas à idade de um mesmo fenômeno ou síndromes distintas, o que os fizeram concluir serem necessários avanços no estudo da psicopatologia infantil.

Mulhern *et al.* (1989a) descrevem que 17 a 33 % dos sobreviventes há 5 anos de câncer apresentaram escores anormais na avaliação pela *Child Behavior Checklist*, contra os 7% esperados na população geral, com maior frequência de baixo rendimento escolar e queixas somáticas, sendo que 54% dos indivíduos apresentaram níveis de competência social anormalmente baixos, dado este significativo. Não houve, no entanto, associação aparente entre deficiência física ou irradiação craniana (terapia profilática para redução do risco de recidiva de leucemia em Sistema Nervoso Central) e problemas comportamentais.

Greenberg *et al.* (1989) investigaram 138 crianças entre 8 e 16 anos que tiveram câncer entre 1970 e 1980, há pelo menos 5 anos do diagnóstico; os resultados apontaram para a maior vulnerabilidade do grupo que apresentou os efeitos mais visíveis e graves do tratamento.

Um estudo de coorte britânico (PLESS *et al.*, 1989), que incluiu indivíduos com uma grande variedade de condições clínicas crônicas, não detectou diferenças significativas na incidência de acompanhamento psiquiátrico nesta população, em comparação aos controles normais, aos 26 anos; aos 36 anos, tendo sido submetidos à aplicação do *Present State Examination* (ou PSE), foi detectada uma leve tendência à presença de maiores índices de psicopatologia nas mulheres com doença crônica desde a infância. Outro estudo, utilizando o mesmo instrumento acima citado, não

detectou variações significativas nas taxas de prevalência de transtornos psiquiátricos em indivíduos de 18 a 25 anos de idade, comparando doentes crônicos a controles sadios (20%), mas também ressaltou a presença de quadros de maior gravidade em mulheres cujo comprometimento físico fora mais intenso (KOKKONEN e KOKKONEN, 1993).

Stuber *et al.* (1994) aplicaram, em 30 famílias de pacientes entre 8 e 19 anos, tratados de câncer (sem localização cerebral), há pelo menos 22 meses em remissão, uma versão do Índice de Reação de Estresse Pós-Traumático, inicialmente idealizado para adultos. Os dados sugeriram que a avaliação subjetiva que a criança faz da intensidade do sofrimento causado pelo tratamento é significativamente relacionado com os sintomas de estresse pós - traumático em crianças que sofreram tratamento agressivo por doença fatal. Em menores de 7 anos, os sintomas se relacionaram mais com aspectos objetivos do tratamento, enquanto nos maiores, foram relacionados a aspectos subjetivos. A avaliação de risco de vida não se relacionou com sintomas de transtorno de estresse pós-traumático, o que surpreendeu os autores.

Roy e Russell (2000) descreveram um caso de possível transtorno de estresse pós-traumático em um lactente de 5 meses de idade, hipótese de diagnóstico realmente rara e de difícil elaboração nesta faixa etária. Mordecai *et al.* (2000) descreveram um adolescente de 13 anos que desenvolveu sintomas obsessivo-compulsivos e psicóticos na vigência de um germinoma supra-selar envolvendo os gânglios da base bilateralmente.

O pediatra pode muitas vezes não solicitar a avaliação psiquiátrica de seus pacientes, tentando compreender sua condição em função do prejuízo físico e

psicológico que a presença de uma doença incapacitante, e potencialmente fatal, traz ao universo desta criança. No entanto, é importante lembrar que a evolução psicológica de um paciente é muitas vezes surpreendentemente positiva ou negativa, nem sempre dependendo do diagnóstico e do prognóstico, e excetuando-se sintomas somáticos clara e temporalmente associados à doença ou ao tratamento, não há porque tolerar sintomas persistentes e incapacitantes ou prejudiciais ao funcionamento psicológico basal do indivíduo, justificando-os como sendo apenas resultantes de uma nova condição.

Enquanto persistimos a considerar os sintomas psíquicos que surgem no paciente crônico uma decorrência esperada da doença, ou inclusive entendermos tais reações como naturais e compreensíveis, não intervindo ativamente sobre os mesmos, estaremos impedindo a parcela dessa população que desenvolveu transtorno mental (associado a morbidades clínicas) de se beneficiar da terapêutica adequada (KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JR., 1998).

**1B. QUALIDADE DE VIDA (QV) NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA: CONCEITO; QUALIDADE DE VIDA NA VIGÊNCIA DA DOENÇA CRÔNICA**

*“Vivian Bearing (...) está com cinquenta anos, (...) completamente careca (...) e uma pulseira de identificação hospitalar. (...)”*

*VIVIAN*

*(Acena e cumprimenta o público com falsa familiaridade)*

*Oi. Como é que vocês estão se sentindo hoje? Ótimo. Isto é muito bom. (...)*

*Normalmente, eu não cumprimento as pessoas dessa maneira... Podem estar certos disso.*

*Eu prefiro algo um pouco mais formal, um pouco menos intrusivo, como, por exemplo, “Olá”.*

*Mas, por aqui, este é o cumprimento padrão: “Oi. Como está se sentindo hoje?”.*

*A resposta correta a essa questão é matéria de debate. (...) Então eu digo simplesmente “Bem”.*

*Naturalmente, eu não me sinto bem com tanta frequência assim.*

*Já me perguntaram “Como está se sentindo hoje?” enquanto eu vomitava em uma bacia de plástico. Quando eu estava saindo de uma operação de quatro*

*horas, com tubos enfiados em todos os buracos, me perguntaram: “Como está se sentindo hoje?”.*

*Estou esperando que alguém me faça a mesma pergunta quando eu estiver morta.*

*Lamento um pouco ter de perder esta cena. (...)*

(EDSON, 2000).

O conceito de qualidade de vida (QV) não é novo, visto que a discussão sobre no que se constitui o bem-estar ou a felicidade remonta a Platão e Aristóteles (THE SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE, 2000). Apesar do termo “qualidade de vida” ser de aparecimento recente na literatura pertinente, estabelecendo-se com frequência em artigos a partir de meados de 1970, seus antepassados remontam à filosofia de Claude Helvétius (1715-1771), herdeiro da Psicologia materialista de Condillac. Helvétius assumia a idéia de que o homem seria um ser estritamente físico, e que sua capacidade de apreensão e pensamento dependia das sensações físicas, prévias e atuais. Helvétius e Holbach, com seu princípio geral de “*a maior felicidade para o maior número de pessoas possível*”, criam que a sociedade deveria se organizar de maneira a propiciar bem-estar e prosperidade. Este utilitarismo levou à salvaguarda dos direitos, não apenas por serem naturais, mas também por conduzirem à felicidade, com sua conseqüente utilidade. Desta forma, estes princípios foram mais tarde vinculados ao liberalismo, e

também estabeleceram uma íntima conexão com os do capitalismo (MEDINA *et al.*, 1996).

Nas últimas décadas, profissionais de Saúde em geral têm focalizado suas atenções sobre métodos de mensuração de resultados e conseqüências de intervenções terapêuticas dos mais variados tipos, cuja conceptualização e quantificação é sempre controversa. Muitos indicadores existentes se baseiam em modelos enfocando a “doença”, um conceito médico de anormalidade patológica que é indicado por sinais e sintomas. A “má saúde” do indivíduo é demonstrada por sentimentos de dor e desconforto, além de percepções de mudança no funcionamento e sensações ou sentimentos habituais. A doença pode ser o resultado de uma anormalidade patológica, mas não necessariamente. Uma pessoa pode se sentir mal sem que a ciência médica seja capaz de detectar uma doença. A mensuração do estado da saúde teria de levar em consideração ambos os conceitos (BOWLING, 1997).

O que passou a importar, a partir do século XX, é como o paciente se sente, ao invés de como o técnico de saúde acredita que ele deva se sentir, baseado em suas medidas clínicas. A resposta do sintoma ou as taxas de sobrevivência já não são mais suficientes e, particularmente, quando falamos do tratamento de condições crônicas ou associadas a risco de vida, a terapêutica deve ser avaliada quanto a ser mais ou menos provável de conduzir a uma vida que valha a pena ser vivida em termos sociais, psicológicos, assim como físicos. A amplamente utilizada definição negativa de saúde, como a ausência de doença, e a definição de saúde de 1946, da Organização Mundial de Saúde (OMS), como o total bem – estar físico, psicológico e social, há muito são reconhecidas como limitadas (WHO, 1958).

Medidas baseadas em taxas de mortalidade e morbidade de uma determinada população, absenteísmo na escola e no trabalho, retorno às atividades escolares e de trabalho, utilização de serviços de saúde, são todas sujeitas a erros grosseiros, no sentido de não apreender as condições subjetivas de saúde de um determinado grupo avaliado, embora sejam consequência de um pensamento pragmático, ligado à produção. Além disso, o ponto em que não há mais o estado de saúde é, na verdade, desconhecido. Um modelo mais positivo seria o de uma escala de sensação, ou de bem-estar, que passasse dos indivíduos plenos de energia, para os que se sentem bem, até os que se sentem mal e os definitivamente doentes (MERREL e REED, 1949), fazendo uso da palavra “saúde” mais do que “doença”, para enfatizar o aspecto “positivo” da escala.

Há múltiplas influências sobre a evolução do paciente que requerem um modelo mais abrangente. Os fatores não biológicos que podem influenciar a recuperação e evolução do paciente incluem (BOWLING, 1997):

- a) o estado psicológico do paciente;
- b) a motivação e adesão a estratégias de cunho terapêutico;
- c) o nível sócio-econômico;
- d) a disponibilidade de recursos da Saúde;
- e) a rede de suporte social; e
- f) crenças, convicções religiosas e comportamentos individuais e culturais.

Assim, a avaliação da evolução deveria também levar em consideração o sistema de valoração do indivíduo avaliado.

A QV em relação à saúde (*health related quality of life*) seria um conceito mais amplo que simplesmente o estado de saúde pessoal, levando em conta o bem-

estar social (BOWLING, 1997), apesar de, até hoje, não haver um real consenso sobre a definição de ambos os termos. De fato, num levantamento de 75 artigos que utilizassem, ou descrevessem instrumentos para avaliação de “qualidade de vida”, apenas 15% apresentaram a definição conceitual utilizada (FELDMAN *et al.*, 2000).

Patrick e Erickson (1993) descreveram as diversas contribuições da Sociologia (funcionalismo) e da Psicologia (bem-estar subjetivo) como os alicerces teóricos da conceituação de QV. Outra abordagem de contribuição sociológica cuja importância tem sido gradualmente reconhecida (ZILLER, 1974; BENNER, 1985) é a fenomenologia (a avaliação da QV é dependente do indivíduo que sofre a experiência). Na tentativa de uma definição muito abrangente, Reaman e Haase (1996) priorizaram 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 familiar. No entanto, há raros estudos empíricos com tentativas de definir as qualidades que fazem a vida (e a sobrevivência) valer a pena.

Mendola e Pelligrini (1979) definiram QV como a aquisição por parte de um indivíduo de uma situação social satisfatória dentro dos limites da capacidade física percebida. Shin e Johnson (1978) sugeriram que a QV consistiria na posse dos recursos necessários para a satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitam o desenvolvimento pessoal, a auto-realização, e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros, todos fatores dependentes de experiências prévias e conhecimento. Patterson (1975) identificou certas características consideradas essenciais para qualquer avaliação de QV:

A) saúde geral;

- B) desempenho;
- C) conforto geral;
- D) estado emocional; e

E) nível econômico, todas contribuindo para a proposição feita por Shin e Johnson (1978).

Da mesma forma, o Grupo para Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde incluiu 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 objetivos (WHOQOL GROUP, 1993). O Grupo de Pesquisa com Especial Interesse na Qualidade de Vida da *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* e a Organização Mundial de Saúde (THE SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE; THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES, 2000) a definiram como um conceito rico e variado, que se utiliza de recursos tanto da Ciência quanto da Arte, e que se manifesta não apenas em dados de pesquisa e mensuração, mas também em uma variedade de expressões pessoais consistentes com o ser, pertencer e tornar-se individual, abrangendo os seguintes principais domínios:

- a) Bem-estar;
- b) Variabilidade inter-pessoal;
- c) Variabilidade intra-pessoal;
- d) Contexto pessoal;
- e) Perspectiva do intervalo de vida;
- f) Holismo;

- g) Valores, escolhas e controle pessoal;
- h) Percepção;
- i) Auto-imagem; e
- j) Autoridade.

Cella (1992) considerou a QV como composta de dois componentes básicos: subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade foi definida como a capacidade de o paciente avaliar suas próprias condições e expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes para a percepção da qualidade de vida, tais como: percepção da doença, do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de riscos e danos. A multidimensionalidade foi dividida em quatro áreas correlatas, porém distintas: física, funcional, emocional e social. Além desta visão multidimensional, Olweny (1992) também considerou o impacto da influência cultural, principalmente se forem analisadas as diferenças entre países desenvolvidos e em desenvolvimento. Neste sentido, é absolutamente imprescindível que se evite o “transplante” de conceitos de um contexto cultural para outro, sem levar em consideração a especificidade de cada um (KOVÁCS, 1998).

Basicamente, a QV é reconhecida como um conceito que representa as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais da doença sobre o cotidiano, e que influenciam a que extensão a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser adquirida. Ela abrange mais que apenas o bem-estar físico. Inclui percepções de bem-estar, um nível básico de satisfação e uma sensação geral de valoração de si mesmo (BOWLING, 1997). E, no caso das crianças e adolescentes (nesse caso, levando em consideração os submetidos ao convívio a longo prazo com uma condição mórbida), qual seria o conceito de QV?

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” (HINDS, 1990). Pal (1996) considerou 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 entendeu 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, foi levantada.

Jenney e Campbell (1997) criticaram a falta de definições para QV entre os autores que com este conceito trabalham, e Bradlyn e Pollock (1996) a definiram como multidimensional, incluindo, mas não se limitando, ao funcionamento social, físico e emocional da criança e adolescente e, quando indicado, de sua família, devendo ser um parâmetro sensível às alterações que ocorram no evoluir do desenvolvimento. Eiser (1997) criticou o definir este conceito a partir das características que não possui, sublinhando a atenção que é dada às incapacidades adquiridas ou um ideal de conjugação de aspirações e experiência. Também chamou a atenção para a diferença crucial entre o que é QV, na visão de um adulto e da própria criança.

Lindström (1994) considerou 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 estariam acima de qualquer esfera, sendo super-valorizadas, porque as crianças nascem e se desenvolvem nestas circunstâncias, diferentemente do adulto, que as tem como bastidor de seu momento atual. Em especial, as condições promotoras de saúde seriam essenciais, dada a vida que terão pela frente. A pedra filosofal seria a equidade - dentro do princípio “pelos melhores interesses da criança”.

Diversos estudos têm tentado desenvolver e avaliar instrumentos voltados para a avaliação da QV na infância e na adolescência, com graus variados de abrangência, restrição, competência e sucesso (ou fracasso). A maioria, na verdade, mede desempenho, e muitas vezes voltado para a constatação de limitações (ou sua ausência) vinculadas a uma determinada condição mórbida, como o grau de mobilidade e independência nas atividades de vida diária (TAKEI e HOKONOHARA, 1993; MURRAY e PASSO, 1995) em pacientes com artrite reumatóide juvenil; capacidade física e pulmonar em asmáticos graves, etc. No entanto, podemos resumir os tipos de questionários (com itens agrupados em domínios ou dimensões) e as características principais implicadas na sua construção, conforme segue (SILVA, 2000):

a) Questionários gerais de QV: utilizados em diferentes tipos e graus de doenças e em diferentes populações; úteis para detectar mudanças no estilo de vida e limitações sociais, muitas vezes não detectáveis pelas avaliações tradicionais. São menos sensíveis na detecção de mudanças clínicas na evolução do paciente;

b) Questionários específicos de QV: utilizados em grupos específicos, com a finalidade de avaliar aspectos também específicos de um estudo; mais sensíveis para avaliar as mudanças ocorridas em um mesmo indivíduo no decorrer do tempo;

c) Questionários com função discriminativa: avaliam as conseqüências de uma situação conhecida, sobre um grupo de indivíduos, úteis para mostrar as diferenças inter-pessoais. Utilizados tanto para distinguir pessoas pertencentes a grupos diferentes, quanto para detectar diferenças entre pessoas que, embora submetidas às mesmas condições, respondem de maneira diversa;

d) Questionários com função preditiva: *screening* para identificar, dentro de um grupo populacional, quais os indivíduos com maior probabilidade de vir a desenvolver determinada condição ou manifestação. Elaborados à luz de um conhecimento já estabelecido, tem a finalidade de detectar mais precocemente as pessoas consideradas de risco e, conseqüentemente, possibilitar intervenções mais precoces;

e) Questionários com função avaliativa: com capacidade de aferir mudanças, através do tempo, em um mesmo indivíduo ou grupo, no domínio de interesse do estudo, medindo trocas longitudinais em indivíduos ou grupos e úteis para quantificar o benefício de um tratamento utilizado, ou o custo *versus* benefício de um estudo.

Os instrumentos mais divulgados e utilizados com este fim não são, na verdade, construídos para uma avaliação de qualidade de vida, segundo as conceituações que foram citadas, mas inferem esta avaliação a partir de medidas indiretas de desempenho (social, físico, etc.). São exemplos:

A) a *Karnofsky Performance Scale* (KARNOFSKY *et al.*, 1948), usada em estudos com a faixa etária pediátrica mas desenvolvida para uso em adultos, sem levar em conta comportamentos como o brincar e o relacionamento com crianças da mesma idade (IVAN e GLAZER, 1994);

B) a *Lansky Play Performance Scale for Children*, que se baseia em padrões de desenvolvimento do brincar avaliado por observação do examinador (LANSKY *et al.*, 1985);

C) a *Vineland Adaptive Behavior Scale* (SPARROW *et al.*, 1984), que avalia o comportamento adaptativo e se baseia na informação dos pais, podendo ser limitada para avaliar crianças com funcionamento prévio acima da média (IVAN e GLAZER, 1994);

D) a *Child Behavior Checklist* (ACHENBACH e EDELBROCK, 1983), que é muito popular na avaliação do comportamento infantil, mas que se baseia em dados fornecidos pelos pais, de uma quantidade maior ou menor de sintomas, e não se constitui numa real aferição de qualidade de vida, assim como escalas específicas para algumas doenças em especial, como a artrite reumatóide juvenil (DUFFY *et al.*, 1997), que priorizam sintomas físicos, desempenho motor, etc.

Mulhern *et al.* (1989b) propõem as seguintes características como essenciais a um instrumento de avaliação de QV:

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 QV ou seus componentes a oportunidade de fornecer sua auto-avaliação.

Até hoje, nenhum instrumento conseguiu abranger todas essas características (GLAZER e IVAN, 1995).

Quando dos primeiros levantamentos de QV na infância, muitos estudos que se propunham a avaliar a QV de pacientes com câncer infantil e outras condições crônicas fizeram uso de dados obtidos a partir da aplicação da *Vineland Adaptive Behavior Scale* (SPARROW *et al.*, 1984), uma escala de avaliação de comportamento adaptativo que em nada se assemelha a um instrumento destinado à apreensão da percepção de bem-estar, além de se basear na informação do cuidador, enfocando um desempenho, uma adequação social, o que de forma alguma corresponde necessariamente à satisfação e bem-estar.

Canning e Kelleher (1994b) avaliaram a sensibilidade, especificidade, valor preditivo positivo e negativo de três diferentes instrumentos de rastreamento para transtornos emocionais e de comportamento na infância e adolescência entre 112 crianças e adolescentes cronicamente doentes e seus pais. Os desempenhos da *Child Depression Inventory* (CDI), do *Pediatric Symptom Checklist* (PSC) e do *Child Behavior Checklist* (CBCL), ao detectar transtornos emocionais e comportamentais, foram comparados aos diagnósticos obtidos pela aplicação de uma entrevista

psiquiátrica estruturada, a *Diagnostic Interview Schedule for Children, Version 2.1*, evidenciando, entre os primeiros instrumentos, uma alta especificidade, em detrimento de baixo desempenho nos demais parâmetros, não sendo úteis no rastreamento de condições psicopatológicas em crianças e adolescentes com condições médicas crônicas.

Varni *et al.* (1998) desenvolveram um inventário específico para a avaliação de portadores de câncer, com versões para aplicação em crianças e adolescentes, o *Pediatric Cancer Quality of Life Inventory* (PCQL), com uma escala de 4 pontuações de tipo Likert, abrangendo cinco domínios:

- 1) desempenho físico;
- 2) sintomas relacionados à doença e ao tratamento;
- 3) desempenho psicológico;
- 4) desempenho social; e

5) desempenho cognitivo, com o intuito de ser um questionário focalizado sobre o problema ou sintoma, dentro da expectativa conceitual de que problemas relacionados à saúde possam ser solucionados com uma associação de abordagens biomédicas e bio-comportamentais, constatando discrepância nos dados colhidos junto ao paciente e ao cuidador, ocorrência freqüente entre estudos deste tipo, conforme discutiremos mais à frente.

Manificat e Dazord (1997) desenvolveram, recentemente, uma escala de auto - avaliação subjetiva de QV na infância (AUQEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*), visto encontrarem na literatura apenas avaliações baseadas em parâmetros objetivos e funcionais (MANIFICAT *et al.*, 1993). É um instrumento que busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da

premissa de que o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto à sua subjetividade. Nós, enquanto adultos, é que teríamos perdido a capacidade de entender sua “linguagem” peculiar. Paralelamente, ele se constitui num instrumento genérico que torna possível a comparação entre pacientes afetados por alguma doença e indivíduos com boa saúde, útil por ser capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado atual, não a avaliando a partir de inferências com base no seu desempenho ou produtividade.

Essa escala leva em conta o nível de desenvolvimento (que influencia as áreas de investimento pessoal de cada indivíduo, o poder de informação, a capacidade de se pronunciar a respeito de seu estado de satisfação, o nível cognitivo e a capacidade de manter sua atenção sobre um determinado tema), a dependência física, psíquica e jurídica, e as particularidades da aplicação de um questionário a uma criança. As autoras enfatizam a necessidade de validá-lo em diferentes populações e em diferentes contextos patológicos, com o intuito de ampliar a abrangência de avaliação da criança doente.

Este instrumento foi validado em nosso meio (ASSUMPCÃO JR. *et al.*, 2000), a partir da aplicação em mais de 300 crianças de 4 a 12 anos, com o objetivo de viabilizar uma abordagem do grau de satisfação, a partir da ótica do próprio paciente pediátrico, tendo sido considerada como uma ferramenta de fácil aplicação, apesar de necessitar de supervisão quando utilizada com crianças menores, mas ainda assim dispensando pouco tempo para sua aplicação, caracterizando uma população, aparentemente normal, que pode servir como padrão para, a partir dela, serem caracterizadas particularidades de outras populações comprometidas, objetivando um

acesso à natureza do estado de saúde do indivíduo em relação às implicações na sua QV, fator esse que deve ser considerado um dos pontos básicos da prática médica.

A criança com câncer vive mudanças em todos os níveis de sua vida, antes mesmo de ter a confirmação definitiva de sua doença. A percepção de que algo não vai bem com seu corpo é acompanhada pela observação das reações dos adultos que a cercam – preocupações, medos, dúvidas e angústias passam a fazer parte de seu cotidiano. Sua rotina de vida é transformada e o processo de adaptação às novas situações que a doença impõe demanda esforços em intensidade e extensão variável (FRANÇOSO e VALLE, 1999), principalmente durante o primeiro ano após o diagnóstico.

As ameaças vividas pelo homem são geralmente expressas através de figuras ou símbolos (TORRES, 1999). Segundo Neerwein (1981), metaforicamente, as emoções e imagens que o câncer desperta, de modo geral, correspondem à idéia de um caranguejo, animal noturno, que vive quase sempre em profundidade, invisível, e que se desloca de maneira característica: de lado, mal coordenada e imprevisível. Agressivo, de olhos fixos, apodera-se inexoravelmente de sua presa que, depois, tortura até a morte. Assim, o termo câncer designa um grupo de doenças que parece vir de nenhum lugar, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em qualquer lugar e em cada lugar dentro do indivíduo. É tido como desgastante, corrupto, traidor, invisível, além de ser considerado uma “gravidez demoníaca” (SONTAG, 1984), devido ao crescimento desordenado. Quanto aos tratamentos, muito agressivos, são denominados por metáforas de guerra: guerra química (quimioterapia), guerra de mísseis (radioterapia), etc.

O câncer é fator estressor sobre o paciente e a família em relação a diversas

particularidades. A própria família se torna restrita e vivencia uma constrictão nas suas perspectivas existenciais. A ansiedade frente ao futuro pode ser examinada nas reações a incidentes ocasionais do cotidiano, super-valorizados como de risco à sua vida, independente da notícia da cura (KAZAK, 1998). Há incerteza e solidão no discurso destes pais (VAN DONGEN – MELMAN *et al.*, 1995), mesmo anos após a alta. Hoekstra-Weebers *et al.* (1999) chamaram a atenção para o maior risco em pais ansiosos como característica de personalidade, prévia ao processo. O modelo baseado na teoria de Lazarus e Folkman (1984) sobre estresse e enfrentamento dá uma idéia mais clara dos fatores possivelmente envolvidos (Fig. 2 - ANEXOS).

Enquanto objeto de estudo, a doença na infância, de modo geral, é vinculada fortemente à imagem de uma experiência extremamente negativa e avassaladora, algo que deveríamos, como cuidadores, ser capazes de “apagar” da memória do indivíduo para propiciar uma melhor evolução desenvolvimental, quase como se tivéssemos que indenizar a criança por “permitirmos” que passe por tal sofrimento. No entanto, 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 (POSTLETHWAITE *et al.*, 1996; JENNEY e CAMPBELL, 1997).

Hernandez *et al.* (1993) avaliaram 55 pacientes portadores de fibrose cística, enfocando a QV, considerada boa, a partir de medidas objetivas de saúde física e mental; subjetivas, a partir da adaptação psicossocial e a adaptação familiar ante situações novas, segundo a ótica dos pais dos pacientes. Orenstein *et al.* (1989), ao

avaliar pacientes de 7 a 36 anos, portadores desta mesma condição, ressaltaram a importante discrepância que existe entre a qualidade do “bem-estar” e a condição pulmonar e desempenho em provas ergométricas. Czyzewski *et al.* (1994), avaliando crianças e adolescentes com fibrose cística, além de constatar as discrepâncias entre a avaliação parental e a do próprio paciente a respeito de sua satisfação, surpreenderam-se com a discrepância entre o grau de socialização dos adolescentes e seus escores de qualidade de bem estar, refletindo, provavelmente, uma maior exigência para consigo frente aos pares, em função de suas limitações físicas. Juniper (1997) abordou a importância da avaliação da QV relacionada à saúde (*health related quality of life*) em pacientes portadores de asma, apesar da predileção dos estudos existentes por provas de função física e desempenho quanto às condições respiratórias.

Austin *et al.* (1994) compararam a QV de crianças portadoras de epilepsia infantil e asma, abordando 4 domínios: físico, psicológico, social e escolar, constatando o maior comprometimento dos asmáticos no âmbito físico e dos epiléticos nos demais domínios. Gilliam *et al.* (1997) surpreenderam-se com os baixos escores em relação à QV nos domínios de função física, saúde geral e auto-estima, apesar do controle das crises epiléticas com psicocirurgia, considerando serem necessárias investigações mais profundas da natureza e significado destes resultados. Souza (1999) ressaltou a importância de avaliar pacientes com epilepsia infantil não apenas do ponto de vista de controle das crises, mas também a partir de uma abordagem psicossocial, mas ao participar da elaboração de um inventário simplificado de QV na epilepsia infantil (FERNANDES e SOUZA, 1999), priorizou a percepção parental, assim como ocorreu quando do desenvolvimento de um

instrumento de avaliação de QV em epilepsia crônica da infância, desenvolvido por Hoare e Russell (1995).

Uma perspectiva muito enfocada pelos pesquisadores nesta área envolve a evolução psicossocial na idade adulta destes indivíduos, convivendo com a doença em suas vidas por longos períodos, como uma medida de saúde mental – o grau (e qualidade) da inserção do indivíduo na comunidade; sua visão do processo da doença em suas vidas; o desempenho acadêmico, profissional, social; o estado civil, constituição de prole, etc. O conceito de sobrevivente se aplica a qualquer pessoa com diagnóstico de câncer (ou outra doença de evolução crônica), desde a sua detecção. De fato, tende-se a restringir este termo aos que a ele sobrevivem sem intercorrências maiores por tempo prolongado, fora de tratamento e em remissão há muitos anos (*apud* PICADO, 1998).

Holmes e Holmes (1975), ao entrevistarem 124 sobreviventes com mais de 10 anos de sobrevida e que tinham menos de 15 anos quando do diagnóstico de câncer, constataram que 50% não apresentavam seqüelas, mas 14,5% tinham algum tipo de prejuízo funcional físico ou mental, considerável, sem caracterizar síndrome psiquiátrico. Apenas 14 pacientes tiveram algum tipo de problema na esfera escolar; 36 dos que não se casaram (eram ao todo 41) valorizaram a doença como responsável por tal fato e, dentre os casados, 34 tinham filhos. Noventa dos 124 pacientes não apontaram o câncer como digno de algum efeito sobre sua vida atual; 12 consideraram-no gerador de efeitos graves, e 13 consideravam ter sido o câncer um fator positivo em suas vidas!

Somerville (1990) realizou um levantamento de 2000 indivíduos (entre 15 e 65 anos de idade), com antecedente de cardiopatia congênita (transposição de

grandes vasos ou tetralogia de Fallot), submetida à cirurgia cardíaca, 75% deles durante a infância. 86% dos 28 operados por transposição de grandes vasos, com idades entre 15 e 29 anos de idade, levavam vidas normais ou com prejuízo mínimo, havendo duas gestações de sucesso, com prole normal. Dentre os 211 corrigidos por tetralogia de Fallot, o desempenho global era melhor. Três quartos dos pacientes que necessitaram de internação mais tardiamente na vida sofreram intervenções cardíacas “radicais” ou “paliativas” durante a infância, principalmente devido a arritmias (e marca-passos), endocardites, complicações de doença vascular pulmonar e disfunção miocárdica, além da indicação de nova intervenção cirúrgica. Além disso, cresceu o volume de pacientes mais “velhos” que são encaminhados para seguimento ambulatorial tardio para, além da supervisão cardiológica, serem orientados a respeito dos problemas com que se defrontam quando da maturidade, tentando obter seu espaço na comunidade.

Ao examinar a literatura pertinente, dificilmente podemos tirar conclusões dos estudos realizados de uma forma geral, tendo em vista as dificuldades metodológicas inerentes: heterogeneidade das amostras, medidas de evolução variáveis, e diferentes grupos controles (GLEDHILL *et al.*, 2000). No entanto, a evolução a longo prazo pode ser apenas decorrência da qualidade do atendimento pediátrico e psicológico. Além disso, a constatação de prejuízos (em geral, discretos) nas aquisições acadêmicas, profissionalização e independência destes indivíduos não leva em consideração indicadores subjetivos que sugerem que a vivência da doença crônica pode alterar a visão do indivíduo sobre quais objetivos são significativos na vida, como parte de um processo maturacional e adaptativo (COUSENS *et al.*, 1988).

Como podemos constatar dentre trabalhos realizados no meio médico abordando a QV do doente crônico pediátrico, é pouco freqüente na literatura a preocupação com a elaboração de métodos ou instrumentos que apreendam a percepção e repercussão da doença do ponto de vista do paciente, resultando em grandes discrepâncias quanto à resposta à evolução clínica. Este tipo de preocupação, na verdade, ainda é muito recente dentre os estudos realizados, e as dificuldades de uma abordagem tão complexa, por envolver um indivíduo em desenvolvimento, também quanto à sua capacidade de expressão, acabam por gerar uma maior timidez nesta área, com poucas e esparsas tentativas pioneiras.

## **1C. ARTRITE REUMATÓIDE JUVENIL: HISTÓRICO; CONCEITO; PREVALÊNCIA; QUADRO CLÍNICO.**

O termo “reumatismo” provém do grego, *rheumatismos*, fluxo, e quem primeiro o utilizou foi Galeno (DIEPPE, 1988). Artrite também é derivada do grego, unindo *arthron*, articulação, junta, e o sufixo *-itis*, inflamação. Landré-Beauvais, em 1800, foi quem primeiro identificou a artrite reumatóide (AR), com a denominação de “*la goutte asthénique primitive*”, sendo sua denominação atual criada por Garrod em 1859, que a diferenciou da gota e da febre reumática (BYWATERS, 1998); no entanto, é possível que Hipócrates já houvesse diagnosticado a AR quatro séculos antes de Cristo (CASSIDY E PETTY, 1995). A distinção entre a AR e a osteoartrose foi descrita por Goldthwait, do ponto de vista clínico, em 1904, e por Richardson, do ponto de vista patológico, em 1909 (BYWATERS, 1998).

A descrição da artrite reumatóide na infância, em fins do século XIX, não foi um grande avanço, visto que o campo da Pediatria ainda não havia sido estabelecido, como é hoje em dia. Caravaggio, em 1608, foi o primeiro artista a retratar, em um quadro intitulado “Il Amore Dormiente” (Figura 3), uma criança do sexo masculino com poliartrite crônica e atrofia muscular difusa, configurando,

possivelmente (ESPINEL, 1994), o primeiro caso descrito de artrite reumatóide juvenil (ARJ). Garrod, em seu livro “*Gout and Rheumatic Gout*”, de 1876 (BYWATERS, 1998), descreve e publica gravura de um menino cuja doença se iniciou aos três anos de idade (“...a artrite reumatóide pode surgir em qualquer idade...”).

Na segunda metade do século XIX, houve muitas descrições de casos de início na juventude, detalhados e publicados na Grã-Bretanha por Llewellyn (LLEWELLYN, 1909), sendo muitos de origem francesa. Havia, inclusive, citado neste levantamento, um caso brasileiro (BYWATERS, 1977), de início aos 2 anos e meio de idade, descrito por Carlos Arthur Moncorvo de Figueiredo (na tese “*Estudo sobre o reumatismo crônico nodoso na infância e seu tratamento*”) e traduzido do português por Mauriac, cujo texto foi publicado em Paris em 1880, com 140 páginas e 112 referências bibliográficas, incluindo muitos autores britânicos e norte-americanos.

Um dos casos melhor descrito a essa época foi relatado por Cornil, em 1864, em publicação a respeito de quatro pacientes, sendo notável o relato da autópsia de uma paciente falecida aos 28 anos (por provável amiloidose secundária), após o desenvolvimento de uma poliartrite crônica e deformante de início subagudo, aos 12 anos de idade (BYWATERS, 1998). Estas descrições eram quase sempre retrospectivas, a respeito de poliartrites crônicas em adultos, que se iniciaram na infância. Sua evolução inicial no até então negligenciado campo da Pediatria se confundia com a da febre reumática aguda.

A primeira revisão sobre a ARJ foi publicada em forma de tese, por Diamantberger (1891), descrevendo dois casos de sua própria experiência clínica e

36 de outras descrições, com referências bibliográficas detalhadas, chamando a atenção para a heterogeneidade do início da doença, sua predominância em meninas, o acometimento de coluna cervical e articulação têmporo-mandibular, além do envolvimento ocular. Este autor também notou que crianças geralmente apresentavam melhor prognóstico que adultos com artrite crônica.

No entanto, o primeiro levantamento de um campo limitado foi realizado cinco anos mais tarde, por George Frederic Still, recém-formado e trabalhando no arquivo do *Great Ormond Street Hospital for Sick Children*, o primeiro hospital infantil da Grã-Bretanha, fundado em 1852, com dez leitos. Still tornou-se o primeiro médico inglês a limitar sua prática clínica às doenças infantis, e o primeiro professor de Pediatria do *King's College Hospital Medical School* (Londres). Tendo visto 19 casos de ARJ em 2 anos de residência, aos quais somou mais 2 casos previamente arquivados, apresentou seu artigo à Royal Medical and Chirurgical Society de Londres, artigo este notável, graças à categorização dos casos em diversos grupos nosológicos, processo que persiste desde então (HAMILTON, 1986).

Still detalha o surgimento da ARJ quase sempre “antes da segunda dentição”, mais freqüentemente em meninas, e geralmente de início insidioso. Descreve em detalhes um início agudo em 12 crianças, que desenvolveram linfadenopatia, esplenomegalia e febre, além da pleurite e pericardite (o hoje denominado subtipo sistêmico), mas não há menção sobre o exantema característico. Still percebeu que com freqüência não havia artralgia, e estas crianças apresentavam tendência a contraturas precoces e atrofia muscular, com acometimento freqüente da coluna cervical em fases muito precoces da doença. Com base nas diferenças marcantes entre as manifestações da doença no adulto e na criança, Still sugeriu que

a ARJ poderia ter uma etiologia diferente da AR e incluir mais de uma doença. Sua descrição clássica é um exemplo notável da observação clínica “ao pé do leito”, e até hoje a forma de início sistêmico da ARJ é freqüentemente denominada de “doença de Still” (CASSIDY e PETTY, 1995).

O que havia levado ao aumento abrupto na descrição de casos de uma entidade tão rara, se comparada às outras condições tão freqüentes àquela época? Com a Revolução Industrial na Grã-Bretanha, tornou-se freqüente a exploração do trabalho infantil, a desnutrição, as infecções, o abuso e a negligência para com a criança, o que por sua vez provocou um movimento (principalmente vitoriano e cristão) de criação de casas, abrigos, orfanatos e hospitais de caridade, voltados para o atendimento à infância. Em meio a este mosaico de condições clínicas causadas ou agravadas pelos maus-tratos, uma entidade como a ARJ só poderia chamar a atenção se concentrada em hospitais, na forma de casos mais crônicos e menos freqüentemente fatais. Além disso, o desenvolvimento de novas técnicas de higiene, os novos conhecimentos sobre o escorbuto e as doenças infecciosas e a redução dramática dos casos de varíola, a partir da instituição da vacinação, provocaram avanços na saúde infantil, mas apenas para a melhor identificação das ainda invencíveis doenças crônicas (BYWATERS, 1998).

A partir daí, até 1940, pouco se progrediu na pesquisa sobre a ARJ, apesar da publicação de alguns relatos esporádicos e pequenas séries de pacientes, e aspectos individuais (manifestações extra-articulares, principalmente) passaram a ser descritos com maior detalhamento. Uma das melhores publicações deste período foi a de Sury, em 1952, congregando 158 casos descritos e seguidos, o que é mais importante, além de 102 referências citadas, abrangendo de 1864 a 1951 (SURY,

1952). O termo ARJ foi utilizado pela primeira vez na literatura médica em 1946, por Coss e Boots. Estes autores incluíram todos os casos de artrite crônica da infância sob a denominação de ARJ, inclusive a doença de Still (COSS e BOOTS, 1946).

Após a Segunda Guerra Mundial, o estudo da ARJ renasceu, com a melhoria da saúde infantil, a partir da melhor distribuição de alimentos, novas técnicas de tratamento de fraturas, hemorragias e infecções, desenvolvimento de antibióticos e redução da frequência de febre reumática, a partir do surgimento de novas medidas terapêuticas. Os leitos hospitalares, até então repletos de casos de febre reumática, passaram a ser ocupados por pacientes com artrite crônica. Surge uma unidade de pesquisa em reumatismo no *Taplow Institute*, na Inglaterra. Em 1948, a partir do desenvolvimento do conceito de auto-imunidade, cresceu o interesse pela ARJ em todo o mundo. A partir da década de 50, a nova visão da infância, a humanização da Medicina, a escolarização obrigatória de pacientes internados (em alguns países desenvolvidos) e a reintegração dos pacientes crônicos a suas famílias e comunidades deflagrou um novo desafio: o desenvolvimento de técnicas e serviços de reabilitação, além da necessidade, cada vez mais clara, de se minimizar as dificuldades causadas pela incapacidade física, em busca do desenvolvimento da independência, auto-estima e auto-determinação destes pacientes (BYWATERS, 1998).

A causa da ARJ permanece desconhecida. Apesar do hábito de se referir à ARJ como uma condição única, é mais provável que congregue três ou mais doenças, cuja característica primordial é a artrite crônica, cada qual com as mesmas ou diferentes causas, interagindo com predisposições imunogenéticas específicas, que resultam na expressão clínica heterogênea destas condições (CASSIDY e PETTY,

1995). Possivelmente interferem na etiopatogenia da doença diversos fatores, com importância variável. Etiologias possíveis incluem: infecções, traumas físicos, fatores psicológicos (MACHADO *et al.*, 1988), alterações imunológicas e predisposição genética (SILVA, 1997). Dada a ignorância que ainda impera quanto às possíveis causas específicas da AR, não surpreende que ainda ocorram mudanças constantes na terminologia que descreve e classifica as doenças reumáticas (CASSIDY e PETTY, 1995), havendo discrepâncias inclusive quanto à nomenclatura (vide Quadro 1C.1 - ANEXOS), sendo um exemplo a distinção entre a classificação da Academia Americana de Reumatologia (que utiliza o termo “artrite reumatóide juvenil”) e a da Liga Européia Contra o Reumatismo (que a denomina “artrite crônica juvenil” - ACJ), com diferentes critérios de diagnóstico (WHITE, 1998).

Em 1997, o Grupo de Classificação do Comitê Permanente Pediátrico da Liga Internacional de Associações pela Reumatologia desenvolveu uma nova classificação (que se utiliza do termo “artrite idiopática juvenil” para designar a artrite, de início até os 16 anos de idade, com duração de pelo menos 6 semanas e sem causa detectável), definindo sete grupos (vide Quadro 1C.2 - ANEXOS), com o intuito de habilitar a identificação de grupos homogêneos de crianças com artrite crônica, buscando facilitar a pesquisa imunogenética e de outras ciências básicas, a epidemiologia, estudos sobre a evolução e ensaios terapêuticos (PETTY *et al.*, 1998). Optarei, portanto, por prosseguir com o uso do termo artrite reumatóide juvenil, de uso corrente em nosso meio. A ARJ é a segunda doença reumática pediátrica mais comum em nosso meio, além de ser uma das doenças crônicas infantis mais frequente, e importante causa de incapacitação física (WHITE, 1998).

A ARJ é uma doença rara, mas sua frequência real na população ainda é desconhecida. Em revisões históricas, 2,7% (NORCROSS, 1959) a 5,2% (BARKIN, 1952) de pacientes portadores de AR apresentaram início da artrite com menos de 15 anos de idade, sendo a AR descrita em todas as etnias e regiões geográficas (MOE e RYGG, 1998; OZEN *et al.*, 1998; KIESSLING *et al.*, 1998; ARGUEDAS *et al.*, 1998; OEN e CHEANG, 1996; MANNERS e DIEPEVEEN, 1996; DENARDO *et al.*, 1994; GARE e FASTH, 1992; PAGAN e ARROYO, 1991; KHUFFASH *et al.*, 1990; BOYER *et al.*, 1988; OEN *et al.*, 1986; HAFJEJEE *et al.*, 1984; ROSENBERG *et al.*, 1982). Contudo, a presença frequente de sintomas reumatológicos na população infantil acaba por diluir os reais número da ARJ, dependendo dos critérios utilizados para classificar os dados obtidos nestes levantamentos populacionais (ALARCÓN, 1995).

Estudos que se utilizam de metodologia semelhante definem uma incidência de 5 a 18 e uma prevalência de 30 a 150 casos por 100.000 crianças sob risco com menos de 16 anos de idade (GÄRE, 1998). A ARJ é duas vezes mais frequente em meninas que em meninos (AARON *et al.*, 1985), mas a forma sistêmica atinge ambos os sexos igualmente (CASSIDY e PETTY, 1995). No Brasil, não existem estudos epidemiológicos sobre o assunto, mas experiências isoladas de serviços de referência (SILVA, 1997). A Unidade de Reumatologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP) vem registrando desde 1984 uma média de 10 a 12 casos novos por ano (KISS, 1994).

Os critérios atuais para o diagnóstico da ARJ incluem presença de artrite fixa em uma ou mais articulações por período superior a 6 semanas (ou artrite

crônica) em menores de 16 anos de idade, e a exclusão de outras formas de artrite juvenil. Após 6 meses de evolução, três principais subtipos de início podem ser identificados, podendo se associar a diferentes prognósticos:

A) o de início pauciarticular (quatro ou menos articulações envolvidas) é o mais comum, representando 55 a 75% dos casos;

B) o de início poliarticular (cinco ou mais articulações envolvidas) é responsável por 15 a 25% do total dos casos;

C) a ARJ de início sistêmico responde por 10 a 20% do grupo, e é definida pela artrite, associada a picos febris diários de até 39.5°C, por pelo menos duas semanas, com ou sem o exantema típico (WHITE, 1998). Uma dissertação recentemente apresentada em nosso meio (SILVA, 1997), avaliando 408 pacientes de um serviço de reumatologia pediátrica terciário, com diagnóstico de ARJ, detectou 114 (28%) portadores da forma poliarticular, 127 (31%) da forma pauciarticular e 167 (41%) da forma sistêmica.

No subtipo pauciarticular, exceto pela uveíte crônica (presente em 20% dos pacientes, e em geral assintomática), os pacientes não apresentam sintomas sistêmicos, sendo mais freqüente o acometimento dos joelhos, seguidos pelos tornozelos e cotovelos. As articulações dos quadris geralmente são poupadas nestes casos (ANSELL, 1977). Em cerca de 50% dos casos de ARJ pauciarticular, apenas uma articulação é acometida, geralmente o joelho (CASSIDY *et al.*, 1967).

No subtipo poliarticular, o início é em geral insidioso, com envolvimento progressivo de articulações adicionais. A artrite pode ser remitente ou indolente, tende a ser simétrica, e geralmente envolve as grandes articulações dos joelhos, punhos, cotovelos e tornozelos. O acometimento de pequenas articulações das mãos

e dos pés ocorre mais tardiamente na evolução deste subtipo, com 20% apresentando envolvimento metacarpo-falangeano, e uma proporção semelhante apresenta acometimento das articulações interfalangeanas proximais das mãos. Um quarto dos casos apresenta atividade da doença em articulações interfalangeanas distais das mãos, geralmente dos segundo e terceiro dedos. Também é freqüente o acometimento das articulações metatarsofalangeanas e interfalangeanas proximais dos pés, sendo a coluna cervical e a articulação têmporo-mandibular muitas vezes atingidas. Os sintomas sistêmicos são variáveis, mas em geral não tão agudos ou persistentes quanto no subtipo sistêmico. A uveíte crônica está presente em 5% dos casos (ANSELL, 1980). Um importante grupo do subtipo poliarticular envolve crianças, em geral meninas, com início durante o final da infância ou na adolescência, e que apresentam positividade para o fator reumatóide. Tal grupo específico evolui geralmente como o de adultos portadores de AR, com nódulos reumatóides, início precoce da sinovite erosiva, e um curso crônico (CASSIDY e PETTY, 1995).

No subtipo sistêmico, as manifestações extra-articulares podem preceder o desenvolvimento de artrite explícita em semanas ou meses; raramente, anos. Apesar de poder persistir por meses ou anos, raramente surge pela primeira vez mais tarde, durante a evolução dos outros subtipos. Seu sintoma cardinal é a febre em altos picos, acima de 39° C, diariamente ou a cada dois dias, ocorrendo em geral ao final da tarde ou início da noite, acompanhado do exantema característico, com um rápido retorno à linha de base de temperatura, ou abaixo dela (CALLABRO e MARCHESANO, 1967). Seu exantema clássico consiste geralmente em discretas máculas e pápulas “salmão”, de 2 a 5 mm de diâmetro, presente com maior

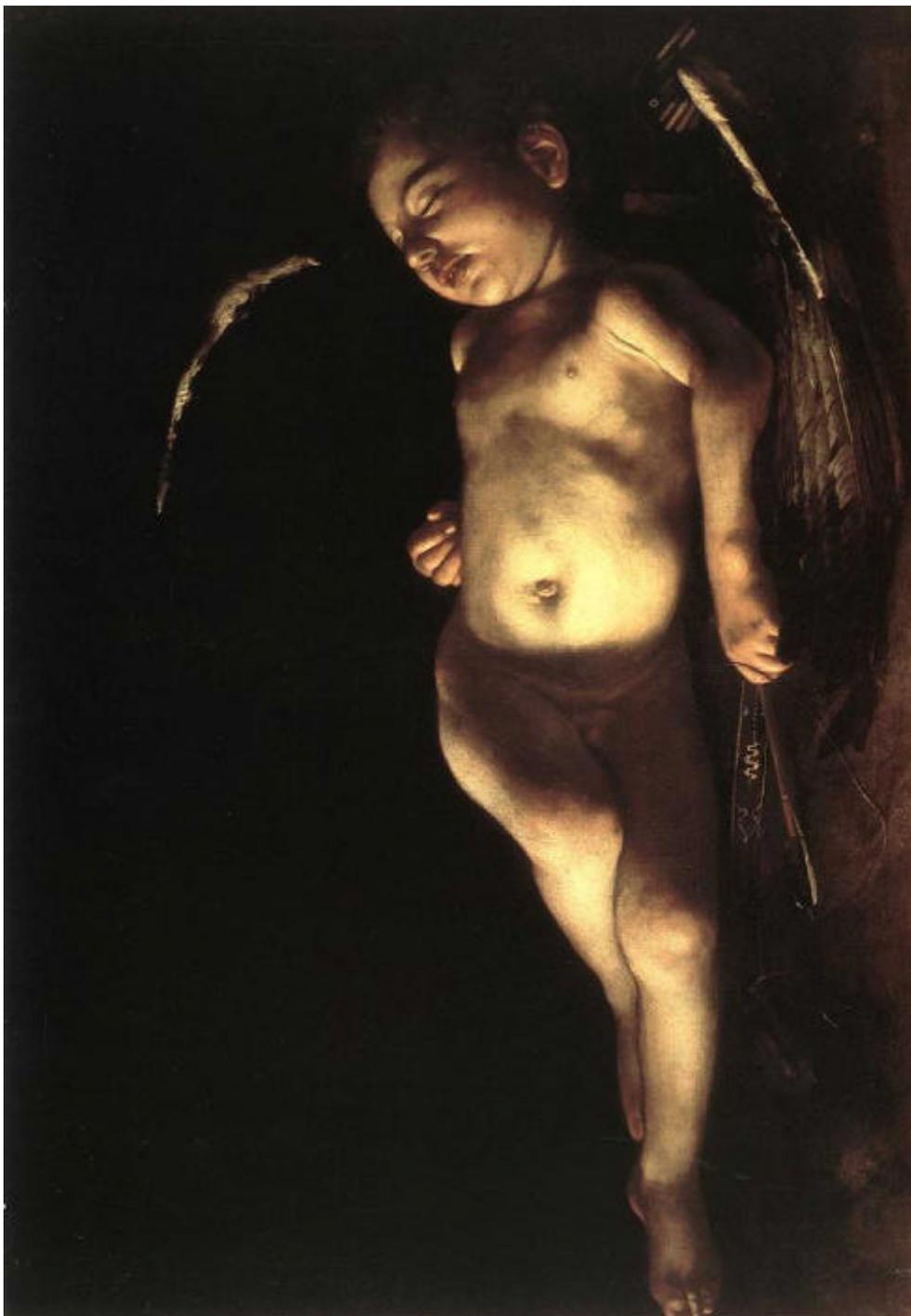
frequência em tronco e extremidades proximais, mas também passíveis de se desenvolver em face, palmas e plantas. As máculas podem estar circundadas por uma área de palidez, e as lesões maiores podem ter uma zona central menos intensa. O exantema tende a ser migratório e evanescente, podendo desaparecer em poucas horas, sem deixar vestígios. Sua presença também pode ser provocada por fricção ou arranhões (a chamada resposta isomórfica ou fenômeno de Köebner), ou eliciada por um banho quente ou estresse psicológico (CALLABRO e MARCHESANO, 1968). Além da febre e o exantema característico, o subtipo sistêmico inclui entre suas manifestações a hepatoesplenomegalia, linfadenopatia, pericardite, miocardite, valvulite, pleurite e pneumonite (CASSIDY e PETTY, 1995).

A grande frequência de manifestações extra-articulares enfatiza a natureza sistêmica da ARJ. Anormalidades no crescimento e desenvolvimento em geral, alterações localizadas de crescimento, nódulos reumatóides e outras alterações cutâneas, linfedema, vasculites, acometimento muscular, envolvimento cardíaco (pericardite, valvulite e miocardite), pulmonar, linfadenopatia, esplenomegalia, alterações hepáticas, gastrointestinais e neurológicas, distúrbios endócrinos, auto-imunes, renal, amiloidose e alterações oculares, contribuem, cada qual a seu modo, na evolução e prognóstico destes pacientes (CASSIDY e PETTY, 1995). Este é variável, dependendo do subtipo e curso da doença (KOBAYASHI *et al.*, 1993; HULL, 1988).

A evolução a longo prazo da ARJ mostra-se mais favorável do que se acreditava a princípio (SCHALLER, 1984), apesar de algumas seqüelas serem graves o suficiente para tornar a ARJ uma das principais causas de incapacitação física na infância. A presença de atividade da doença após 5 anos do seu início e a introdução

tardia de tratamento estão associadas a maior prejuízo funcional (FLATÖ *et al.*, 1998), resultando em prejuízo na evolução, que vai de 20%, ao se englobar os três subtipos (FUJIKAWA e OKUNI, 1997), a 13.4%, nos portadores do subtipo sistêmico, responsável pelas maiores taxas de mortalidade (STOEBER, 1981), sendo menos freqüente a remissão de sintomas nos pacientes com o subtipo poliarticular, 27% (HILÁRIO *et al.*, 1991).

Um levantamento de 136 pacientes detectou comprometimento funcional importante em 15 casos após um ano de evolução (PERALTA e PRIEUR, 1990), havendo relatos de persistência de sintomas, associados a problemas degenerativos e mecânicos, em cerca de 75% dos pacientes (HULL, 1988). O acometimento de quadril é uma das seqüelas mais graves e incapacitantes (JACOBSEN *et al.*, 1992; PRIEUR *et al.*, 1984; HANSON *et al.*, 1977), além da uveíte crônica, que pode levar a queratopatia, sinéquias, catarata e glaucoma em 30% dos casos com acometimento ocular (CABRAL *et al.*, 1994; KANSKI, 1990; GALEA *et al.*, 1985), e do acometimento cardíaco, mais freqüente em portadores do subtipo sistêmico (GOLDENBERG *et al.*, 1992).



**FIGURA 3:** *Il amore dormiente* (Caravaggio, 1608 *apud* ESPINEL, 1994): criança do sexo masculino com poliartrite crônica e atrofia muscular difusa.

## **1D. LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA: HISTÓRICO; CONCEITO; PREVALÊNCIA; QUADRO CLÍNICO**

É provável que a leucemia, enquanto condição clínica, já houvesse surgido antes do século dezenove; no entanto, a rara utilização do microscópio na prática clínica possivelmente foi a causa de sua descoberta relativamente recente (FERNBACH, 1977). Velpeau é conhecido como sendo quem primeiro descreveu uma leucemia, ao autopsiar uma florista de 63 anos de idade, falecida em 1827, após três anos de doença (DAMESHEK e GUNZ, 1958). A paciente apresentava distensão abdominal, e na autópsia Velpeau encontrou fígado e baço aumentados; do sangue, disse: *“Mais que sangue, parece pus misturado a corante negro.”* Em 1839, Barth enviou a Donné uma amostra de sangue proveniente de uma autópsia, havendo sido informado de que a maioria das células era constituída de “glóbulos mucosos”; é provável que Donné foi o primeiro a descrever o exame do sangue de um leucêmico, mas supôs que estes “glóbulos” representavam pus (DREYFUS, 1957).

Bennet (1845) e Virchow (1845), separadamente, identificaram a leucemia como uma entidade clínica distinta. Bennet sustentava o princípio de que a leucemia era *“uma supuração do sangue”*, enquanto Virchow, por outro lado, acreditava que o fenômeno não era *“piógeno”*, utilizando-se do nome *weisses Blut* (sangue branco).

Com a compilação de novos casos, logo Virchow se convenceu (VIRCHOW, 1846) de que a doença não era devida a uma reação purulenta, mas ao excesso na produção dos “glóbulos incolores” normalmente presentes no sangue, sendo o termo leucemia introduzido no ano seguinte (VIRCHOW, 1847). Em 1856, este mesmo autor apresenta uma descrição anátomo-patológica da doença que, exceto por alguns aspectos relativos à suposta origem esplênica, é a mesma até os nossos dias (VIRCHOW, 1856). A primeira descrição de uma leucemia aguda foi realizada em 1857, por Friedreich (1857), surgindo rapidamente novas publicações, de tal modo que, trinta anos após a descrição de Velpeau, já se havia definido os principais tipos clínicos e anatômicos da leucemia. Em 1863, Damon publicou uma monografia em que apresentou, provavelmente, a primeira fotografia de uma criança com leucemia (DAMON, 1863). Neumann (1870) observou ser a medula óssea responsável pela formação de leucócitos e hemácias, e que os leucócitos eram provavelmente provenientes de duas células distintas da medula óssea.

Erlich (1891), através de técnicas de coloração celular, tornou possível uma série de estudos sobre detalhes celulares, que estão em desenvolvimento até os nossos dias. A partir destas técnicas, tem-se proposto uma série de nomes para descrever as diferentes síndromes clínicas da leucemia. A leucemia aguda é dividida, classicamente, em linfocítica e não linfocítica (mielocítica, monocítica, etc.), implicando uma origem celular específica, e em aguda (“blástica”, ou de células indiferenciadas) ou crônica (“diferenciada”), em função do grau de maturação das células envolvidas no processo (FERNBACH, 1977). Hoje, a leucemia linfocítica aguda (LLA) é considerada uma doença caracterizada pelo crescimento descontrolado da população de células linfóides imaturas, dentro e além da medula

óssea (PUI, 1995), sendo os sinais e sintomas clínicos derivados de um maior ou menor comprometimento medular e extramedular pelas células blásticas (MARGOLIN e POPLACK, 1997). O diagnóstico é feito (AQUINO, 1998) a partir da análise de aspirado de medula óssea, quando os linfoblastos ou células primitivas estiverem presentes em contagem superior a 25% entre as células nucleadas (ou seja, excluídas as hemácias e plaquetas).

Baseados em características morfológicas, imunológicas, citogenéticas e bioquímicas dos linfoblastos, as classificações dos diferentes tipos de LLA procuram, na medida do possível, refletir a diretriz terapêutica e o prognóstico, sendo importante ressaltar o sistema FAB (*French American British Cooperative Working Group*), universal e de aparente valor prognóstico (MILLER, 1981), a imunofenotipagem (PUI *et al.*, 1993), que se utiliza de um painel de anticorpos monoclonais específicos para antígenos associados à leucemia humana, e as técnicas citogenéticas (PUI *et al.*, 1990) que, associadas à imunofenotipagem, constituem-se no parâmetro mais importante do ponto de vista classificatório, com grande discriminação prognóstica. Há alguns anos, o National Cancer Institute realizou um *workshop* para desenvolver um sistema classificatório das leucemias linfocíticas de linhagem B (PUI, 1996), definindo dois grupos baseados na idade e contagem linfocitária inicial. O grupo de Alto Risco inclui as crianças de até 1 ano de idade e as maiores de 10 anos de idade, ou aquelas com contagem linfocitária maior que 50.000 células/mm<sup>3</sup>. As demais integram o grupo de Risco Básico. Assim, apesar da importância reconhecida da caracterização imunológica e genética da leucemia, o consenso classificatório ainda provém de parâmetros clínicos sobejamente conhecidos (AQUINO, 1998).

Cerca de 1400 novos diagnósticos de câncer na infância são feitos a cada ano na Grã-Bretanha (VAN DONGEN-MELMAN e SANDERS-WOUDSTRA, 1986), sendo a principal *causa mortis* por doença em crianças e adolescentes, se excluídos os bebês (VAUGHAN, 1987). As leucemias, as mais comuns das neoplasias que acometem esta faixa etária, ocorrem em 4.2 crianças por 100 mil, mais freqüentemente diagnosticadas entre os 2 e 4 anos de idade (MRAZEK, 1995). A LLA é a neoplasia mais freqüente na faixa etária pediátrica em todo o mundo (AQUINO, 1998), representando um terço de todas as neoplasias da infância (CRIST e PUI, 1996) e 75% de todas as leucemias (PUI, 1995), com cerca de 2500 casos novos ao ano, e incidência de 3 a 4 casos por 100.000 crianças de origem caucasiana nos Estados Unidos (YOUNG *et al.*, 1986; GURNEY *et al.*, 1995), sendo que a incidência de LLA em negros é geralmente baixa (CRIST e PUI, 1996). Acredita-se que a transmissão de mutações parentais e o acometimento por doenças infecciosas banais da infância desempenham um papel relevante na gênese da LLA, o que explicaria a faixa etária mais freqüentemente acometida, no início da primeira década de vida (GREAVES, 1993). É importante também ressaltar que a LLA foi a primeira condição maligna sistêmica singênica curada pela quimioterapia (FREIREICH, 1997).

O pico de incidência em idades bem jovens, principalmente entre os 3 e 5 anos de idade, ocorreu historicamente em diferentes épocas e diferentes países, coincidindo com momentos de grandes surtos de industrialização (Inglaterra nos anos 20, Estados Unidos nos anos 40 e Japão nos anos 60), sugerindo serem esses picos reflexo de diferentes exposições ambientais a novos e desconhecidos agentes leucemogênicos (NEGLIA e ROBISON, 1988). Atualmente, a maioria dos

investigadores que se dedicam a esta área tende a relacionar o aumento no número de casos ao grande avanço tecnológico que permitiu maior especificidade e um grande número de modificações no processo de diagnóstico, resultando no reconhecimento de uma maior variedade de leucemias (MILLER *et al.*, 1994). No entanto, todo o avanço do conhecimento e das pesquisas realizadas ainda não permitiu a elucidação da etiologia da LLA (AQUINO, 1998).

Em nosso meio, as estatísticas ainda decepcionam. No Estado de São Paulo e especificamente na Região Metropolitana da Grande São Paulo, mesmo não havendo registros de morbidade e incidência coletados sistematicamente, podemos traçar algum paralelo com os dados disponíveis de mortalidade e morbidade hospitalar, tendo em vista que a letalidade desta patologia ainda é bastante alta (AQUINO, 1998). Segundo dados do Ministério da Saúde – DATASUS – para o ano de 1998, o coeficiente de mortalidade por leucemias entre os menores de 15 anos foi de 2.15/ 100.000 crianças na Região Metropolitana da Grande São Paulo, e de 1.74/ 100.000 crianças, considerando-se todo o Estado (SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE MORTALIDADE, 2000; IBGE, 2000). Dentre os óbitos por neoplasias na dita faixa etária, os ocorridos na Grande São Paulo decorrentes de leucemia representam 33% (SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE MORTALIDADE, 2000). Ao se avaliar esta alta proporção, deve-se considerar que estamos frente a dados de mortalidade por causa básica e que o termo leucemia pode estar englobando outras patologias neoplásicas, genericamente (AQUINO, 1998). Além disso, é sobejamente conhecida a sub-notificação presente em nosso meio, aliada às deficiências no diagnóstico que protelam e falseiam os dados, e da provável notificação incorreta (ASSUMPCÃO JR. e CARVALHO, 1999), ora no item

neoplasias, ora no item doenças hematológicas. Tendo em vista que a LLA representa 75% a 80% das leucemias, segundo dados de outros países (PUI, 1995), podemos ousar partir destes dados e estimar uma mortalidade por LLA em torno de 1.61 a 1.72 /100.000 crianças, na Grande São Paulo.

Até a década de 40 e, mais propriamente, até o advento da terapêutica quimioterápica efetiva, a leucemia era uniformemente fatal, com uma sobrevida de no máximo dois meses após o diagnóstico (AQUINO, 1998; WOLFF, 1999). A década de 40 assistiu também ao advento e início da utilização em larga escala da antibioticoterapia, com grandes progressos na sobrevida desses pacientes, visto que as infecções são um dos maiores fatores de morbi-mortalidade nesta população (RUBIN *et al.*, 1988).

Bastante ilustrativo da evolução do prognóstico é o trabalho (RIVERA *et al.*, 1993) sobre os trinta anos de experiência no tratamento da LLA no *Saint Jude Children's Research Hospital*, entre 1962 e 1988. Rivera divide o dito período em quatro “eras”. A primeira seria de 1962 a 1966, cujo esforço era o de prolongar a remissão hematológica, com o uso combinado de quimioterápicos, sem a perspectiva de propostas eficazes para o tratamento da leucemia do Sistema Nervoso Central. A sobrevida à essa época era de 9%.

De 1967 a 1979, a curva de sobrevida sobe a 36%, com a administração de radioterapia e quimioterapia intratecal para a prevenção da leucemia meníngea. De 1979 a 1983, a sobrevida passa a 53%, com o uso de doses elevadas de methotrexate e de epipodofilotoxinas, além do início de uma profilaxia eficaz contra o *Pneumocystis carinii*, um agente oportunista freqüentemente envolvido na morbidade desta população.

Finalmente, a quarta era é marcada pela introdução dos chamados esquemas de intensificação (quimioterapia sistêmica que se utiliza de doses mais elevadas e/ou combinações de drogas mais agressivas que o habitual) no início da terapia para todos os pacientes, e pelo uso alternado e rotativo de pares de drogas sem resistência cruzada, durante todo o período pós-remissão, com sobrevida livre de doença atingindo os 71%.

Toda essa evolução não se processou sem efeitos deletérios, visto que a toxicidade dos protocolos foi sendo gradativamente maior, associada a uma maior incidência de mortes por infecção durante a remissão, o surgimento da Leucemia Mielocítica Aguda secundária ao tratamento (RIVERA, 1993), e a disfunção cognitiva associada a radioterapia e quimioterapia intratecal (MOEHLE e BERG, 1985; COUSENS *et al.*, 1988; FLETCHER e COPELAND, 1988; EISER, 1991; RODGERS *et al.*, 1992; BROWN *et al.*, 1992; PICADO, 1996), entre outros.

As manifestações mais comumente encontradas associadas à LLA são decorrentes da anemia, trombocitopenia e neutropenia causadas pelo distúrbio subjacente da hematopoiese normal: palidez, fadiga, petéquias, púrpura, sangramento e febre. Linfadenopatia, hepatomegalia e esplenomegalia são decorrentes da disseminação leucêmica extra-medular (FERNBACH, 1977). A duração dos sintomas pode variar de dias a meses. É comum a anorexia, mas perda significativa de peso não é freqüente. Dores ósseas são associadas ao envolvimento do osso e periósteo. A disseminação extramedular tem sua importância por causar morbidade em sítios localizados e porque a recidiva extramedular prenuncia a subsequente recidiva medular, presumivelmente como resultado da “semeadura” dos sítios extramedulares envolvidos para a medula óssea. Os sítios mais comuns de recidiva

extramedular são o Sistema Nervoso Central (SNC), testículos, fígado, rins e baço, com sinais e sintomas relacionados à propedêutica destes órgãos.

Do ponto de vista clínico, além da recidiva medular, a mais freqüente dentre todas, os dois sítios mais importantes são o SNC e os testículos (MARGOLIN e POPLACK, 1997). As manifestações precoces mais comuns de envolvimento de SNC são resultantes do aumento da pressão intracraniana: vômitos, papiledema, cefaléia e letargia; ganho de peso e alterações comportamentais podem ser resultado do envolvimento hipotalâmico. Alguns dos sintomas (como, por exemplo, as convulsões) podem ser resultado tanto da recidiva quanto decorrentes dos efeitos deletérios de algumas drogas utilizadas no tratamento (CRIST e PUI, 1996). O envolvimento testicular habitualmente gera um edema indolor de um ou ambos os testículos, indicando a necessidade de uma observação criteriosa do volume testicular ao diagnóstico e durante o seguimento (CRIST e PUI, 1996).

## **1E. TRANSTORNOS PSIQUIÁTRICOS ASSOCIADOS À ARTRITE REUMATÓIDE JUVENIL E À LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA**

Poucas doenças causam ao paciente tanta dor e desconforto por períodos tão prolongados como a artrite. Para os portadores de ARJ, as atividades de vida diária mais mundanas não podem ser consideradas simples (*apud* SMEDSTAD e LIANG, 1997). É difícil captar o sofrimento e a frustração de uma existência caracterizada pela dor e a perda da capacidade física em uma simples estatística. Em geral, os profissionais de saúde se habituariam a valorizar o impacto negativo da doença. No entanto, é necessário se lembrar dos pacientes perseverantes e que permanecem ativos, obtendo satisfação com suas vidas e inspirando, muitas vezes, os sadios através de suas realizações (SMEDSTAD e LIANG, 1997).

*“O paciente com artrite reumatóide tem sido descrito como tímido, socialmente inadequado, auto-sacrificado, hiper-consciente e deprimido, com uma hostilidade sub-consciente associada a fantasias sádicas e destrutivas, mas é incapaz de demonstrar raiva francamente ou externalizar a agressão de forma direta”* (WOLFF, 1972). Muitos autores interrogam se estas características são

representativas de uma personalidade pré-mórbida, ou se secundárias à doença em si (KING e HANSON, 1986). Baum (1982) e Wolff (1972) salientam o fato de serem estes estudos retrospectivos, provavelmente coloridos pelo processo da doença, sendo que as evidências sugerem que a presença da doença produz uma alteração na personalidade dos pacientes com AR. É o que também ocorre entre os portadores de ARJ (KING e HANSON, 1986).

Blom e Nicholls (1954) avaliaram 28 crianças com ARJ que foram indicadas para interconsulta psiquiátrica devido a reações depressivas, problemas alimentares e comportamento não-cooperativo para com a medicação e a fisioterapia, ficando impressionados com o grau de depressão, alexitimia e ausência de reações a procedimentos dolorosos, e com a forma primitiva e agressiva de vida fantasiosa por elas descritas. Um terço destas crianças tiveram como possível desencadeante da ARJ situações de sobrecarga emocional, e um quarto apresentavam recorrência ou agravamento da doença nestas mesmas situações. Apesar de ser um trabalho descritivo, baseado apenas na avaliação de crianças já encaminhadas para psicoterapia (e não de toda a amostra de portadores de ARJ), os autores já ressaltavam a dificuldade de distinguir a relação entre os fatores emocionais e o início e curso da doença.

Quase três décadas depois, em outro estudo não controlado, Rimón *et al.* (1977) avaliaram 54 crianças com ARJ (10 ainda sem confirmação de diagnóstico à época da avaliação), das quais 39% apresentavam transtornos psiquiátricos prévios à internação, e 32% apresentavam à admissão reações depressivas, reações ansiosas, sintomas fóbicos ou inquietação psicomotora e sinais de hipercinesia. O estudo do perfil psicológico destes pacientes evidenciou que 57% eram tímidos, irresponsivos,

passivos, submissos, com tendências ao isolamento, com sentimentos de inferioridade e incapacidade de expressar emoções e estabelecer contato com seus pares.

Em 1965, Cleveland *et al.* avaliaram, através do Teste de Rorschach e da Figura Humana, crianças com asma e ARJ, pareadas quanto à idade, duração da doença e situação sócio-econômica. Nenhum padrão específico de personalidade emergiu do grupo com ARJ, e o trabalho levantou a possibilidade da doença crônica ser um processo muito mais devastador para os meninos que para as meninas.

Através de testes projetivos, Rapoport *et al.* (1976) avaliaram 28 portadores de ARJ, encontrando mecanismos de defesa frágeis antes dos 7 anos de idade. A partir desta faixa etária, os autores perceberam diferenças relativas à idade e sexo. As meninas tinham uma expressão mais elaborada e aberta de sua ansiedade. Às vezes, elementos obsessivos eram substituídos por racionalização ou intelectualização com tendências depressivas, e isto persistia após os 12 anos. As respostas dos rapazes de 15 anos eram obsessivas, perfeccionistas e rígidas, ressaltando os achados de Cleveland (1965), de uma pior evolução nos meninos.

Comparando portadores de ARJ a crianças normais, McAnarney *et al.* (1974) encontraram mais problemas emocionais entre os pacientes com ARJ, como era esperado. Eles possuíam mais indicações para o psicólogo da escola, pior rendimento escolar, e prejuízos no ajustamento à escola. Além disso, consideravam-se “diferentes, inferiores, de menor valor” que os controles. No entanto, havia maiores taxas de problemas psicossociais associado aos casos de menor gravidade clínica, fato que os autores interpretaram a partir da teoria da marginalidade de

Barker, ressaltando que, se uma criança não parece doente ou diferente das demais, espera-se dela um comportamento normal.

Um dos principais problemas detectados em crianças com ARJ é o elevado grau de ansiedade e baixa auto-estima (IVEY *et al.*, 1981). A artrite se manifesta, em geral, entre os 2 e 4 anos de idade. As manifestações do subtipo sistêmico e do poliarticular podem reduzir o contato físico dos pais, uma importante base para o desenvolvimento da auto-estima e confiança nos demais. A limitação física pode retardar conquistas no desenvolvimento motor, devido à redução da atividade exploratória do ambiente, o que também pode contribuir para o prejuízo no desenvolvimento de um sentimento de confiança e controle das situações (SMEDSTAD e LIANG, 1997).

Lactentes e pré-escolares podem reagir à dor com passividade, queixumes, ou por meio de expressões vocais e/ou faciais; no entanto, a não ser que sejam especificamente interrogados a respeito, podem não expressar verbalmente a dor (BEALES *et al.*, 1983; VANDVIK e ECKBLAD, 1990). Prejuízos acadêmicos nesta população podem estar mais associados ao prejuízo da atenção e à distraibilidade do que à limitação física e à fadiga (STOFF *et al.*, 1990). Além disso, os pais e professores tendem a super-proteger estes indivíduos, impedindo-os, desse modo, de se sentirem capazes e independentes (SMEDSTAD e LIANG, 1997).

Crianças e adolescentes com comprometimento físico menos óbvio (manifestações mono- ou pauciarticulares, por exemplo) podem apresentar com maior frequência problemas psicossociais que os mais comprometidos, visto que o último grupo tem sua incapacitação legitimada pelos demais, com acesso a concessões por parte dos adultos, e o primeiro grupo, por apresentar manifestações

mínimas, pode não ser considerado doente ou incapaz, sendo que estas discrepâncias podem causar conflitos nos papéis e relações interpessoais (*apud* SMEDSTAD e LIANG, 1997).

A doença crônica e a incapacitação encontram os pontos fracos da família e os exageram (MAY, 1992). Certos eventos do ciclo da vida familiar, como adoção, divórcio, separação ou morte de algum membro da família parecem ocorrer com maior frequência na época em que se instala a ARJ (HENOCH *et al.*, 1978), e muitas vezes se torna difícil identificar o que surgiu primeiro, a transformação familiar (e sua influência sobre a eclosão da doença crônica, ou sobre o seu agravamento), ou a incidência da doença crônica (e sua repercussão sobre o muitas vezes frágil equilíbrio familiar).

*“As doenças crônicas e condições incapacitantes são forças poderosas que freqüentemente controlam a estrutura, as ações e reações dos membros da família. Elas podem efetuar mudanças arrebatadoras nos papéis familiares, realinhar subsistemas dentro da família e isolar membros entre si e das influências externas. A raiva e culpa conseqüente podem transformar uma família de funcionamento normal em um grupo de pessoas frustrado, rígido e infeliz”* (HUDGENS, 1979).

Resultados conflitantes nos mais variados estudos nesta área podem surgir a partir da utilização de métodos de avaliação diferentes. Por exemplo: Vandvik (1990) não encontrou diferenças na prevalência de transtornos comportamentais entre portadores de ARJ e seus irmãos sadios ao utilizar o *Child Behavior Checklist*; no entanto, mais da metade da mesma amostra de portadores de ARJ poderia ser categorizada como apresentando um transtorno psiquiátrico ao ser avaliada através da *Child Assessment Schedule*. Estas inconsistências metodológicas podem ser

explicadas, em parte, pela grande variedade de instrumentos que cobrem domínios desenvolvimentais e comportamentais muito díspares entre si (HUYGEN, 2000), além da escolha do informante a ser entrevistado, o paciente ou seu cuidador (CANNING, 1994a; 1992).

Analisando os questionários de 363 crianças, adolescentes e adultos jovens, quanto às relações entre a gravidade da ARJ, funcionamento psicossocial e ajustamento, Ungerer *et al.* (1988) perceberam um efeito “tamponador” da família quanto ao impacto de experiências negativas e externas ao núcleo familiar sobre a auto-percepção nas fases mais precoces do desenvolvimento destes pacientes, o que passa a não ser tão evidente nas faixas etárias mais avançadas, mais vulneráveis às más experiências relacionadas aos relacionamentos extra-familiares, mais frequentes quanto à importância e incidência. Por outro lado, o convívio mais a longo prazo com a doença permitiu que apenas 49% dos adultos considerassem que a ARJ os tornou piores, e 70%, que a doença inclusive os beneficiou, ao torná-los mais compreensivos e capazes de uma visão mais positiva da vida, como um todo (contra 67% e 42% dos adolescentes, respectivamente).

Aasland *et al.* (1997) constataram, entre 52 pacientes com ARJ, 55% de diagnósticos psiquiátricos (segundo o DSM-III-R) à admissão, e 17%, após 9 anos de seguimento, entre transtornos afetivos e ansiosos, fortemente associados ao exercício de papéis e aos estressores psicossociais. Por outro lado, ao comparar a controles pareados sadios 74 portadores de ARJ de 8 a 14 anos de idade, Noll *et al.* (2000) não encontraram diferenças significativas em medidas de funcionamento social, bem-estar emocional e comportamento, sugerindo uma maior resistência psicológica destes indivíduos aos estressores a que são submetidos.

Frank *et al.* (1998a) avaliaram, entre 107 portadores de ARJ, 114 diabéticos juvenis e 88 controles sadios pareados, através de vários instrumentos de diagnóstico, o funcionamento psiquiátrico, comportamental e emocional da criança, a atividade da doença, e o funcionamento e enfrentamento parental. Como grupo, as crianças portadoras de doença crônica não apresentaram uma incidência aumentada de transtornos psiquiátricos em relação aos sadios. No entanto detectou-se uma maior incidência de transtornos psiquiátricos entre seus pais, o que levaria, a longo prazo, a uma pior adaptação destas crianças, por se correlacionar com uma maior frequência de problemas comportamentais neste grupo. Os autores consideraram que medidas com o intuito de reduzir o estresse parental podem resultar em um efeito benéfico para o comportamento da criança e nas reações dos pais para com elas.

Huygen *et al.* (2000), ao avaliar o ajustamento psicológico, comportamental e social de 47 crianças e adolescentes portadores de ARJ, seus irmãos sadios e pais, concluíram que estes indivíduos lidam até muito bem com as seqüelas psicológicas e sociais de sua condição crônica, percebendo-se tão competentes quanto seus pares em atividades de vida diária, na escola e nas suas relações sociais. A única exceção seria uma tendência a se perceberem menos competentes nas atividades físicas, o que indicaria uma avaliação realista da limitação física, freqüentemente presente (em algum grau).

Apesar da maior susceptibilidade a sintomas psiquiátricos (vinculada aos sintomas físicos e vivências psíquicas, efeitos colaterais de procedimentos tóxicos e agressivos, períodos prolongados de isolamento social, etc.), é relativamente esporádica a descrição de quadros psiquiátricos entre os portadores de LLA. Pode -

se tentar compreender essa raridade a partir de algumas particularidades da abordagem psiquiátrica infantil (KUCZYNSKI e ASSUMPCÃO JR., 1998):

a) a percepção de sintoma psiquiátrico é prejudicada na criança, visto que a apreensão do fenômeno é turvada, muitas vezes, pela menor capacidade de expressão verbal do paciente, quanto mais precoce sua fase de desenvolvimento;

b) o adulto vai ao psiquiatra porque sofre, enquanto a criança muitas vezes é levada quando provoca distúrbios no núcleo familiar, o que protela ou impede, freqüentemente, o diagnóstico precoce;

c) a interpretação que a família faz da alteração de comportamento da criança nem sempre corresponde à sua real natureza, como foi percebido por Canning *et al.* (1992; 1994a) em seus trabalhos. A maior imobilidade e menor solicitação de atenção por parte de uma criança desenvolvendo um síndrome depressivo pode ser interpretado pelos pais como sendo reflexo do processo mórbido, uma melhora do comportamento, ou inclusive um indício de uma suposta maturidade.

Futterman e Hoffman (1970) descreveram um caso de fobia escolar transitória numa criança de 7 anos e meio, com leucemia em tratamento há 4 anos e meio. O quadro surgiu por ocasião de uma recaída assintomática detectada pelo exame hematológico e mielograma, tendo remitido com a resposta medular à medicação. Seis meses depois, surge novo episódio fóbico escolar parcial, relacionado a uma afecção respiratória, sendo que o mesmo remitiu quando, durante visita à clínica, demonstrou-se que a criança persistia em remissão hematológica.

McIntosh e Aspnes (1973) descreveram 33 crianças com LLA que, após remissão hematológica, desenvolveram meningite asséptica de variados graus de

gravidade com encefalopatia, 2 a 17 meses após; quatro precisaram de internação e uma morreu em encefalite progressiva. Não houve descrição, porém, de alterações psiquiátricas (presentes, com grande probabilidade) neste levantamento.

Lansky e Gendel (1978) descreveram 11 casos de fobia escolar, caracterizando uma prevalência de 10%, contra 1.7%, na população escolar em geral. Para os autores, chamou a atenção serem estes casos distintos dos habitualmente descritos na população, pela alta taxa de recorrência e comportamento gravemente regressivo, detectados quando da recusa a freqüentar o sistema escolar presente no hospital, durante as internações. Seis dos casos, maiores de 10 anos, levaram à hipótese de ser um quadro mais freqüente em crianças mais velhas. Quatro crianças chegaram a assumir postura fetal, apesar da boa evolução clínica. No entender dos autores, o melhor tratamento foi a prevenção, a partir da instituição de um programa de orientação e rastreamento de casos, sendo que nos 18 meses seguintes, não ocorreu nenhum novo caso, exceto três ocorrências de leve intensidade em crianças mais velhas, cujos sintomas rapidamente remeteram à intervenção.

Kellerman (1979) discorreu sobre a terapia comportamental de uma garota de três anos com LLA em remissão e história de terrores noturnos persistentes e recorrentes há um mês, considerado interessante devido à natureza recorrente a longo prazo e pelo diagnóstico de malignidade.

Kashani e Hakani (1982) detectaram depressão em 17% de uma amostra de 35 pacientes (60% com LLA) utilizando entrevista semi-estruturada com os pais e os pacientes, baseada no DSM-III, para transtorno depressivo maior; intuíram que a depressão não surgira em função do diagnóstico *per se*, mas pelo desconforto e realidade “dolorosa” que a doença causa. Perceberam também que ansiedade de

separação, mais freqüente em crianças menores, era detectada em maiores de 14 anos, que perfaziam 41% da amostra com esse quadro.

Pfefferbaum-Levine *et al.* (1983) trataram de 8 crianças, entre 4 e 16 anos, com imipramina ou amitriptilina por 8 meses, devido à depressão, ansiedade grave, insônia, pesadelos ou perda de apetite, após um inventário de depressão para criança, uma escala de auto-avaliação e também uma escala de efeitos colaterais. Houve melhora inicial, com respeito a pelo menos um ou dois sintomas alvo, sendo mais evidentes a ansiedade e o distúrbio de sono. As doses eram intencionalmente baixas devido às muitas drogas utilizadas e complicações clínicas que essas crianças apresentavam (menos de 1mg/Kg/dia, em média).

Ducore *et al.* (1983) descreveram dois adolescentes com LLA que desenvolveram quadros psicóticos agudos durante indução com prednisona, tentando correlacionar os efeitos psicogênicos da droga com a psicose descrita. No entanto, a descompensação dos pacientes (dois quadros de franco estado confusional agudo ou *delirium*) ocorreu alguns dias após desequilíbrios metabólicos: um apresentou síndrome de lise tumoral e hiperglicemia, enquanto o outro desenvolveu diabetes transitório e pancreatite, com hiperglicemia franca. Ambos receberam clorpromazina, que não seria a escolha mais recomendada num caso de *delirium* (devido à conseqüente sedação que agravaria o quadro de base), e não voltaram a apresentar sintomas dessa ordem após a fase inicial, mesmo se utilizando de prednisona no tratamento de manutenção. Harris *et al.* (1986), através de um questionário respondido por pais de pacientes em uso de prednisona 60 mg/m<sup>2</sup>/dia em esquema alternado, como tratamento em 13 meninas e 3 meninos com LLA e linfoma,

relataram a presença de alterações de comportamento (sem descrição específica), humor e sono, além de sintomas somáticos.

Kaplan *et al.* (1987) investigaram 38 crianças do *Long Island Jewish Medical Center* (Nova York), maiores de 7 anos de idade, utilizando a Escala de Beck e avaliação de fatos significativos a cada 4 meses durante 1 ano, associado ao *Child Depression Inventory*. Um achado inesperado foi o nível modesto de sintomas depressivos nessa população, comparável na amostra de adolescentes à população geral; nas crianças, índices menores foram encontrados, mas ainda assim em ambos os grupos relacionados a eventos de vida psicossocial.

Kuttner *et al.* (1988) avaliaram o desempenho de duas técnicas psicoterapêuticas, hipnose e métodos comportamentais, numa população de portadores de LLA com o intuito de reduzir a angústia, dor e ansiedade relacionadas à aspiração de medula óssea rotineira, detectando melhor resposta do grupo mais novo (3 a 6 anos) ao método hipnótico e de envolvimento imaginativo e redução do sofrimento em crianças mais velhas com distração e técnicas de envolvimento imaginativo.

Dolgin *et al.* (1989) descreveram, a partir de uma amostra de leucêmicos que, nas 24 horas pré-quimioterapia, são mais proeminentes sintomas afetivos e alteração de humor em um terço a metade dos pacientes, além de cerca de 20 a 25 % de problemas alimentares, queixas somáticas, redução da atividade e resistência ao tratamento, enquanto que nas 24 horas após a quimioterapia, surgiram raiva e irritabilidade, redução de atividade e queixas somáticas em cerca de metade da amostra, com dificuldade de sono em um terço a um quarto dos pacientes e aversões

adquiridas a certos sabores alimentares. Na maioria das categorias, os adolescentes descreveram maiores níveis de reação pré- e pós-quimioterapia.

Sawyer *et al.* (1989) investigaram o ajustamento psicossocial de pacientes vítimas de leucemia cerca de 5 anos e meio após o diagnóstico, percebendo maior frequência de problemas comportamentais e menor capacidade social, particularmente nas áreas escolares. Quatro anos após, a reavaliação mostrou redução na diferença entre os leucêmicos e o grupo controle, exceto na área de desempenho escolar.

Apesar de forte evidência de literatura da maior frequência de morbidade psiquiátrica nesta população, não há grande preocupação em se classificar este dado, sugerindo talvez que a não - homogeneização deste fator possa ter contribuído para as discrepâncias de resultados dos estudos. A maioria dos estudos exercitou hipóteses complexas a partir de dados de amostras pequenas, perdendo o sentido valorizar a maioria dos achados, pelo menos por ora.

## **1F. QUALIDADE DE VIDA ASSOCIADA À ARTRITE REUMATÓIDE JUVENIL E À LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA**

*“Eu não estou em isolamento porque eu tenho câncer... . Não. Eu estou em isolamento porque eu estou recebendo um tratamento contra o câncer. É o meu tratamento que ameaça a minha saúde.*

*Aqui, nós temos um paradoxo... .Meus alunos quedariam-se perplexos diante disso, porque um paradoxo é muito difícil de ser compreendido. Pensem nele como se fosse um quebra-cabeça, eu lhes diria, um jogo do intelecto.”*

(EDSON, 2000).

Um dos principais tópicos envolvidos na avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos portadores de condições crônicas envolve a evolução psicossocial na idade adulta, convivendo a longo prazo com uma doença potencialmente incapacitante – o tipo (e qualidade) de inserção do indivíduo na comunidade, o desempenho acadêmico, profissional, social; o estado civil,

constituição de família, etc., havendo, na literatura, vários levantamentos neste sentido.

No entanto, cabe ressaltar (como ficará evidente entre os trabalhos selecionados) que freqüentemente estes estudos se utilizam do termo “qualidade de vida” sem definir a especificidade do conceito utilizado em cada trabalho em questão. Além disso, a maioria parte do pressuposto de que o processo mórbido em si é, *per se*, pré-requisito para a existência de déficits, insatisfação, prejuízo, etc. Ou seja, muitos levantamentos partem da premissa de que, obrigatoriamente, a doença, suas conseqüências e seu tratamento são deletérias, limitando-se a descrever o prejuízo constatado, a partir do desempenho, seja social, pessoal, profissional, etc.

Também é marcante a expectativa (do pesquisador) de que a condição ideal (jamais alcançável) seria vivenciar anos de tratamento sem qualquer “registro” ou danos, sejam secundários à doença, sejam devido aos esquemas terapêuticos. Assim, espera-se de um tratamento ideal a ausência de efeitos, contrariando o próprio processo de desenvolvimento, baseado na assimilação e acomodação do resultado das experiências vividas (PIAGET e INHELDER, 1974).

Ansell (1976) encontrou, entre 208 pacientes com antecedentes de ARJ durante a fase escolar, que ao menos 85% tinham um emprego ou geriam um lar após 15 anos de seguimento. Miller *et al.* (1982) avaliaram o desempenho social de 121 indivíduos maiores de 18 anos portadores de ARJ ou espondilite anquilosante juvenil, buscando fatores prognósticos precoces que pudessem prever uma evolução social favorável (ou não). Não foi encontrada, neste estudo, associação significativa entre incapacitação na idade adulta e o tipo de início da ARJ, ou com a idade de início da doença (ou intervalo de duração dos sintomas), assim como não

houve efeito significativo do nível sócio-econômico familiar, ou da estabilidade do núcleo familiar.

Além disso, o “perfil social” dos pacientes era muito semelhante ao de sua irmandade (mesmo nível educacional, salarial, e taxas proporcionais de casamentos e filhos). Os autores ponderaram que isto pode apenas significar que os irmãos dos portadores também se viram prejudicados em seu desempenho social, em função da existência de um portador de doença crônica em seu universo familiar. Varni e Jay (1984), discorrendo sobre esta particularidade, ressaltam a necessidade de que estudos desta natureza incluam um grupo controle de indivíduos sadios sem relação familiar com os portadores. No entanto, Miller *et al.* (1982) temem que sua amostra não tenha obtido um seguimento mais prolongado dos pacientes mais incapacitados, não sendo representativa da população adulta com ARJ como um todo, mas consideraram os resultados constatados como encorajadores.

Dois estudos (HILL *et al.*, 1976; HERSTEIN *et al.*, 1977) constataram, ao avaliar 58 adultos portadores de ARJ quanto ao *status* médico, social e sexual, que estes se saíam muito bem. De fato, 73% do grupo como um todo apresentavam vida sexual ativa, aparentando ter padrões semelhantes ao da população em geral. Mesmo os que necessitavam acessórios, como cadeira de rodas, completaram uma formação acadêmica, casaram-se e tiveram filhos. As limitações na atividade sexual pareceram mais associadas à atividade da doença que à incapacidade física. Além disso, havia duas vezes mais indivíduos com ao menos um ano de curso universitário que a população em geral daquela província (31% contra 15.8%), 62% estavam empregados num sistema competitivo, e 14% eram donas de casa ativas. Apesar de 2% necessitarem de auxílio financeiro governamental, 24 pacientes solteiros e 15

casados possuíam uma renda anual superior à da população em geral de sua província, e só 21% necessitavam de auxílio nos auto-cuidados, mas apenas um era totalmente dependente.

Frank *et al.* (1998b) avaliaram, através da aplicação do *Child Behavior Checklist*, os padrões de adaptação de 27 crianças com ARJ e 40 com diabetes *mellitus* insulino-dependente, comparando-as a 62 controles sadios. Os resultados evidenciaram que a adaptação do paciente à doença crônica seria mais dependente de características individuais do que das características comuns à condição clínica. As trajetórias de adaptação da família (mas não do indivíduo adoentado) apresentavam uma maior correlação com o diagnóstico e curso da doença. Quanto a esta amostra, a incapacidade física presente na ARJ (frequentemente aparente) pareceu influenciar (prejudicialmente) mais profundamente a adaptação parental que os aspectos do diabetes *mellitus* implicados no risco de vida.

As crianças que apresentavam as melhores trajetórias de adaptação eram significativamente mais jovens ao diagnóstico que as que apresentavam um pior desempenho, ressaltando a observação de Pless e Nolan (1991), de que o risco de dificuldades emocionais em crianças com doença crônica tem uma correlação positiva com a idade. Crianças mais jovens são menos capazes de identificar o impacto do tratamento associado à doença crônica, assim como as mais velhas podem experimentar maior estresse devido a um melhor entendimento da patologia da doença (BEALES *et al.*, 1983). Além disso, à medida que as crianças crescem, as relações sociais extra-familiares também crescem na sua importância, tornando-se essenciais no desenvolvimento de sua identidade e auto-estima. Condições clínicas que incorrem em restrição física e qualquer alteração da aparência física que dela

resultem provavelmente interferirão nas suas relações sociais (HARPER, 1991; SPIRITO *et al.*, 1991).

Também através da aplicação do *Child Behavior Checklist*, Daltroy *et al.* (1992) avaliaram 102 indivíduos, entre 4 e 16 anos, portadores de ARJ. Constataram um modesto excesso de problemas sociais e comportamentais nesta população, o que consideraram aumentar o impacto desta condição sobre a qualidade de vida. No entanto, alertaram para o fato de que utilizar um instrumento como o CBCL, a partir dos dados parentais, pode magnificar os prejuízos relatados a partir de problemas familiares que permeiam o convívio com a doença crônica: mães que trabalhavam meio período fora do lar relataram um maior desempenho de seus filhos que as com dedicação integral ao lar, e mães que consideraram sua própria saúde como muito boa ou excelente descreveram uma maior competência social por parte de seus filhos que mães que se descreveram como portadoras de uma saúde boa, regular ou ruim.

Timko *et al.* (1993) avaliaram, entrevistando ambos os pais independentemente, em que extensão o funcionamento basal e os fatores de risco e resistência parentais predisseram a evolução relacionada à doença (dor e incapacidade) e o funcionamento psicossocial (competência social e problemas comportamentais) de 172 crianças portadoras de doença reumática juvenil, sendo 72% portadores de ARJ. Constataram que os fatores de risco e resistência parentais são determinantes da evolução relacionada à doença e do funcionamento psicossocial, e devem ser incluídos nos modelos de adaptação à doença crônica infantil. Além disso, concluíram que, apesar de não exercer, em geral, uma participação tão “ativa” quanto a mãe nos cuidados para com a criança, o pai exerce um papel central no estabelecimento da adaptação de um filho com doença crônica,

sendo que os fatores de risco e resistência paternos contribuem, independentemente dos maternos, para a adaptação do paciente.

Quirk e Young (1990) criticaram os achados discrepantes e contraditórios dos diversos estudos avaliando a adaptação à ARJ, considerando, para tal, os seguinte fatores:

a) o uso de propostas de pesquisa retrospectiva que não se ocuparam de controlar sistematicamente inúmeras variáveis, como duração desde o diagnóstico da doença, idade da criança, e o estágio do desenvolvimento da adaptação;

b) técnicas inadequadas de amostragem;

c) falhas no estudo das inter-relações entre os sinais e sintomas físicos e o funcionamento psicológico e interpessoal.

Alguns estudos sugerem que os indivíduos que apresentam uma melhor adaptação à incapacitação física a possuem independentemente do grau de incapacitação física, dado confirmado pelo estudo de Viemero e Krause (1998) que, ao entrevistar 45 adultos nestas condições, constataram que a satisfação com a própria vida seria, não dependente do grau de incapacitação, mas função da profissão, ou das atividades ocupacionais significativas, integração social e sua concepção do sentido da vida. No entanto, outros trabalhos levantam a possibilidade de estarmos apenas banindo a palavra “sofrimento” de uma cultura “Poliana” (segundo as palavras do próprio autor), às custas de uma proposta ideológica de “normalização”, exigindo destes pacientes e suas famílias que se tornem adequados para serem aceitos (SAETERSDAL, 1997).

Um significativo número de publicações e pesquisas envolvendo qualidade de vida e câncer na infância se ocupa das alterações cognitivas induzidas pelo

tratamento e profilaxia de remissão em sistema nervoso central (SNC), principalmente em pacientes com leucemia. A quimioterapia intra-tecal e a radioterapia craniana (RxT) aumentaram a sobrevida dos pacientes às custas de redução da taxa de recidiva em SNC. No entanto, a longo prazo, desenvolvem dificuldades acadêmicas, descrevendo a si mesmas como crianças “distraídas e desatentas” (PICADO *et al.*, 1998), com implicações sobre o seu desempenho e satisfação pessoal.

Estas dificuldades são consideradas, por muitos autores, como a principal causa associada à não aquisição de níveis educacionais, salariais e sociais condizentes com seus potenciais antes da instalação da doença, o que com frequência é motivo de queixa por parte destes pacientes e suas famílias, no processo de luto pela perda do indivíduo idealizado que viria a ser na adultícia, não fossem a LLA e seu tratamento.

Soni *et al.* (1975) realizaram dois estudos com exames neurológicos e psicológicos estandarizados: um prospectivo, entre portadores de LLA com RxT e outros tumores sólidos, sem RxT (apenas irradiação de outras regiões); o segundo, retrospectivo, avaliou pacientes com LLA randomicamente selecionados para receber (ou não) RxT. Concluíram que não havia prejuízo neurológico ou psicológico mas aventaram a possibilidade de déficit ainda indetectável pelo curto período de observação (2 anos no prospectivo e 3 no retrospectivo).

Eiser e Lansdown (1977) compararam crianças com LLA e RxT com controles normais pareados por idade e sexo, sem diferenças significativas no número de dias letivos perdidos. Não encontraram sinais grosseiros de déficit intelectual nos portadores de LLA, mas o grupo mais jovem funcionou algo pior que

os controles de sua idade , indicando a necessidade de monitorização constante do desenvolvimento de crianças diagnosticadas entre 2 e 5 anos.

Eiser (1978) avaliou 3 grupos de pacientes com LLA: um, sem RxT; o segundo, com RxT pelo menos 6 meses do diagnóstico e o terceiro, com RxT pelo menos 2 meses após o diagnóstico. Concluiu que os resultados sugeriram piora da habilidade intelectual à RxT, com piora dos escores em crianças mais jovens. Mais tarde (EISER, 1980), avaliou crianças com LLA e RxT, controles normais e com tumores sólidos, encontrando um decréscimo intelectual interpretado como indicativo de alguns aspectos específicos do tratamento ligado à RxT e metotrexate intra-tecal, e sugerindo que os níveis toleráveis de radiação para o cérebro adulto seriam excessivos para o cérebro em desenvolvimento.

Meadows *et al.* (1981) avaliaram 18 crianças com LLA e RxT e as compararam a 6 com LLA sem RxT, com avaliação 7 a 13 anos antes, e 6 com tumor de Wilms, logo após o diagnóstico, percebendo declínio do quociente de inteligência (QI) e dificuldade de aprendizado nos que receberam quimioterapia, com queda maior nos mais jovens ao diagnóstico e nos com QI inicial mais alto, após 3 anos de seguimento. Gutjahr e Walther (1981) encontraram redução gradativa na velocidade psicomotora e uma refletividade no estilo cognitivo, passível de ser avaliado por testes de velocidade, após 2 anos de fim de terapia, com melhora considerável subsequente, exceto no grupo com tratamento antes dos 4 anos de idade, questionando os dados de Meadows *et al.* (1981) e sugerindo redução da carga de radioterapia com o intuito de reduzir o risco deste tipo de seqüela.

Moss *et al.* (1981) detectaram que crianças menores ao tratamento sofreram maior prejuízo que as mais velhas, mas deram valor tanto à doença, quanto à

quimioterapia sistêmica e os fatores psicológicos e experiências associadas a uma doença potencialmente fatal, ao avaliar leucêmicos (com e sem RxT) e seus irmãos. Tamaroff *et al.* (1982) compararam pacientes com LLA e com rabdomiossarcoma embrionário, concluindo que só o metotrexate intra-tecal não seria causa da disfunção cognitiva, e que a RxT teria seu papel no quadro, acreditando que, em seus pacientes, a ansiedade poderia ter prejudicado tarefas envolvendo atenção e memória.

Para Jannoun (1983), apenas os pacientes tratados após 7 anos de idade tiveram QI comparável aos dos irmãos mas, quanto mais tardia a avaliação após o tratamento, menor a discrepância de QI. Twaddle *et al.* (1983), em estudo com portadores de LLA e tumores sólidos, fizeram estimativa de QI prévio, através de método baseado na avaliação do irmão do paciente, e retrataram diferença significativa entre o QI estimado antes do tratamento e após, nos portadores de LLA. Rowland *et al.* (1984) avaliaram pacientes submetidos a profilaxia de SNC com metotrexate intra-tecal, metotrexate intra-tecal e RxT, e um terceiro grupo, com ambos os tratamentos associado a altas doses de metotrexate endovenoso, num coorte multicêntrico de sobreviventes a longo prazo, confirmando os déficits cognitivos associados à RxT e o aumento do prejuízo, nas crianças mais jovens quando do tratamento.

Robison *et al.* (1984) surpreenderam-se num estudo de coorte, com o sexo feminino sendo o fator mais associado a QI mais baixo, mas reconheceram ser a amostra pequena e heterogênea, provavelmente com viés de encaminhamento por parte dos médicos. Pfefferbaum-Levine *et al.* (1984) encontraram resultado inédito de diferenças em testes de habilidade espacial nos que receberam RxT, além de

diferenças significativas em habilidades matemáticas, construtivas e memória para material espacial, surpreendendo a ausência de diferenças significativas em habilidades de leitura e em tarefas de memória verbal. Lansky *et al.* (1984) revisaram a literatura a respeito e confirmaram o potencial lesivo da RxT, e Stehbens e Kisker (1984) perceberam relação do declínio de QI com tratamento antes dos 8 anos de idade.

Browsers *et al.* (1984) compararam pacientes com LLA divididos em 3 grupos: com atrofia, calcificações e sem alterações à tomografia computadorizada de crânio, havendo aumento da latência de resposta em testes atencionais, além de maior fadigabilidade, com pior desempenho dos pacientes com calcificação, seguido dos com atrofia, sendo pior também a atuação dos mais novos ao diagnóstico. Moehle e Berg (1985) não conseguiram comprovar os estudos anteriores de declínio acadêmico em crianças abaixo de 8 anos.

Cousens *et al.* (1988) revisaram 31 estudos, com 21 envolvendo RxT em LLA, com informação estatística suficiente para um QI *effect size* a ser calculado, detectando 28 efeitos negativos e 2 efeitos positivos nesta meta - análise. O achado central é que através de 30 comparações entre 20 diferentes estudos, um QI médio diminuído em cerca de dois terços de um desvio padrão ou cerca de 10 pontos se seguia à quimioterapia. Os irradiados em idade precoce seriam mais afetados, com um divisor de águas em 4 anos de idade (devido à menor mielinização ou ao prejuízo do crescimento neural numa fase mais precoce?), com queda de QI mais aparente após 3 anos do diagnóstico. Os autores concluíram que a idade ao diagnóstico, tempo de tratamento e tipo de grupo controle no *effect size* explicaria a diversidade de resultados em nível cognitivo de profilaxia de SNC na LLA.

Fletcher e Copeland (1988) revisaram 41 estudos dos efeitos do tratamento profilático de SNC no desenvolvimento neurocomportamental da criança com câncer, detectando evidências de maior prejuízo em crianças mais novas e alguma sugestão de pior desempenho nas capacidades não - verbais em relação às verbais, podendo ser relacionada à lesão de substância branca presente (leucoencefalopatia) em autópsia e tomografias.

Sawyer *et al.* (1989) investigaram o ajustamento psicossocial de pacientes vítimas de leucemia cerca de 5 anos e meio após o diagnóstico, percebendo maior frequência de problemas comportamentais e menor capacidade social, particularmente nas áreas escolares. Quatro anos após, a reavaliação mostrou redução na diferença entre os leucêmicos e o grupo controle, exceto na área de desempenho escolar.

Eiser (1991) revisou a literatura a respeito da doença crônica e seus efeitos psicológicos, reconhecendo que o tratamento atualmente fornecido à criança com LLA pode estar associado a efeitos iatrogênicos, mas que até aquele momento, nada havia sido provado.

Rodgers *et al.* (1992) avaliaram pacientes com LLA e com tumores sólidos e os resultados sugeriram que há evidente déficit nos com LLA, mas não nos controles ou nos com tumores sólidos, envolvendo abstração, com a hipótese de que a causa está no prejuízo da parte mais sofisticada do processamento da memória, isto é, a “central executiva”, sendo inalterados os resultados com testes de memória menos sofisticados.

Brown *et al.* (1992) relataram que, devido às lesões causadas, os protocolos atualizados para LLA não se utilizam de RxT em pacientes de bom prognóstico;

detectaram déficits cognitivos específicos na área de desempenho viso-motor, atenção e manipulação simbólica, além de suporem que os déficits de memória de evocação são transtornos transitórios associados à quimioterapia, visto que os pacientes fora de terapia tiveram melhor desempenho dessa função, apesar de trabalhar pior que os outros grupos em percepção e organização do estímulo, memória de curta duração e atenção dirigida, como também atividades motoras complexas, especificamente envolvendo olho - mão.

Vance *et al.* (2001) compararam os resultados colhidos com pacientes portadores de leucemia linfóide aguda da PCQL-32 (VARNI *et al.*, 1998), de outro instrumento, o Disqual (*Discrepancy Quality Of Life Measure*), baseado na avaliação subjetiva dentre qual é a expectativa e a atual percepção de QV do próprio paciente pediátrico (EISER *et al.*, 1999), e de dados fornecidos pelos pais através da GHQ-28 (*General Health Questionnaire* – GOLDBERG, 1978) e da CVS (*Child Vulnerability Scale* – FORSYTH, 1996), a respeito do desempenho e vulnerabilidade atual de seus filhos, com discrepância entre as duas avaliações (pais X pacientes), fortemente influenciada, segundo a avaliação dos autores, pela depressão prevalente entre estes pais.

Alguns dos estudos iniciais sugeriam que os sobreviventes do câncer infantil estariam sob risco aumentado de seqüelas adaptativas psicossociais (KOOCHER e O'MALLEY, 1981; CHANG *et al.*, 1987; SLOPER *et al.*, 1994; VAN DONGEN MELMAN *et al.*, 1995), mas alguns trabalhos mais recentes têm obtido dados mais otimistas (GRAY *et al.*, 1992; NOLL *et al.*, 1991; KAZAK, 1994; KUPST *et al.*, 1995), não encontrando uma maior freqüência de problemas emocionais e de adaptação nesta população. Uma dificuldade sempre presente neste tipo de

levantamento é a convocação de pacientes que, freqüentemente, há muito não retornam ao hospital, ou não atualizam seus endereços para contato, além da reduzida freqüência de casos com características de sobrevivente, visto que as taxas de sobrevida prolongada sofreram um aumento há poucas décadas, resultando em estudos com grupos relativamente pequenos de entrevistados.

Eiser (1998) questiona a perspectiva habitualmente utilizada pelos pesquisadores que estudam os efeitos a longo prazo do câncer infantil. Para esta autora, não atingir o nível educacional, média salarial e grau de relacionamento interpessoal que seus irmãos, colegas de classe ou qualquer outro grupo de controles sadios não significa que isto ocorra como repercussão negativa do câncer. Tal assertiva não leva em consideração que a experiência do câncer pode alterar a perspectiva individual (e, conseqüentemente, os objetivos traçados) sobre o que realmente vale a pena na vida, apesar de muitos relatos neste sentido por parte dos pacientes.

## 1G. OBJETIVO

Constitui o objetivo deste trabalho avaliar a qualidade de vida de indivíduos da faixa etária infanto-juvenil, portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes (artrite reumatóide juvenil e leucemia linfóide aguda), a partir de instrumentos já consagrados na literatura:

A) CGAS ou *Children's Global Assessment Scale* (SHAFFER *et alli*, 1983), cujas informações são obtidas junto aos responsáveis pelo paciente (ANEXO C1);

B) *Vineland Adaptive Behavior Scale* (SPARROW *et alli*, 1984), cujas informações são obtidas junto aos responsáveis pelo paciente (ANEXO C2);

C) AUQEI (*Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* - MANIFICAT e DAZORD, 1997), validada em nosso meio (ASSUMPÇÃO JR. *et alli*, 2000), cujas informações são obtidas junto aos próprios pacientes (ANEXO C3).

Foram colhidos os seguintes dados na amostra selecionada:

A) idade dos pais (ou responsáveis) e número de filhos;

B) estado civil dos pais, e qual a situação cronológica da separação conjugal, caso houvesse, em relação à data do diagnóstico do indivíduo avaliado;

C) avaliação da classe social a que pertencia a família do indivíduo avaliado, segundo esquema adaptado por Lombardi *et al.* (1988; ANEXO C4).

Os dados e avaliações acima visavam a selecionar e homogeneizar a amostra.

## 2. CASUÍSTICA E MÉTODOS

Foram entrevistados pacientes (e seus respectivos responsáveis) das Unidades de Oncologia Pediátrica (portadores de leucemia linfóide aguda) e Reumatologia Pediátrica (portadores de artrite reumatóide juvenil) do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP), com idades entre 4 e 13 anos incompletos, diagnosticados há pelo menos 1 e no máximo 5 anos, assim como um grupo controle, constituído de estudantes sadios do Centro Interescolar Objetivo (Unidade Teodoro), num total de 84 indivíduos (28 em cada grupo).

Foram critérios de inclusão no grupo experimental:

A) indivíduos com as particularidades acima detalhadas, sendo que os diagnósticos foram definidos a partir das equipes médicas que os seguiam, através de anamnese, exame físico, exames complementares pertinentes e evolução clínica;

B) consentimento pós-informação assinado por um dos pais ou responsável legal.

Foram critérios de exclusão do grupo experimental:

A) antecedente (ou quadro presente à época da avaliação) suspeito de transtorno psiquiátrico, rastreado pela aplicação de um questionário de morbidade psiquiátrica (ALMEIDA FILHO, 1985; ANEXO C5);

B) presença (suspeita ou confirmada) de retardo mental ou transtornos na compreensão ou expressão (surdo-mudez, afasia, transtornos abrangentes ou específicos do desenvolvimento, síndromes genéticas associadas a retardo mental, etc.);

C) presença, no momento da avaliação, de descompensação aguda do quadro de base (leucemia recidivada, artrite aguda, etc.);

D) presença, no momento da avaliação, de internação ou procedimento terapêutico invasivo ou agressivo (a critério da pesquisadora), sendo exemplos: entubação e ventilação mecânica, instalação recente (há menos de 2 semanas) de acesso vascular, pulsoterapia com corticóide, quimioterapia, radioterapia, etc.;

E) presença de dependência ou abuso de substância psicoativa, no momento da avaliação ou em passado recente (há dois anos da data da avaliação), segundo os critérios do DSM – IV (APA, 1994);

F) paciente em fase terminal devido à doença de base, caracterizada pela equipe clínica que o seguia;

G) indivíduos que estivessem distantes da sua moradia habitual, estando caracterizado desequilíbrio da coesão familiar, ou residência provisória na Cidade de São Paulo, devido ao tratamento;

H) caracterização de penúria ou dificuldades importantes de provisão da subsistência do indivíduo e/ou núcleo familiar;

I) caracterização de abandono escolar ou afastamento no momento da avaliação, assim como de suas relações vinculadas ao âmbito escolar, através da informação fornecida pelos pais;

J) caracterização de transtorno psiquiátrico (suspeito ou confirmado) em um ou ambos os pais ou responsáveis pelo indivíduo a ser avaliado, seja pela informação do(s) mesmo(s), seja pela percepção de alterações sugestivas no decorrer da avaliação com a pesquisadora.

O tamanho da amostra foi calculado tendo como objetivo obter um coeficiente de correlação maior ou igual a 70%, com probabilidade de 99%, nível de significância de 5% e poder do teste de 90%, segundo a distribuição Z de Fisher. O teste ANOVA (Análise de Variância) foi utilizado para se comparar os 3 grupos de informações com nível de mensuração numérica, para detectar se, em média, os grupos são diferentes, podendo testar mais de um efeito com um único modelo. O nível de significância dos testes foi de 5% (MAXWELL e SATAKE, 1997).

Com o intuito de comparar a auto-avaliação do indivíduo cronicamente doente com as informações que adviessem do(s) adulto(s) que dele cuidasse(m), incluiu-se uma avaliação independente da fornecida pelo responsável legal através do CGAS, para que o médico que dele cuidasse fornecesse esta informação, baseado na sua experiência com o paciente. A correlação entre os resultados destas avaliações também foi testada.

### 3. RESULTADOS

Entre o grupo LLA, foram avaliados 17 meninos e 11 meninas. O grupo ARJ se constituiu de 18 meninas e 10 meninos e, o grupo SADIOS, de 16 meninas e 12 meninos. Dentre os pais, quatro do grupo LLA eram separados (dois após o diagnóstico), oito do grupo ARJ (todos antes do diagnóstico) e cinco do grupo SADIOS (além de uma mãe viúva e que não constituíra nova união). Todas as famílias possuíam, em média, dois filhos (2.6, no grupo LLA; 2.1, no grupo ARJ, e, 2.3, no grupo SADIOS). Não houve diferença significativa na idade paterna dos grupos, mas a idade materna do grupo SADIOS era significativamente maior que a dos demais, segundo os resultados da análise de variância e da análise *post hoc* pelo Teste de Tukey (TABELA B1a e B1b).

| <b>IDADE PATERNA*</b> | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|-----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>          | 36,46      | 36,07      | 39,37         | 0,169                             |
| <b>Desvio-padrão</b>  | 8,05       | 7,69       | 4,63          |                                   |
| <b>N</b>              | 28         | 28         | 27**          |                                   |

**\* idade (em anos completos); \*\* um dos pais é falecido**

**TABELA B1a: Média das idades dos pais e mães dos 3 grupos estudados.**

| <b>IDADE MATERNA*</b> | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|-----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>          | 31,85      | 31,82      | 37,64         | <0,001**                          |
| <b>Desvio-padrão</b>  | 6,2        | 6,35       | 3,42          |                                   |
| <b>N</b>              | 28         | 28         | 28            |                                   |

\* idade (em anos completos)

**TABELA B1b: Média das idades dos pais e mães dos 3 grupos estudados.**

Quanto à classificação social (LOMBARDI *et al.*, 1988), seguem as características de cada grupo (TABELA B2):

| <b>CLASSE SOCIAL</b> | <b>LLA</b> |          | <b>ARJ</b> |          | <b>SADIOS</b> |          |
|----------------------|------------|----------|------------|----------|---------------|----------|
|                      | <b>N</b>   | <b>%</b> | <b>N</b>   | <b>%</b> | <b>N</b>      | <b>%</b> |
| <b>B</b>             | 1          | 3.6      | _____      | _____    | 3             | 10.7     |
| <b>NPB</b>           | 5          | 17.9     | 2          | 7.1      | 22            | 78.6     |
| <b>PBT</b>           | 3          | 10.7     | 6          | 21.4     | 2             | 7.1      |
| <b>PT</b>            | 6          | 21.4     | 5          | 17.9     | _____         | _____    |
| <b>PA</b>            | 6          | 21.4     | 7          | 25       | 1             | 3.6      |
| <b>SP</b>            | 5          | 17.9     | 5          | 17.9     | _____         | _____    |
| <b>NC</b>            | 2          | 7.1      | 3          | 10.7     | _____         | _____    |

ABREVIATURAS: B: burguesia; NPB: nova pequena burguesia; PBT: pequena burguesia tradicional; PT: proletariado típico; PA: proletariado atípico; SP: sub-proletariado; NC: não classificável.

**TABELA B2: Classificação social das famílias dos 3 grupos estudados (segundo LOMBARDI *et al.*, 1982).**

Apresento os resultados referentes à idade, comparando os 3 grupos do estudo (TABELA B3). Para tanto, aplicamos uma análise de variância (ANOVA) com um fator independente (grupo: LLA, ARJ e SADIOS). O nível de significância considerado foi de 5%.

| <b>IDADE*</b>        | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 6,72       | 8,22       | 7,58          | 0,0531                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,95       | 2,73       | 2,08          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

\* idade (em anos)

**TABELA B3: Médias e desvios-padrões de idade dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à idade, embora haja uma discreta diferença entre os grupos LLA e ARJ. A seguir, os resultados referentes ao tempo de tratamento (TABELA B4), comparando dois grupos de estudo (LLA e ARJ). Para tanto, aplicamos um teste t-independente. O nível de significância considerado foi de 5%.

| <b>TEMPO*</b>        | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>Teste t (p)</b> |
|----------------------|------------|------------|--------------------|
| <b>Média</b>         | 2,27       | 2,80       | 0,108              |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,97       | 1,41       |                    |
| <b>N</b>             | 28         | 28         |                    |

\* tempo de tratamento (em anos)

**TABELA B4: Médias e desvios-padrões do tempo de tratamento dos grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao tempo de tratamento. Seguem os resultados referentes à CGAS, colhida com os pais (TABELA B5).

| <b>CGAS (pais)</b>   | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 87,39      | 88,32      | 91,11         | 0,3878                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 11,77      | 12,26      | 6,21          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B5: CGAS (pais); médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Também não houve diferença significativa entre os grupos quanto à CGAS (pais). Apresento os resultados referentes à CGAS, comparando os 3 grupos de estudo, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular (TABELA B6).

| <b>CGAS (pais)</b>   | <b>LLA</b> | <b>ARJ Sistêmica</b> | <b>ARJ Pauciarticular</b> | <b>ARJ Poliarticular</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|----------------------|---------------------------|--------------------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 87,39      | 84,17                | 89,82                     | 89,09                    | 91,11         | 0,5414                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 11,77      | 10,21                | 13,83                     | 12,20                    | 6,21          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 6                    | 11                        | 11                       | 28            |                                   |

**TABELA B6: CGAS (pais); médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à CGAS (pais), sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular. Apresento os resultados de correlação entre CGAS (pais) e CGAS (médicos). Para tanto, calculamos o coeficiente de correlação de Pearson (TABELA B7).

| <b>GRUPO</b> | <b>Coefficiente de correlação</b> |
|--------------|-----------------------------------|
| <b>LLA</b>   | 0,7164                            |
| <b>ARJ</b>   | 0,6845                            |

**TABELA B7: correlação entre escores de CGAS (pais) e CGAS (médicos); coeficiente de correlação de Pearson.**

Há uma correlação considerável entre os resultados de ambos os grupos. A seguir, os resultados referentes aos escores totais da *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VIN TOTAL), comparando os 3 grupos de estudo (TABELA B8).

| <b>VIN TOTAL</b>     | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 83,46      | 87,89      | 94,75         | 0,0216 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 15,39      | 18,04      | 10,64         |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B8: VIN TOTAL; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto aos escores totais da *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VIN TOTAL). Por meio de comparações

múltiplas, obtivemos a seguinte hierarquia: LLA < SADIOS; LLA = ARJ e ARJ = SADIOS. Houve diferença significativa entre LLA e SADIOS, com valores menores no grupo LLA. O grupo ARJ ficou em um patamar intermediário, não diferindo dos outros 2 grupos. Apresento os resultados referentes aos escores totais da *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VIN TOTAL), comparando os 3 grupos de estudo, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular (TABELA B9).

| VIN TOTAL     | LLA   | ARJ Sistêmica | ARJ Pauciarticular | ARJ Poliarticular | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|---------------|-------|---------------|--------------------|-------------------|--------|----------------------------|
| Média         | 83,46 | 93,33         | 88,09              | 84,73             | 94,75  | 0,0651                     |
| Desvio-padrão | 15,39 | 10,80         | 20,10              | 19,70             | 10,64  |                            |
| N             | 28    | 6             | 11                 | 11                | 28     |                            |

**TABELA B9: VIN TOTAL; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à VIN TOTAL. Embora não significativa, parece haver uma diferença: o valor de p permite dizer que há uma diferença entre LLA e SADIOS. Apresento os resultados referentes à *Vineland Adaptive Behavior Scale*, domínio comunicacional (VIN COM), comparando os 3 grupos de estudo (TABELA B10).

| VIN COM       | LLA   | ARJ   | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|---------------|-------|-------|--------|----------------------------|
| Média         | 82,18 | 91,14 | 100,79 | 0,0003 *                   |
| Desvio-padrão | 15,45 | 16,89 | 16,97  |                            |
| N             | 28    | 28    | 28     |                            |

**TABELA B10: VIN COM; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto à VIN COM. Por meio de comparações múltiplas, obtivemos a seguinte hierarquia: LLA < ARJ < SADIOS.

Apresento os resultados referentes à *Vineland Adaptive Behavior Scale*, domínio atividades de vida cotidiana (VIN AVC), comparando os 3 grupos de estudo (TABELA B11).

| VIN AVC              | LLA   | ARJ   | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|----------------------|-------|-------|--------|----------------------------|
| <b>Média</b>         | 91,79 | 86,07 | 94,79  | 0,0687                     |
| <b>Desvio-padrão</b> | 15,86 | 16,23 | 8,92   |                            |
| <b>N</b>             | 28    | 28    | 28     |                            |

**TABELA B11: VIN AVC; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à VIN AVC. Embora não significativa, parece haver uma diferença entre ARJ e SADIOS. Apresento os resultados referentes à *Vineland Adaptive Behavior Scale* domínio socialização (VIN SOC), comparando os 3 grupos de estudo (TABELA B12).

| VIN SOC              | LLA   | ARJ   | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|----------------------|-------|-------|--------|----------------------------|
| <b>Média</b>         | 87,00 | 93,82 | 93,61  | 0,2338                     |
| <b>Desvio-padrão</b> | 18,33 | 18,48 | 13,28  |                            |
| <b>N</b>             | 28    | 28    | 28     |                            |

**TABELA B12: VIN SOC; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à VIN SOC. A seguir, os resultados referentes aos escores totais da AUQEI, comparando os 3 grupos de estudo (TABELA B13).

| AUQEI TOTAL   | LLA   | ARJ   | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|---------------|-------|-------|--------|----------------------------|
| Média         | 54,64 | 57,18 | 58,43  | 0,1804                     |
| Desvio-padrão | 7,90  | 8,46  | 6,69   |                            |
| N             | 28    | 28    | 28     |                            |

**TABELA B13: AUQEI TOTAL; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto aos escores totais da AUQEI (AUQEI TOTAL). Apresento os resultados referentes a AUQEI TOTAL, comparando os 3 grupos de estudo, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular (TABELA B14).

| AUQEI TOTAL   | LLA   | ARJ Sistêmica | ARJ Pauciarticular | ARJ Poliarticular | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|---------------|-------|---------------|--------------------|-------------------|--------|----------------------------|
| Média         | 54,64 | 53,83         | 56,36              | 59,82             | 58,43  | 0,2046                     |
| Desvio-padrão | 7,90  | 8,93          | 7,49               | 9,06              | 6,69   |                            |
| N             | 28    | 6             | 11                 | 11                | 28     |                            |

**TABELA B14: AUQEI TOTAL; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados, sendo o grupo ARJ subdividido em Sistêmica, Pauciarticular e Poliarticular; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI TOTAL. De forma geral, embora se detecte diferença significativa apenas no VIN TOTAL, os três instrumentos avaliados apresentaram resultados com médias hierarquizadas nos 3 grupos, sendo o grupo LLA o de menores resultados, seguidos do grupo ARJ e, por fim, o grupo SADIOS, com os maiores resultados.

Passo aos resultados referentes a cada item do AUQEI, comparando os 3 grupos de estudo. Para tanto, aplicou-se a Análise de Variância (ANOVA) com um fator independente (grupo: LLA, ARJ e SADIOS). O nível de significância

considerado foi de 5%. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 1 (TABELA B15).

| AUQEI 1              | LLA  | ARJ  | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|----------------------|------|------|--------|----------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,61 | 2,75 | 2,61   | 0,5368                     |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,69 | 0,44 | 0,50   |                            |
| <b>N</b>             | 28   | 28   | 28     |                            |

**TABELA B15: AUQEI Item 1; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 2 (TABELA B16).

| AUQEI 2              | LLA  | ARJ  | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|----------------------|------|------|--------|----------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,68 | 1,79 | 1,93   | 0,5682                     |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,90 | 0,92 | 0,81   |                            |
| <b>N</b>             | 28   | 28   | 28     |                            |

**TABELA B16: AUQEI Item 2; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 3 (TABELA B17). Por meio de comparações múltiplas obtemos a seguinte hierarquia: LLA < SADIOS; LLA = ARJ e ARJ = SADIOS. Houve diferença significativa entre LLA e SADIOS, sendo LLA com valores menores. O grupo ARJ ficou em um patamar intermediário, não diferindo dos outros 2 grupos.

| AUQEI 3              | LLA  | ARJ  | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|----------------------|------|------|--------|----------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,50 | 2,61 | 2,86   | 0,0223 *                   |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,51 | 0,57 | 0,36   |                            |
| <b>N</b>             | 28   | 28   | 28     |                            |

**TABELA B17: AUQEI Item 3; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 4 (TABELA B18).

| <b>AUQEI 4</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,82       | 1,86       | 2,07          | 0,4887                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,82       | 1,01       | 0,66          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B18: AUQEI Item 4; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 5 (TABELA B19).

| <b>AUQEI 5</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,21       | 2,50       | 2,18          | 0,3694                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,85       | 0,93       | 0,82          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B19: AUQEI Item 5; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 6 (TABELA B20). Por meio de comparações múltiplas obtemos a seguinte hierarquia: LLA < SADIOS; LLA = ARJ e ARJ = SADIOS. Houve diferença significativa entre LLA e SADIOS, sendo LLA com valores menores. O grupo ARJ ficou em um patamar intermediário, não diferindo dos outros 2 grupos.

| <b>AUQEI 6</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,07       | 2,50       | 2,61          | 0,0296 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,02       | 0,75       | 0,50          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B20: AUQEI Item 6; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 7 (TABELA B21).

| <b>AUQEI 7</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,68       | 2,46       | 2,82          | 0,0622                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,48       | 0,72       | 0,39          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B21: AUQEI Item 7; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 8 (TABELA B22).

| <b>AUQEI 8</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,82       | 2,18       | 1,64          | 0,1428                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,94       | 1,02       | 1,10          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B22: AUQEI Item 8; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 9 (TABELA B23). Por meio de comparações múltiplas, obtivemos a seguinte hierarquia: ARJ < SADIOS; ARJ = LLA e LLA = SADIOS. Houve diferença significativa entre ARJ e SADIOS, sendo ARJ com valores menores. O grupo LLA ficou em um patamar intermediário, não diferindo dos outros 2 grupos.

| <b>AUQEI 9</b>       | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,54       | 2,46       | 2,82          | 0,0499 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,51       | 0,74       | 0,39          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B23: AUQEI Item 9; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 10 (TABELA B24).

| <b>AUQEI 10</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,46       | 2,36       | 2,50          | 0,8184                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,84       | 0,95       | 0,84          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B24: AUQEI Item 10; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 11 (TABELA B25). Por meio de comparações múltiplas, obtemos a seguinte hierarquia: LLA < ARJ = SADIOS. O grupo LLA apresentou valores menores que os outros 2 grupos.

| <b>AUQEI 11</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,50       | 2,86       | 2,96          | 0,0009 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,69       | 0,36       | 0,19          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B25: AUQEI Item 11; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 12 (TABELA B26).

| <b>AUQEI 12</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,00       | 2,00       | 2,11          | 0,8651                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,88       | 0,87       | 0,74          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B26: AUQEI Item 12; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 13 (TABELA B27). Por meio de comparações múltiplas obtemos a seguinte hierarquia: LLA < ARJ = SADIOS. O grupo LLA apresentou valores menores que os outros 2 grupos.

| <b>AUQEI 13</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,32       | 2,79       | 2,79          | 0,0077 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,90       | 0,42       | 0,42          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B27: AUQEI Item 13; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 14 (TABELA B28).

| <b>AUQEI 14</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 0,75       | 0,61       | 0,57          | 0,7393                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,89       | 0,92       | 0,92          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B28: AUQEI Item 14; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 15 (TABELA B29).

| <b>AUQEI 15</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,54       | 1,43       | 1,46          | 0,9313                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,17       | 1,00       | 1,07          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B29: AUQEI Item 15; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 16 (TABELA B30).

| <b>AUQEI 16</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,68       | 2,04       | 2,29          | 0,0562                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,02       | 1,04       | 0,71          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B30: AUQEI Item 16; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 17 (TABELA 31).

| <b>AUQEI 17</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,93       | 2,32       | 2,29          | 0,2400                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,18       | 0,82       | 0,81          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B31: AUQEI Item 17; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 18 (TABELA B32).

| <b>AUQEI 18</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,46       | 2,46       | 2,64          | 0,4555                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,58       | 0,74       | 0,49          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B32: AUQEI Item 18; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 19 (TABELA B33).

| <b>AUQEI 19</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,57       | 1,96       | 1,89          | 0,2877                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,17       | 1,00       | 0,74          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B33: AUQEI Item 19; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 20 (TABELA B34).

| <b>AUQEI 20</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 1,57       | 1,57       | 1,18          | 0,3087                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 1,20       | 1,07       | 1,02          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B34: AUQEI Item 20; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 21 (TABELA B35).

| <b>AUQEI 21</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,71       | 2,82       | 2,93          | 0,2720                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,66       | 0,39       | 0,38          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B35: AUQEI Item 21; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 22 (TABELA B36).

| <b>AUQEI 22</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,57       | 2,43       | 2,54          | 0,7652                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,69       | 0,84       | 0,74          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B36: AUQEI Item 22; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 23 (TABELA 37). Por meio de comparações múltiplas, obtemos a seguinte hierarquia: LLA = ARJ < SADIOS. O grupo LLA apresentou valores menores que os outros 2 grupos.

| <b>AUQEI 23</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 0,46       | 0,43       | 0,89          | 0,0329 *                          |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,74       | 0,57       | 0,83          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B37: AUQEI Item 23; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 24 (TABELA 38).

| <b>AUQEI 24</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,37       | 2,50       | 2,50          | 0,8210                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,90       | 0,88       | 0,58          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B38: AUQEI Item 24; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 25 (TABELA 39).

| <b>AUQEI 25</b>      | <b>LLA</b> | <b>ARJ</b> | <b>SADIOS</b> | <b>ANOVA – significância de F</b> |
|----------------------|------------|------------|---------------|-----------------------------------|
| <b>Média</b>         | 2,61       | 2,64       | 2,75          | 0,5996                            |
| <b>Desvio-padrão</b> | 0,57       | 0,56       | 0,52          |                                   |
| <b>N</b>             | 28         | 28         | 28            |                                   |

**TABELA B39: AUQEI Item 25; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Não houve diferença significativa entre os grupos quanto ao AUQEI Item 26 (TABELA B40).

| AUQEI 26      | LLA  | ARJ  | SADIOS | ANOVA – significância de F |
|---------------|------|------|--------|----------------------------|
| Média         | 2,25 | 2,54 | 2,61   | 0,1046                     |
| Desvio-padrão | 0,75 | 0,58 | 0,63   |                            |
| N             | 28   | 28   | 28     |                            |

**TABELA B40: AUQEI Item 26; médias e desvios-padrões dos escores dos 3 grupos estudados; ANOVA, p=5%.**

Poucos itens apresentaram diferenças significativas entre os grupos, mas é possível discriminar alguns resultados. Analisando os itens pelas médias dos 3 grupos, temos que a hierarquia mais presente é LLA < ARJ < SADIOS, nos itens:

- 2 (à noite, quando você se deita);
- 3 (se você tem irmãos, quando brinca com eles);
- 4 (à noite, ao dormir);
- 6 (quando você vê uma fotografia sua);
- 11 (no dia do seu aniversário);
- 13 (quando você pensa em sua mãe);
- 16 (quando seu pai ou sua mãe falam de você);
- 18 (quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer);
- 21 (durante as férias);
- 23 (quando você está longe de sua família);
- 24 (quando você recebe as notas da escola);
- 25 (quando você está com seus avós), e
- 26 (quando você assiste televisão).

A seqüência inversa (LLA > ARJ > SADIOS) foi observada nos itens:

- 14 (quando você fica internado no hospital) e
- 20 (quando você toma os remédios).

Outra seqüência observada foi ARJ < LLA < SADIOS, nos itens:

7 (em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar);

9 (quando você pratica um esporte) e

10 (quando você pensa em seu pai).

Os itens:

1 (à mesa, junto com sua família);

5 (na sala de aula);

8 (quando você vai a uma consulta médica);

17 (quando você dorme fora de casa) e

19 (quando os amigos falam de você) apresentaram resultados maiores para

ARJ em relação aos outros 2 grupos.

Os itens:

12 (quando você faz as lições de casa);

15 (quando você brinca sozinho) e

22 (quando você pensa em quando tiver crescido) não apresentaram

hierarquização entre os grupos, sendo os resultados equivalentes nos 3 grupos.

#### 4. DISCUSSÃO

Em nosso estudo, no que se refere à percepção parental do desempenho e ao desenvolvimento de comportamentos adaptativos por parte dos portadores de doenças crônicas avaliados, características passíveis de apreensão pela aplicação da *Vineland Adaptive Behavior Scale*, (SPARROW *et al.*, 1984), é nítido o pior desempenho dos grupos avaliados com relação aos controles sadios. Apesar de não ser um dado obtido neste estudo, podemos inferir ser a própria atitude destas famílias, fragilizadas pelo diagnóstico de uma condição crônica, que “poupam” seus filhos de atividades e incumbências próprias do desenvolvimento normal da autonomia, visto que, durante a coleta das informações parentais, eram freqüentes, à medida que interrogávamos sobre capacidades e atividades dos pacientes, demonstrações por parte dos pais de atitudes que tenderam à superproteção, prejudicando a aquisição da independência, o que não necessariamente signifique que estes pacientes não fossem capacitados, do ponto de vista social e cognitivo, caso convidados a se “exercitar” nestas funções.

Do ponto de vista do seu funcionamento global, dado obtido pelo CGAS, também não houve diferença estatisticamente significativa, o que demonstra não

haver, em nosso estudo, uma maior incidência de queixas desta ordem por parte dos pais, em função da vigência de uma doença crônica. Apesar do pior desempenho quanto à adaptação destes indivíduos, não há um maior grau de insatisfação destas famílias quanto ao comportamento destes pacientes (assim como da parte dos médicos que os atendem), ao menos neste momento de suas vidas, mas o prejuízo na aquisição da autonomia (vinculada à insegurança e à superproteção conseqüente por parte dos genitores) provavelmente é a principal causa da piora da evolução dos sobreviventes a longo prazo, citados em outros estudos, e fator de pior prognóstico, muitas vezes associado ao *descensu* social, acadêmico, profissional e econômico, também chamado de processo microssocial de marginalização (WARE, 1999).

No entanto, surpreende que estes pacientes, mesmo submetidos a um seguimento ambulatorial por condições crônicas potencialmente fatais e/ou incapacitantes denotem, quando convidados a se expressar, uma capacidade surpreendente de obter recursos para usufruir com plenitude de suas vidas (restritas e limitadas pela doença e pelo tratamento), da existência permeada por dor, sofrimento, isolamento, e a ameaça constante do “não vir a ser” (KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JR., 1999). Todos os pacientes entrevistados demonstraram ajuizar uma distinção clara entre os vários estados mencionados na aplicação da AUQEI (“muito feliz”, “feliz”, “infeliz” e “muito infeliz”), a partir de exemplos compatíveis com seus universos pessoais, e obtiveram pontuação total da AUQEI compatível com os controles sadios e com os dados obtidos quando da validação da AUQEI em nosso meio (ASSUMPÇÃO JR. *et al.*, 2000).

Analisando os itens 3 (...se você tem irmãos, quando brinca com eles...) e 6 (...quando você vê uma fotografia sua...) da AUQEI, em que o grupo LLA apresenta

pontuação significativamente menor que o grupo SADIOS, podemos inferir que o grupo de portadores de LLA apresentaria, em média, uma percepção da limitação a que estão submetidos, o que poderíamos avaliar, a partir das experiências a que estes pacientes estão submetidos durante a vigência da LLA e seu tratamento, como resultante de:

menor disposição para o brincar (febre, dores generalizadas, náuseas, astenia, etc.);

restrições devidas às conseqüências do tratamento (risco aumentado de infecções e sangramento, etc.);

auto-avaliação prejudicada frente aos irmãos (exacerbada por ciúmes, rivalidade, sentimentos não autorizados a serem expressos no âmbito familiar, etc.)

auto-conceito prejudicado (devido às alterações físicas secundárias à doença e aos efeitos colaterais da terapêutica: alopecia, aspecto cushingóide, obesidade, etc.).

Prosseguindo, com relação aos itens da AUQEI, o grupo LLA também apresentou pontuação significativamente inferior aos demais grupos (cujas pontuações não apresentaram diferença significativa entre si) nos itens 11 (...no dia do seu aniversário...) e 13 (...quando você pensa em sua mãe...), resultado a partir do qual podemos levantar as seguintes possibilidades de interpretação:

o portador de LLA se aperceberia da gravidade do processo mórbido e se conscientizaria da possibilidade de finitude conseqüente (com as características próprias ao seu universo cognitivo), seja por dedução própria, seja por experienciar a morte de outros colegas em tratamento, seja por testemunhar o temor de seus pais quanto à sua saúde e futuro;

o paciente com LLA, em média, perceberia sua doença como ônus que acompanha e desestabiliza sua família, a partir da sobrecarga sobre as funções da mãe (em geral, mais envolvida no tratamento).

O grupo ARJ, em média, apresentou pontuação significativamente inferior aos demais grupos com relação ao item 9 da AUQEI (...quando você pratica um esporte...), com grandes possibilidades de interferência da dor, restrição articular e incapacidade física que acompanha muitos casos. Ambos os grupos (LLA e ARJ) apresentaram pontuação média significativamente inferior ao grupo SADIOS no item 23 (...quando você está longe da sua família...), provavelmente por vivenciarem, durante o evoluir das respectivas morbidades, períodos de separação (por internação, exames, etc.), ou por temerem ter de se separar da família, em algum momento do processo.

No entanto, apesar de não significativa do ponto de vista estatístico, a tendência observada na resposta aos itens da AUQEI 14 (...quando você fica internado no hospital...), e 20 (...quando você toma os remédios...), com o grupo LLA e ARJ apresentando maior pontuação média que o SADIOS, permite supor uma maior adaptação a esse tipo de experiência (tendo em vista a maior frequência de internações e prescrições de uso contínuo nestes grupos que na população em geral), proposta que habitualmente aterroriza a criança sadia, a qual apenas eventualmente se vê diante dessa possibilidade.

Com relação ao item 22 da AUQEI (...quando você pensa em quando tiver crescido...), destaco a ausência de variação significativa quanto à pontuação nos 3 grupos avaliados, o que ressalta a esperança que estes indivíduos aparentemente

nutrem em realizar seus sonhos, como qualquer outro indivíduo fisicamente saudável.

Qualquer intervenção psicossocial à doença crônica deve abranger o paciente e sua família, propiciando recursos para minimizar a sobrecarga emocional e facilitar a comunicação entre os membros da família e o profissional de saúde responsável pelo tratamento, além de estimular a socialização do paciente. Torna-se, portanto, premente que sejam desenvolvidos instrumentos mais habilitados em captar a percepção da doença e do tratamento proveniente do próprio paciente pediátrico crônico, enquanto maior interessado em sua qualidade de vida, com vistas a incrementar a atenção a esta população crescente e sequiosa de atenção em saúde mental.

A maior viabilidade de se identificar pacientes com problemas psicossociais e psicossomáticos e a crescente utilização de serviços de saúde mental por crianças têm incrementado o interesse pela colaboração entre o pediatra e o psiquiatra infantil (SCHOWALTER e SOLNIT, 1998; DULCAN *et al.*, 1990; BERGMAN e FRITZ, 1985). Ainda assim, estudos comprovam que, apesar de até 20% das crianças e adolescentes apresentarem transtornos psiquiátricos (CASSIDY e JELLINEK, 1998), sem incluir nesta porcentagem os que sofrem os efeitos do divórcio, doenças crônicas, adoção e miséria (COX, 1993), apenas uma pequena porcentagem desta população, sequiosa de atendimento em saúde mental, é identificada por seus pediatras, com cifras que vão desde um quarto dos acometidos (CADMAN *et al.*, 1987) até em torno de 1 a 2% (JELLINEK e MURPHY, 1988), e a falta de comunicação entre as duas disciplinas é freqüentemente responsabilizada por este

fato (OKE e MAYER, 1991; ENZER *et al.*, 1986; FRITZ e BERGMAN, 1985; VANDVIK, 1994).

Chan (1996) acredita que as dificuldades do trabalho de interconsulta em Psiquiatria da Infância são devidas, principalmente, às diferenças na ênfase profissional, bem como aos déficits de comunicação e ao estigma ligado, invariavelmente, à Psiquiatria (Quadro 4.1). Entretanto, a psiquiatria de ligação e a interconsulta, nesses casos, são oportunidades valiosas para o estabelecimento de uma ponte entre ambas as especialidades em benefício da criança, embora os pediatras, mesmo valorizando e necessitando dessa consultoria, demonstrem, habitualmente, um baixo nível de satisfação com os serviços de interconsulta psiquiátrica (KNAPP, 1998; OZBAYRAK e COSKUN, 1993), provavelmente decorrente das dificuldades de colaboração entre psiquiatras e pediatras, relacionada à falta de conhecimento da interação entre as doenças somáticas e os processos psicopatológicos (VANDVIK, 1994).

Psiquiatras são freqüentemente criticados por não serem “diretos”, além de se utilizarem de um “dialeto” técnico, muitas vezes incompreensível aos profissionais das demais áreas. Da mesma forma, primam por realizar formulações longas e pronunciar jargões que, antes de mais nada, prejudicam a comunicação (até mesmo entre os próprios psiquiatras!), sendo mais interessante, durante o processo de interconsulta, elaborar relatos concisos e direcionados, incluindo dados a respeito do diagnóstico, objetivos do tratamento e considerações de ordem prática, quanto ao manejo e prognóstico do caso (CHAN, 1996 – QUADRO 4.1).

Dubois *et al.* (1991) sugerem algumas diretrizes a serem seguidas com o intuito de conduzir, de forma adequada e satisfatória, o processo de interconsulta:

1. O interconsultor deve se lembrar de que não é a “autoridade em comando”, mas alguém convocado a compartilhar de sua experiência e conhecimento, com vistas a auxiliar a equipe responsável pelo caso na resolução de um problema;

2. Com sua formação médica, o psiquiatra interconsultor pode dispor de um papel inigualável na relação com as demais disciplinas, no sentido de oferecer um diagnóstico diferencial e uma hipótese mais provável. Ele está em posição de oferecer à equipe uma perspectiva das influências biológicas e psicossociais sobre a condição que trouxe o paciente ao atendimento;

3. O interconsultor não deve simplesmente conduzir diretamente os procedimentos terapêuticos, mas recomendar as propostas de intervenção que sejam mais efetivas;

4. Se houver indicação de psicofarmacoterapia, o interconsultor pode prescrever e supervisionar um teste terapêutico, com vistas a avaliar a tolerância e eficácia da medicação, podendo encaminhar por escrito ao médico que segue o paciente (ou que virá a segui-lo, quando da alta) as orientações quanto ao prosseguimento do tratamento;

5. Se o psiquiatra tem experiência na administração de centros de tratamento ou programas de atendimento em maior escala, pode oferecer supervisão e gerência à chefia da equipe;

6. O desenvolvimento profissional é extremamente importante para se garantir um “efeito multiplicador” das ações instituídas a longo prazo.

Subotsky e Brown (1990) ressaltam que, apesar do psiquiatra interconsultor não dispensar a demanda para equipes multidisciplinares em saúde mental, ele

oferece uma oportunidade aceitável e acessível a crianças com problemas psicossociais de serem avaliadas e atendidas, dada a maior possibilidade de comunicação entre o psiquiatra e o médico solicitante.

Podemos dizer que, habitualmente, cabe ao pediatra a função essencial de diagnosticar os problemas psicopatológicos da criança (VANDVIK, 1994), em função do pequeno número de profissionais habilitados a trabalhar com Psiquiatria da Infância e da Adolescência em nosso meio; entretanto, mesmo diagnosticando a ausência de transtornos psiquiátricos em cerca de 84% das crianças, e assim demonstrando uma alta especificidade, detectam somente em torno de 17% dos transtornos mentais e de comportamento, o que representa uma baixa sensibilidade (COSTELLO *et al.*, 1988). Dessa maneira, o desafio é sempre o desenvolvimento de maneiras mais efetivas de utilizar as habilidades do psiquiatra da infância, uma vez que seu número dificilmente atingirá a quantidade necessária para que ele mesmo efetue o atendimento direto da criança, na maioria dos casos (RAE-GRANT, 1986; FROESE *et al.*, 1997).

Assim, considerando que o interconsultor atua em numerosos domínios, sendo seu cliente não somente a criança, mas também os pais e os demais membros da equipe, seria necessário um “efeito multiplicador”, descrito por Dubois *et al.* (1991), no qual o psiquiatra da infância deveria, a partir da consultoria e supervisão a outros profissionais envolvidos diretamente nos cuidados com a criança, introduzir conceitos de prevenção, diagnóstico e tratamento a outros profissionais, fornecendo a liderança em serviços que se encontram em desenvolvimento.

Stein (1992) estabelece como objetivos principais no manejo da doença crônica:

- a) controlar a doença e minimizar suas conseqüências a longo prazo, para maximizar a qualidade de vida e a função;
- b) promover ao máximo o potencial de crescimento e desenvolvimento da criança; e
- c) auxiliar a família a equilibrar o investimento nas necessidades quanto aos cuidados com a saúde do paciente a outras prioridades do grupo familiar.

Boa parte dos problemas de conduta apresentados por estes pacientes são de pequena monta e se devem, principalmente, a transtornos de ajustamento (GARRALDA e PALANCA, 1994), que podem ser minimizadas, por exemplo, com a instituição de técnicas comportamentais relativamente simples de serem instituídas (que lhes permita enfrentar o medo com relação a procedimentos invasivos); é mandatória a orientação aos pais sobre como contornar as dificuldades no que se refere à alimentação, aos comportamentos de oposição às regras (francamente associados a dificuldades da família quanto aos limites estabelecidos e à super-proteção), e às atitudes desafiadoras dos adolescentes (principalmente com relação a comportamentos de risco e dificuldades quanto à adesão à terapêutica preconizada), que podem interferir na evolução da sua doença e prejuízos funcionais.

Terapêuticas específicas (psicofarmacologia, psicoterapia individual e familiar, terapia ocupacional, etc.) devem ser conduzidas segundo as necessidades e indicações específicas para cada caso. A co-existência de uma doença crônica não inviabiliza a utilização dos mesmos critérios de diagnóstico usuais em Psiquiatria (DSM IV, CID 10, etc.), muito pelo contrário: sua associação só amplia a necessidade de uma avaliação detalhada e minuciosa, inclusive das possíveis repercussões de esquemas psicofarmacológicos sobre a condição clínica, e dos

possíveis efeitos colaterais da terapêutica clínica, que venham a resultar em sintomas psíquicos. Um artrítico não está “deprimido” devido aos sintomas ou ao tratamento da sua condição reumatológica. Ele pode ter queixas físicas (dor, limitação, insônia, anorexia, etc.) devido à condição clínica e/ ou efeitos colaterais do seu tratamento, mas caso seja portador inclusive de uma síndrome depressiva, terá também uma constrição do seu campo vivencial, uma distorção da realidade apreendida, em função do sua alteração do humor, e uma desesperança frente ao porvir, além, é claro, da disforia (uma irritabilidade prevalente), sintoma freqüentemente presente na faixa etária pediátrica.

O papel do Psiquiatra da Infância na abordagem terapêutica do paciente pediátrico deverá se guiar pelos seguintes princípios (LASK, 1994):

- a) definição clara e concisa dos objetivos terapêuticos, imediatos e a longo prazo, baseados numa abordagem compreensiva;
- b) escolha de opções terapêuticas a partir da avaliação das necessidades e particularidades de cada paciente, de forma individualizada;
- c) estabelecer uma conduta terapêutica flexível;
- d) atuação incisiva da parte do terapeuta a fim de atingir os objetivos propostos.

A variedade de técnicas passíveis de utilização é grande e seu detalhamento, item a item, foge ao escopo deste trabalho. Podemos citar:

- a) orientação e terapia familiar;
- b) técnicas comportamentais (muito freqüente no preparo para a hospitalização, antecipação de possíveis reações a procedimentos invasivos, em casos de fobias (agulhas, etc.), vômitos, etc.);

c) psicoterapia individual (geralmente pouco viável, dadas as características do *setting*);

d) psicofarmacoterapia (quando indicado e possível, diante das condições clínicas);

e) manejo (farmacológico e comportamental) da dor.

É importante ressaltar o papel do psiquiatra como terapeuta também junto à equipe, oferecendo suporte às questões e angústias que surjam no grupo, identificando e abordando as repercussões emocionais que apareçam diante de casos mais delicados ou temas mais polêmicos, quer através de exposições de cunho psicoeducacional, quer a partir de reuniões periódicas para discussão dos casos.

Considero importante ressaltar, por fim, algumas considerações a respeito da Psicossomática, termo de uso corrente em nosso meio, mas cuja real definição muitas vezes passa despercebida, não só aos leigos, mas inclusive a muitos profissionais da Saúde, freqüentemente associada às questões emocionais que permeiam o existir do doente crônico. O rótulo “doença psicossomática” não isenta o paciente do seguimento clínico nem do exame físico, e muito menos da terapêutica tradicionalmente preconizada para este tipo de disfunção.

Um paciente com traços de personalidade histriônica não está “simulando” ao apresentar um fenômeno conversivo ou dissociativo (como acreditam alguns), mas se utilizando dos recursos de que dispõe para manifestar o seu sofrimento; deve estar claro que, diante de sua incapacitação emocional, faz uso do corpo para manifestar o que não é capaz de exprimir de maneira mais adequada e contextualizada (CAMPO *et al.*, 1999). Da mesma forma, o psicossomático não está “convertendo” sua angústia em sintoma físico. Ele possui de fato uma doença clínica

(com alterações fisiopatológicas, anátomo-patológicas, etc.), submetida à ação do seu psiquismo que, em determinados períodos da vida, ou a partir de certos padrões de elaboração (ou não-elaboração) emocional estabelecidos no desenvolvimento deste indivíduo, acarreta um agravamento clínico, ou uma pior resposta à terapêutica convencionalmente eficaz, sendo necessária a atuação conjunta (física e psíquica) destas condições. De fato, é comum que se diga que “...o histérico fala por meio do seu corpo, o psicossomático sofre no seu corpo. O corpo é, para o primeiro, um instrumento de linguagem; para o segundo, uma vítima” (KREISLER, 1999).

Com relação à interação do paciente pediátrico com a doença de evolução crônica, questões relativas ao impacto do diagnóstico, formas de enfrentamento e adaptação/ convívio têm sido amplamente estudadas e discutidas (BRESLAU, 1985; CADMAN *et al.*, 1987; MATTSSON, 1972). Apesar de algumas questões serem comuns a várias destas condições clínicas, é vital que o psiquiatra tenha em mente que as inter-relações entre fatores psicossociais e a doença em si variam consideravelmente, de acordo com a condição de que sofre a criança (suas conseqüências inerentes e as repercussões do tratamento), de fatores pessoais pré-existent e de características de seu núcleo familiar (GRAHAM e TURK, 1996).

A epidemiologia da doença crônica mudou dramaticamente nos últimos 30 anos (COUPEY, 1998). No entanto, a formação médica tradicional ainda não fornece o treinamento necessário para lidar com estas delicadas questões (ABRAHAM *et al.*, 1999). Cabe ao psiquiatra estar atento e promover, na medida do possível, suporte e conforto a esta população, propiciando um canal de comunicação aberto, com o paciente, sua família e seu médico, com vistas à conquista de uma melhor qualidade de vida para o doente crônico.

As pesquisas até o momento evidenciam que a população portadora de câncer na infância apresenta uma maior susceptibilidade para o desenvolvimento de sintomas de ordem psiquiátrica, mas ainda há muitas hipóteses sobre os fatores de risco envolvidos que necessitam ser melhor elucidados (KUCZYNSKI e ASSUMPCÃO JR., 1998). Além disso, no esforço de lhes salvar as vidas, muitas vezes os profissionais envolvidos não podem se permitir a abordar toda a consequência psíquica de procedimentos tão agressivos.

O trabalho psicossocial de que necessitam o paciente e sua família ainda ocorre de forma incipiente, fruto de esforços isolados e experimentais, além das propostas de voluntariado, geralmente vinculados a hospitais – escola, dada toda a carência de recursos característica. Com freqüência, estes pacientes e seus familiares acabam por ser deixados à mercê de suas fantasias, aterrorizados com os fantasmas que os perseguem, mas aos quais não propiciamos que haja uma escuta atenta e um atendimento eficaz (BRUN, 1996). Todas estas limitações prejudicam, tanto o trabalho de prevenção de possíveis consequências, quanto a avaliação dos reais prejuízos, e o atendimento às consequências já instaladas.

Urge que se atente a estas questões, tendo em vista a parcela cada vez mais significativa da população que de algum modo conviveu, convive ou conviverá com esta doença (como portador ou familiar), para que possamos realmente nos orgulhar de havermos combatido e debelado todo o mal que o câncer (e demais condições clínicas de evolução crônica) porventura possam causar, a fim de não acreditarmos, ingenuamente, que manter um paciente fora de terapia é devolvê-lo à sociedade, são e salvo de futuros problemas.

A mensuração da QV tem sido cada vez mais aceita durante todas as fases do processo de tratamento, desde o diagnóstico inicial, até a cura, remissão prolongada, ou morte (CELLA, 1992), tendo sido o câncer uma das primeiras enfermidades a serem vinculadas a este conceito, e esta tendência se mantém, quanto a pesquisas e protocolos realizados na faixa etária pediátrica. A idéia aparentemente é desenvolver um parâmetro mais sensível e universal para detectar e comparar o impacto psicossocial de condições clínicas e esquemas terapêuticos diversos, de asma a transplante renal.

Infelizmente, até o momento, o que se consegue perceber é que se construiu uma Babel, pois sob a insígnia de “qualidade de vida” jazem as mais variadas concepções, desde capacidade física, estabilidade econômica (CAMPBELL, 1976), até desempenho social (CELLA, 1992), passando por idéias subjetivas de bem-estar e inserção satisfatória num contexto sócio-cultural (KUCZYNSKI e ASSUMPCÃO JR., 1999). Na verdade, parece que tanta discórdia quanto à conceituação deste termo reflete o sub-desenvolvimento das medidas de evolução na Saúde (MERRELL e REED, 1949).

Slevin *et al.* (1988), na tentativa de determinar se a avaliação pelos profissionais de saúde da QV de pacientes com câncer é significativa e fidedigna, a partir da associação das avaliações do profissional e do paciente, constatou grandes discrepâncias, o que os levou a concluir que os médicos não conseguem avaliar adequadamente a QV de seus pacientes, devendo estas avaliações levar em conta a auto-avaliação do indivíduo doente. Tendo em vista que a qualidade de vida é uma percepção unicamente pessoal, denotando de que forma o paciente individualmente se sente sobre seu estado de saúde e/ou aspectos não-médicos de suas vidas, muitos

instrumentos disponíveis na literatura médica parecem apontar para o alvo errado, só podendo ser adequadamente medida pela determinação da opinião dos pacientes e suplementando (ou substituindo) os instrumentos desenvolvidos pelos “*experts*” (GILL e FEINSTEIN, 1994).

No caso do indivíduo em desenvolvimento, as propostas apresentadas até agora são mais conflitantes ainda, e 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 (PANTELL e LEWIS, 1987; CANNING *et al.*, 1992; CANNING, 1994a; EISER, 1997).

Não me surpreende, portanto, que nas últimas décadas haja se tornado cada vez mais freqüente no mundo ocidental o anseio familiar cada vez mais imperioso de que sua prole tenha atividades voltadas para a formação de um “*curriculum*” que a habilite a ter maior potencial de competitividade num futuro mercado acadêmico e de trabalho, em detrimento de disponibilidade de tempo para exercer a atividade primordial nesta fase da vida, voltada para a assimilação de conhecimentos, experiências e satisfação pessoal: o brincar.

Diante do exposto, fica evidente que ainda estamos muito aquém de uma concepção uniforme e universal de QV 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. Que se instaure métodos de avaliação que capturem a percepção do indivíduo a ser avaliado, e não as expectativas e percepções do cuidador, seja ele pai ou profissional de saúde. O indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar; nós é que não conseguimos (ou não nos propomos a) entendê-los.

Para obtermos o máximo de resposta 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 pré-conceitos (e preconceitos) para explorar com nossos instrumentos de avaliação (a serem desenvolvidos) o universo da experiência infantil frente à doença. Enquanto “consumidores” dos “produtos” que oferecemos a esta população, a criança e o adolescente tem direito a ser ouvido e respeitado, na medida em que puder captar e entender a trajetória que seguirá sua vida ao se descobrir portador de diabetes, asma ou câncer. Como técnicos envolvidos e implicados neste processo, devemos nos abster de posturas pejorativas, no estilo: “...coitadinho(a), ele(a) tem(teve) câncer...”, sob risco de incrementarmos os prejuízos que podem advir desta experiência singular (KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JR., 1998).

Em resumo, podemos considerar que o psiquiatra interconsultor atuando junto ao paciente pediátrico permite a expressão das vivências, angústias, conflitos e mecanismos de defesa, do paciente, família e equipe envolvidos, que interferem ou são desencadeados pela doença, utilizando como intervenções, não somente as medidas psicofarmacológicas, como também abordagens psicoterápicas, individuais ou familiares, bem como favorecendo o relacionamento entre a equipe e a criança ou

adolescente, para que se possa favorecer uma melhor evolução dos quadros (CRAMER, 1992).

Apesar da Psiquiatria de Ligação e Interconsulta Psiquiátrica Infantil ser hoje uma área de atuação ainda tímida e incipiente em nosso meio, não há dúvidas, diante do exposto, da importância de se implementar, cada vez mais, estes esforços interdisciplinares, com vistas a garantir uma abordagem mais integral do paciente pediátrico e sua família, garantindo, assim, condições mais favoráveis para a resolução dos problemas que surgem no decorrer de um tratamento médico a longo prazo.

*Na minha rua há um menininho doente.  
Enquanto os outros partem para a escola,  
Junto à janela, sonhadoramente,  
Ele ouve o sapateiro bater sola.*

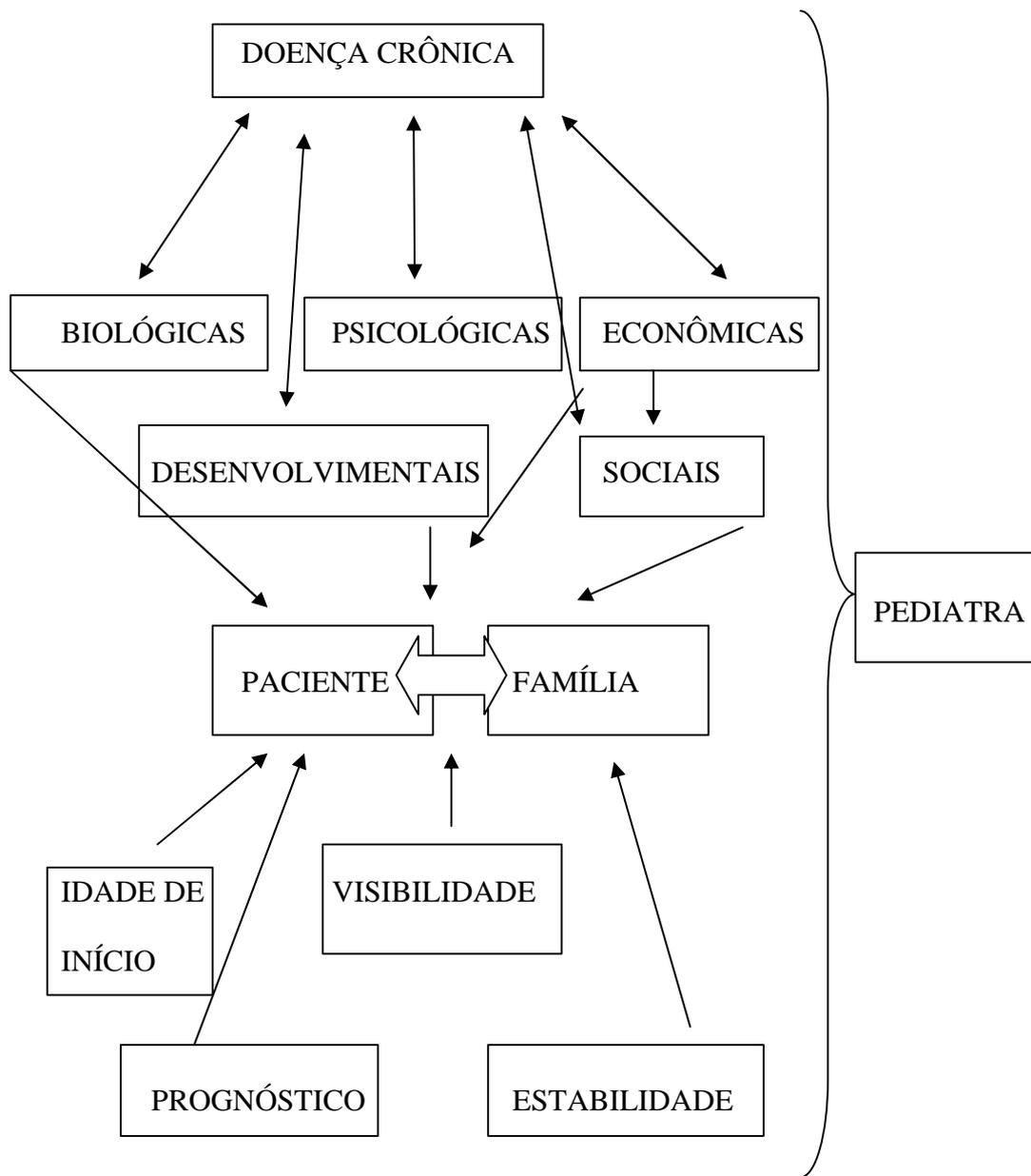
*Ouve também o carpinteiro, em frente,  
Que uma canção napolitana engrola.  
E pouco a pouco, gradativamente,  
O sofrimento que ele tem se evola...*

*Mas nesta rua há um operário triste:  
Não canta nada na manhã sonora  
E o menino nem sonha que ele existe.*

*Ele trabalha silenciosamente...  
E está compondo este soneto agora,  
Pra alminha boa do menino doente...*

(QUINTANA, 1983).

6. ANEXOS



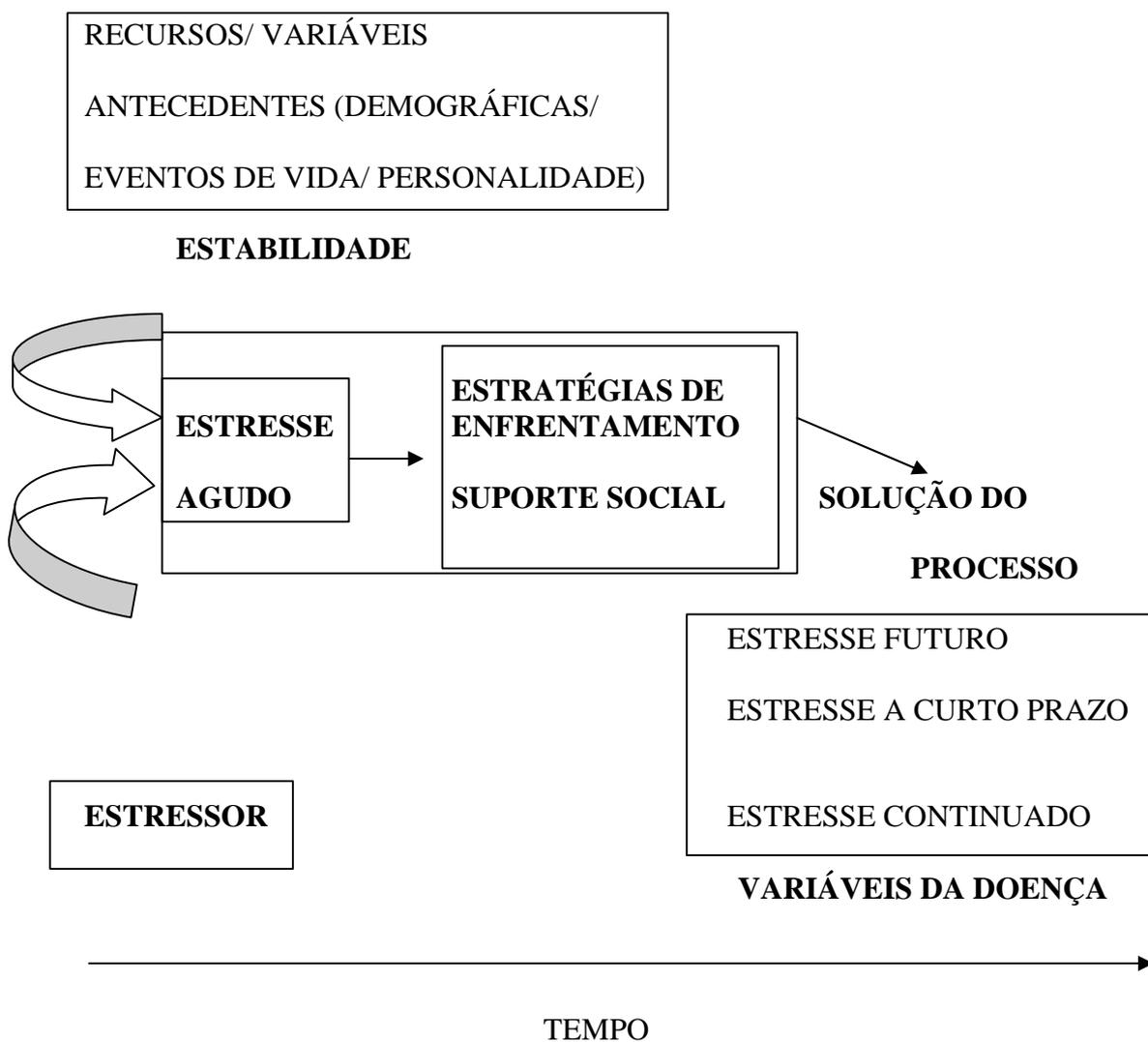
**Figura 1: Implicações da doença crônica sobre o paciente e sua família.**

**Fatores de risco associados (adaptado de STEIN, 1992).**

|   |   |
|---|---|
| ADNPM e convulsões  | 4 |
| Síndromes/ anomalias congênitas   | 4 |
| Fibrose cística   | 3 |
| Obstipação ou displasia neurointestinal   | 3 |
| Epilepsia   | 2 |
| Asma  | 2 |
| Oncologia   | 2 |
| Diabetes  | 2 |
| Bronquiolite, refluxo gastro-esofágico, gastroenterite, déficit pômdero-estatural | 2 |
| Infecçãode trato urinário, obstrução de junção uretero-piélica, ADNPM             | 1 |
| Doenças virais  | 1 |
| Apnéia  | 1 |

Obs: n=27; ADNPM: atraso no desenvolvimento neuro-psico-motor.

**TABELA A: Principais grupos de diagnóstico e sua frequência (adap. KELLY e HEWSON, 2000)**



**Fig. 2: Modelo de fatores que potencialmente influenciam o ajustamento parental ao câncer infantil (adap. HOEKSTRA-WEEBERS, 1999).**

|  | <b>Artrite Reumatóide Juvenil</b><br>(Academia Americana de Reumatologia)   | <b>Artrite Crônica Juvenil</b><br>(Liga Européia contra o reumatismo)   |
|--|---|---|
| <b>Idade de início</b>                     | < 16 anos   | < 16 anos   |
| <b>Duração da doença</b>                   | > 6 semanas   | > 3 meses   |
| <b>Presença de artrite</b>                 | Edema ou derrame articular, ou dois dos seguintes: movimento articular limitado ou doloroso, sensibilidade, calor local |   |
| <b>Subtipos (após 6 meses de evolução)</b> | Pauciarticular (< 5 articulações)   | Pauciarticular (< 5 articulações)   |
|  | Poliarticular (> 4 articulações)  | Poliarticular (> 4 articulações); fator sistêmico: artrite, febre, reumatóide negativo exantema   |
| <b>Outros</b>                              | Exclusão de outras formas de artrite juvenil  | Poliartrite com fator reumatóide positivo<br>Espondilite anquilosante<br>Artrite psoriática<br>Exclusão de outras formas de artrite juvenil |

\* Adaptado de: WHITE, 1998.

**Quadro 1C.1: Critérios de diagnóstico da ARJ/ACJ\***

Sistêmica

Oligoartrite persistente (até 4 articulações envolvidas)

extensa (5 ou mais articulações envolvidas)

Poliartrite (fator reumatóide negativo)

Poliartrite (fator reumatóide positivo)

Artrite psoriática

Artrite relacionada a entesite

Outras artrites não preenche critérios para outra categoria

preenche critérios para mais de uma categoria.

\*\* Adaptado de: PETTY *et al.*, 1998.

**QUADRO 1C.2: Classificação da artrite idiopática juvenil, proposta em Durban (África do Sul), em 1997, pelo Grupo de Classificação do Comitê Permanente Pediátrico da Liga Internacional de Associações pela Reumatologia \*\***

## ANEXO C1: C-GAS: ESCALA DE AVALIAÇÃO GLOBAL PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES (04 A 16 ANOS) -SHAFFER ET AL., 1983.

Pontue o nível mais prejudicado de funcionamento geral do sujeito para um período de tempo específico selecionando o nível mais baixo que descreva seu funcionamento num *continuum* hipotético de saúde-doença. Use níveis intermediários (por exemplo, 35, 58, 62).

Pontue o funcionamento atual, independentemente do tratamento ou prognóstico. Os exemplos de comportamentos citados são meramente ilustrativos e não exigências para uma dada pontuação.

### PERÍODO DE TEMPO ESPECIFICADO: 1 MÊS

100 – 91 *Funcionamento superior* em todas as áreas (em casa, na escola e com colegas); envolvido em grande número de atividades e tem muitos interesses (por ex: tem “hobbies”, ou participa de atividades extracurriculares, ou pertence a um grupo organizado, como os Escoteiros); sociável (agradável), confiante; preocupações cotidianas nunca o tiram do sério; vai bem na escola; sem sintomas.

90 – 81 *Funcionamento bom em todas as áreas*; estável na família, na escola e com colegas; podem haver dificuldades transitórias e preocupações (cotidianas) que ocasionalmente saiam do controle (ex: leve ansiedade associada com uma prova importante; “explosões” ocasionais com irmãos, pais ou colegas).

80 – 71 *Não mais que um leve prejuízo no funcionamento* em casa, na escola ou com colegas; alguns problemas de comportamento ou sobrecarga emocional podem estar presentes em resposta a estressores vitais (ex: separação dos pais; mortes; nascimento de um irmão), mas esses distúrbios são breves e a interferência com o funcionamento é transitória; tais crianças perturbam os outros minimamente e não são consideradas diferentes do normal para quem as conhece.

70 – 61 *Alguma dificuldade em uma única área, mas em geral funciona muito bem* (ex: atos anti-sociais isolados ou esporádicos, como ocasionalmente realizar pequenos furtos; pequenas dificuldades consistentes ou duradouras com o trabalho escolar, mudanças de humor de curta duração, medos e ansiedades que não levam a comportamentos de evitação evidentes, insegurança); tem algumas relações interpessoais significativas; a maioria das pessoas que não conhece bem a criança não a consideraria problemática, mas aquelas que a conhecem expressam preocupação.

60 – 51 *Funcionamento variável com dificuldades esporádicas ou sintomas em várias mas não em todas as áreas sociais*; distúrbios são perceptíveis para aqueles que encontram a criança numa hora ou ambiente disfuncionais, mas não para aqueles que a vêem em outras horas ou ambientes.

50 – 41 *Grau moderado de interferência nos funcionamentos da maioria das áreas sociais ou disfunção grave em uma única área*, tais como as que possam resultar de, por exemplo, ideações suicidas ou ruminções, recusa para ir à escola e outras formas de ansiedade, rituais obsessivos, sintomas conversivos maiores,

ataques de ansiedade freqüente, empobrecimento ou habilidades sociais inapropriadas, episódios freqüentes de agressão ou outros comportamentos anti-sociais, com alguma preservação de relações sociais significativas.

40 – 31 *Disfunção importante em várias áreas e incapacidade funcional em uma dessas áreas*: isto é, desadaptado em casa, na escola, com colegas ou em sociedade, por ex: agressão persistente sem provocação, apatia e isolamento marcante devido ou ao humor ou a alterações do pensamento; tentativas suicidas com intenção letal clara; geralmente tais crianças necessitam de escolarização especial e/ou hospitalização ou dispensas da escola (mas essa não é um critério suficiente para inclusão nessa categoria).

30 – 21 *Incapacidade funcional em quase todas as áreas*, por ex: fica em casa, na enfermaria ou na cama o dia inteiro, sem fazer parte das atividades sociais ou graves prejuízos na realização de testes ou sérios prejuízos na comunicação (ex: algumas vezes incoerente ou inadequado).

20 – 11 *Necessita de supervisão considerável* para prevenir danos aos outros ou a si mesmo (ex: freqüentemente violento, várias tentativas de suicídio) ou para manter a higiene pessoal ou grave prejuízo em todas as formas de comunicação, por ex., graves anormalidades na comunicação verbal e gestual, grave inadequação social, estupor, etc.

10 – 1 *Necessita de supervisão constante* (cuidados por 24 horas) devido à intensa agressividade ou condutas auto-destrutivas ou prejuízo grave na realização de testes, comunicação, cognição, afeto ou higiene pessoal.

**Ref:** SHAFFER, D. ; GOULD, M. S.; BRASIC, J.; AMBROSINI, P.; FISHER, P.; BIRD, H. & ALUWAHLIA, S. - "A children's global assessment scale (CGAS)" *Arch Gen Psychiat*, 40: 1228-1231, Nov 1983.

## ANEXO C2: ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND<sup>R</sup>

Adap. de SARA S. SPARROW, DAVID A. BALLA & DOMENIC V. CICCHETTI - **Vineland adaptive behavior scales. Interview Edition - Survey Form.** Circle Pines (MN): American Guidance Service, 1984.

### DOMÍNIO COMUNICACIONAL

| PONTUAÇÃO DE ITENS: |                                |               |
|---------------------|--------------------------------|---------------|
| 2                   | Sim, freqüentemente.           | R: Receptiva  |
| 1                   | Algumas vezes ou parcialmente. | E: Expressiva |
| 0                   | Não, nunca.                    | W: Escrita    |
| N                   | Não teve oportunidade.         |               |
| DK                  | Não sabe.                      |               |

|    |  | R   | E   | W |
|----|--|-----|-----|---|
| <1 | 1. Dirige o olhar e a cabeça em direção a um som.  | ( ) |     |   |
|    | 2. Presta atenção ao menos momentaneamente quando o cuidador lhe fala.   | ( ) |     |   |
|    | 3. Sorri à presença do cuidador.   |     | ( ) |   |
|    | 4. Sorri à presença de outra pessoa familiar que não o cuidador.   |     | ( ) |   |
|    | 5. Ergue os braços quando o cuidador lhe diz: "Venha cá" ou "De pé".   | ( ) |     |   |
|    | 6. Demonstra entender o significado do "não".  | ( ) |     |   |
|    | 7. Imita os sons dos adultos imediatamente após ouvi-los.  |     | ( ) |   |
|    | 8. Demonstra entender o significado de ao menos 10 palavras.   | ( ) |     |   |
| 1  | 9. Consegue indicar apropriadamente com gestos "sim", "não" e "eu quero".  |     | ( ) |   |
|    | 10. Ouve atentamente a comandos.   | ( ) |     |   |
|    | 11. Demonstra entender o significado de "sim" e "tudo bem".  | ( ) |     |   |
|    | 12. Segue ordens que requerem uma ação e um objeto.  | ( ) |     |   |
|    | 13. Aponta corretamente para ao menos uma parte principal do corpo, quando interrogado.                            | ( ) |     |   |
|    | 14. Utiliza os nomes próprios ou apelidos de irmãos, amigos ou colegas, ou responde seus nomes quando interrogado. |     | ( ) |   |
|    | 15. Utiliza frases contendo um substantivo e um verbo, ou dois substantivos.                                       |     | ( ) |   |
|    | 16. Nomeia ao menos 20 objetos familiares sem precisar ser interrogado. NÃO PONTUE 1.                              |     | ( ) |   |
|    | 17. Escuta uma história por pelo menos 5 minutos.  | ( ) |     |   |
|    | 18. Indica preferência quando submetido a uma escolha.   |     | ( ) |   |
| 2  | 19. Diz ao menos 50 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.   |     | ( ) |   |
|    | 20. Relata espontaneamente experiências em linguagem simples.  |     | ( ) |   |
|    | 21. Dá um recado simples.  |     | ( ) |   |
|    | 22. Usa frases de 4 ou mais palavras.  |     | ( ) |   |
|    | 23. Aponta corretamente para todas as partes do corpo quando interrogado. NÃO PONTUE 1.                            | ( ) |     |   |
|    | 24. Diz ao menos 100 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.  |     | ( ) |   |
|    | 25. Utiliza frases completas.  |     | ( ) |   |
|    | 26. Usa "um(a)" e "o(a)" em frases.  |     | ( ) |   |
|    | 27. Segue ordens na forma "se/então".  | ( ) |     |   |
|    | 28. Diz seu nome e sobrenome Quando interrogado.   |     | ( ) |   |
|    | 29. Faz perguntas usando "O que", "Aonde", "Quem", "Por que" e   |     | ( ) |   |

|          |   |     |     |     |
|----------|---|-----|-----|-----|
|          | "Quando". NÃO PONTUE 1.   |     |     |     |
| 3, 4     | 30. Diz qual de dois objetos é maior sem a presença dos mesmos.                                       |     | ( ) |     |
|          | 31. Relata detalhadamente experiências quando interrogado.  |     | ( ) |     |
|          | 32. Usa "atrás" ou "entre" como preposição numa frase.  |     | ( ) |     |
|          | 33. Usa "ao redor de" como preposição numa frase.   |     | ( ) |     |
|          | 34. Usa frases contendo "mas" e "ou".   |     | ( ) |     |
|          | 35. Articula palavras claramente, sem trocas de fonemas.  |     | ( ) |     |
|          | 36. Conta histórias populares, contos de fadas, piadas mais longas ou trechos de "shows" televisivos. |     | ( ) |     |
| 5        | 37. Cita todas as letras do alfabeto de memória.  |     |     | ( ) |
|          | 38. Lê ao menos três sinais comuns.   |     |     | ( ) |
|          | 39. Diz o dia e mês de seu aniversário quando interrogado.  |     | ( ) |     |
|          | 40. Usa plurais irregulares.  |     | ( ) |     |
| 6        | 41. Desenha ou escreve seu próprio nome e sobrenome.  |     |     | ( ) |
|          | 42. Diz seu número de telefone quando interrogado. N PODE SER PONTUADO.                               |     | ( ) |     |
|          | 43. Diz seu endereço completo, incluindo cidade e estado, quando interrogado.                         |     | ( ) |     |
|          | 44. Lê ao menos 10 palavras em voz alta ou em silêncio.   |     |     | ( ) |
|          | 45. Desenha ou escreve ao menos 10 palavras de memória.   |     |     | ( ) |
|          | 46. Expressa suas idéias em mais de uma maneira, sem ajuda.   |     | ( ) |     |
|          | 47. Lê em voz alta histórias simples.   |     |     | ( ) |
| 7, 8     | 48. Desenha ou escreve sentenças simples de 3 ou 4 palavras.  |     |     | ( ) |
|          | 49. Assiste a uma aula por pelo menos 15 minutos.   | ( ) |     |     |
|          | 50. Lê por iniciativa própria.  |     |     | ( ) |
|          | 51. Lê livros pelo menos da 2ª série.   |     |     | ( ) |
|          | 52. Ordena itens ou palavras alfabeticamente pela primeira letra.                                     |     |     | ( ) |
|          | 53. Desenha ou escreve pequenos recados ou mensagens.   |     |     | ( ) |
| 9        | 54. Explica itinerários complexos aos outros.   |     | ( ) |     |
|          | 55. Escreve cartas rudimentares. NÃO PONTUE 1.  |     |     | ( ) |
|          | 56. Lê livros pelo menos da 4ª série.   |     |     | ( ) |
|          | 57. Escreve em letra de mão a maior parte do tempo. NÃO PONTUE 1.                                     |     |     | ( ) |
| 10 a 18+ | 58. Usa um dicionário.  |     |     | ( ) |
|          | 59. Usa a relação do conteúdo em material de leitura.   |     |     | ( ) |
|          | 60. Escreve relatórios ou redações. NÃO PONTUE 1.   |     |     | ( ) |
|          | 61. Endereça envelopes corretamente.  |     |     | ( ) |
|          | 62. Usa o índice em material de leitura.  |     |     | ( ) |
|          | 63. Lê histórias de jornais adultos. N PODE SER PONTUADO.   |     |     | ( ) |
|          | 64. Tem objetivos realísticos a longo-prazo e descreve com detalhes estratégias para atingí-los.      |     | ( ) |     |
|          | 65. Escreve cartas elaboradas.  |     |     | ( ) |
|          | 66. Lê jornais adultos ou magazines semanais. N PODE SER PONTUADO.                                    |     |     | ( ) |
|          | 67. Escreve cartas comerciais. NÃO PONTUE 1.  |     |     | ( ) |

### DOMÍNIO ATIVIDADES DA VIDA COTIDIANA

|                     |                                |               |
|---------------------|--------------------------------|---------------|
| PONTUAÇÃO DE ITENS: |                                |               |
| 2                   | Sim, freqüentemente.           | P: Pessoal    |
| 1                   | Algumas vezes ou parcialmente. | D: Doméstica  |
| 0                   | Não, nunca.                    | C: Comunidade |
| N                   | Não teve oportunidade.         |               |
| DK                  | Não sabe.                      |               |

|    |  | P   | D   | C   |
|----|--|-----|-----|-----|
| <1 | 1. Demonstra perceber a chegada de mamadeira, seio materno ou comida.                              | ( ) |     |     |
|    | 2. Abre a boca diante da colher com comida.  | ( ) |     |     |
|    | 3. Remove a comida da colher com a boca.   | ( ) |     |     |
|    | 4. Engole ou mastiga bolachas.   | ( ) |     |     |
|    | 5. Ingere comida sólida.   | ( ) |     |     |
| 1  | 6. Bebe de xícara ou copo sem auxílio.   | ( ) |     |     |
|    | 7. Alimenta-se com auxílio de colher.  | ( ) |     |     |
|    | 8. Demonstra entender que coisas quentes são perigosas.  |     |     | ( ) |
|    | 9. Indica que está molhado apontando, falando ou puxando a fralda.                                 | ( ) |     |     |
|    | 10. Bebe por um canudo.  | ( ) |     |     |
|    | 11. Permite que o cuidador enxugue seu nariz.  | ( ) |     |     |
|    | 12. Alimenta-se com auxílio de garfo.  | ( ) |     |     |
|    | 13. Tira casaco com abertura frontal, suéter ou camiseta sem auxílio.                              | ( ) |     |     |
| 2  | 14. Alimenta-se com colher sem derramar.   | ( ) |     |     |
|    | 15. Demonstra interesse em se trocar quando muito molhado ou sujo.                                 | ( ) |     |     |
|    | 16. Urina na privada ou no penico.   | ( ) |     |     |
|    | 17. Toma banho sem auxílio.  | ( ) |     |     |
|    | 18. Evacua na privada ou no penico.  | ( ) |     |     |
|    | 19. Pede para usar o banheiro.   | ( ) |     |     |
|    | 20. Coloca roupas removíveis com faixas de ajuste.   | ( ) |     |     |
|    | 21. Demonstra entender a função do dinheiro.   |     |     | ( ) |
|    | 22. Livra-se de seus haveres quando solicitado.  |     | ( ) |     |
| 3  | 23. Não urina nas vestes à noite.  | ( ) |     |     |
|    | 24. Bebe água da torneira sem auxílio.   | ( ) |     |     |
|    | 25. Escova os dentes sem auxílio. NÃO PONTUE 1.  | ( ) |     |     |
|    | 26. Demonstra entender a função do relógio, convencional ou digital.                               |     |     | ( ) |
|    | 27. Auxilia com mais tarefas se solicitado.  |     | ( ) |     |
|    | 28. Lava e enxuga o rosto sem auxílio.   | ( ) |     |     |
|    | 29. Põe os sapatos nos pés corretos sem auxílio.   | ( ) |     |     |
|    | 30. Atende o telefone adequadamente. N PODE SER PONTUADO.  |     |     | ( ) |
|    | 31. Veste-se completamente, exceto amarrar sapatos.  | ( ) |     |     |
| 4  | 32. Chama ao telefone a pessoa solicitada, ou avisa que esta não se encontra. N PODE SER PONTUADO. |     |     | ( ) |
|    | 33. Arruma a mesa das refeições sem auxílio.   |     | ( ) |     |
|    | 34. Toma todas as providências quando vai ao banheiro, sem   | ( ) |     |     |

|        |  |     |     |     |
|--------|--|-----|-----|-----|
|        | precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.                                     |     |     |     |
|        | 35. Olha para ambos os lados antes de atravessar rua ou avenida.                       |     |     | ( ) |
|        | 36. Tira roupas limpas sem auxílio quando solicitado.                                  |     | ( ) |     |
|        | 37. limpa seu nariz sem auxílio. NÃO PONTUE 1.   | ( ) |     |     |
|        | 38. Limpa mesa com objetos frágeis.  |     | ( ) |     |
|        | 39. enxuga-se com toalha sem auxílio.  | ( ) |     |     |
|        | 40. Fecha todos os fechos. NÃO PONTUE 1.   | ( ) |     |     |
| 5      | 41. Ajuda na preparação de alimentos que necessitam misturar e cozinhar                |     | ( ) |     |
|        | 42. Demonstra entender que é perigoso aceitar carona, comida ou dinheiro de estranhos. |     |     | ( ) |
|        | 43. Dá laço em cadarço de sapato sem auxílio.  | ( ) |     |     |
|        | 44. Toma banho sem auxílio. NÃO PONTUE 1.  | ( ) |     |     |
|        | 45. Olha para ambos os lados e atravessa a rua ou avenida sozinho(a).                  |     |     | ( ) |
|        | 46. Cobre a boca e o nariz quando tosse ou espirra.                                    | ( ) |     |     |
| 6      | 47. Usa colher, garfo e faca corretamente. NÃO PONTUE 1.                               | ( ) |     |     |
|        | 48. Inicia chamadas telefônicas para outrem. N PODE SER PONTUADO.                      |     |     | ( ) |
|        | 49. Obedece placas de trânsito e sinais de "Pare" e "Ande". N PODE SER PONTUADO.       |     |     | ( ) |
|        | 50. Veste-se completamente, incluindo amarrar sapatos e fechar fechos. NÃO PONTUE 1.   | ( ) |     |     |
|        | 51. Arruma sua cama quando solicitado.   |     | ( ) |     |
|        | 52. Diz o dia da semana quando solicitado.   |     |     | ( ) |
|        | 53. Ajusta o cinto de segurança sem ajuda. N PODE SER PONTUADO.                        |     |     | ( ) |
| 7      | 54. Sabe o valor de cada moeda.  |     |     | ( ) |
|        | 55. Usa ferramentas básicas.   |     | ( ) |     |
|        | 56. Identifica direita e esquerda nos outros.  |     |     | ( ) |
|        | 57. Arruma a mesa sem auxílio quando solicitado.                                       |     | ( ) |     |
| 8      | 58. Varre, esfrega ou passa o aspirador com cuidado, sem auxílio, quando solicitado.   |     | ( ) |     |
|        | 59. Usa números de telefone de emergência em emergências. N PODE SER PONTUADO.         |     |     | ( ) |
|        | 60. Pede seu próprio prato num restaurante. N PODE SER PONTUADO.                       |     |     | ( ) |
|        | 61. Diz a data de hoje se interrogado.   |     |     | ( ) |
|        | 62. Veste-se antecipando mudanças no tempo sem precisar ser advertido.                 | ( ) |     |     |
|        | 63. Evita pessoas com doenças contagiosas, sem precisar ser advertido.                 | ( ) |     |     |
| 9, 10  | 64. Fala a hora com intervalos de 5 minutos.   |     |     | ( ) |
|        | 65. Cuida do cabelo sem precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.             | ( ) |     |     |
|        | 66. Usa fogão ou forno de microondas para cozinhar.                                    |     | ( ) |     |
|        | 67. Usa produtos de limpeza doméstica adequada e corretamente.                         |     | ( ) |     |
| 11, 12 | 68. Confere corretamente o troco numa compra que custe mais de um real.                |     |     | ( ) |
|        | 69. Usa o telefone para todo tipo de chamadas, sem auxílio. N                          |     |     | ( ) |

|            |  |     |     |     |
|------------|--|-----|-----|-----|
|            | PODE SER PONTUADO.   |     |     |     |
|            | 70. Cuida de suas unhas sem auxílio e sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.                | ( ) |     |     |
|            | 71. Prepara alimentos que necessitam misturar e cozinhar, sem auxílio.                         |     | ( ) |     |
| 13, 14, 15 | 72. Usa telefone público. N PODE SER PONTUADO.   |     |     | ( ) |
|            | 73. Arruma seu Quarto sem precisar ser lembrado.   |     | ( ) |     |
|            | 74. Economiza e já comprou ao menos um brinquedo.  |     |     | ( ) |
|            | 75. Zela por sua própria saúde.  | ( ) |     |     |
| 16         | 76. Ganha mesada regularmente.   |     |     | ( ) |
|            | 77. Arruma sua cama e troca os lençóis rotineiramente. NÃO PONTUE 1.                           |     | ( ) |     |
|            | 78. Limpa outros aposentos que não o seu regularmente, sem necessitar solicitação.             |     | ( ) |     |
|            | 79. Realiza tarefas rotineiras de manutenção e reparos domésticos sem precisar de solicitação. |     | ( ) |     |
| 17 a 18+   | 80. Costura botões, caseados e ganchos nas roupas quando solicitado.                           |     | ( ) |     |
|            | 81. Faz orçamentos para despesas mensais.  |     |     | ( ) |
|            | 82. Cuida de seu dinheiro sem auxílio.   |     |     | ( ) |
|            | 83. Planeja e prepara o prato principal do dia sem auxílio.                                    |     | ( ) |     |
|            | 84. Chega ao serviço na hora.  |     |     | ( ) |
|            | 85. Toma conta de suas roupas sem precisar ser lembrado. NÃO PONTUE 1.                         |     | ( ) |     |
|            | 86. Notifica seu supervisor se vai se atrasar para chegar.                                     |     |     | ( ) |
|            | 87. Notifica seu supervisor se vai se ausentar por doença.                                     |     |     | ( ) |
|            | 88. Faz orçamentos para despesas mensais.  |     |     | ( ) |
|            | 89. Faz as próprias bainhas e outras alterações sem precisar ser advertido.                    |     | ( ) |     |
|            | 90. Obedece limites de tempo para café e almoço no trabalho.                                   |     |     | ( ) |
|            | 91. assume trabalho em tempo integral com responsabilidade. NÃO PONTUE 1.                      |     |     | ( ) |
|            | 92. Tem conta bancária e a movimenta com responsabilidade.                                     |     |     | ( ) |

### DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

|                            |                                |  |
|----------------------------|--------------------------------|--|
| <b>PONTUAÇÃO DE ITENS:</b> |                                |  |
| 2                          | Sim, freqüentemente.           | IR: Relações Inter-pessoais<br>PLT: Brincar e Lazer<br>CS: Habilidades Sociais |
| 1                          | Algumas vezes ou parcialmente. |  |
| 0                          | Não, nunca.                    |  |
| N                          | Não teve oportunidade.         |  |
| DK                         | Não sabe.                      |  |

|      |  | IR  | PLT | CS  |
|------|--|-----|-----|-----|
| <1   | 1. Olha para o rosto do cuidador.  | ( ) |     |     |
|      | 2. Reage à voz do cuidador ou de outra pessoa.   | ( ) |     |     |
|      | 3. Distingue o cuidador dos outros.  | ( ) |     |     |
|      | 4. Demonstra interesse em objetos ou pessoas novas.  |     | ( ) |     |
|      | 5. Expressa duas ou mais emoções compreensíveis como prazer, tristeza, medo ou aflição.  | ( ) |     |     |
|      | 6. Antecipa-se ao sinal de que vai ser pego ao colo pelo cuidador.   | ( ) |     |     |
|      | 7. Demonstra afeição para com pessoas familiares.  | ( ) |     |     |
|      | 8. Demonstra interesse em outras crianças que não seus irmãos.   |     | ( ) |     |
|      | 9. Dirige-se a pessoa conhecida.   | ( ) |     |     |
|      | 10. Brinca com brinquedo ou outro objeto só ou acompanhado.  |     | ( ) |     |
|      | 11. Participa de jogos simples de interação com outras crianças.   |     | ( ) |     |
|      | 12. Utiliza objetos domésticos para brincar.   |     | ( ) |     |
|      | 13. Demonstra interesse nas atividades dos outros.   |     | ( ) |     |
|      | 14. Imita movimentos simples dos adultos, como bater palmas ou acenar um adeus, em resposta a um modelo.   | ( ) |     |     |
| 1, 2 | 15. Ri e sorri adequadamente em resposta a estímulos positivos.  | ( ) |     |     |
|      | 16. Identifica ao menos duas pessoas familiares pelo nome.   | ( ) |     |     |
|      | 17. demonstra desejo de agradar o cuidador.  | ( ) |     |     |
|      | 18. Participa de ao menos uma atividade ou jogo em grupo.  |     | ( ) |     |
|      | 19. Imita uma tarefa relativamente complexa várias horas após ter sido realizada por alguém.   | ( ) |     |     |
|      | 20. Imita frases de adultos ouvidas em ocasiões prévias.   | ( ) |     |     |
|      | 21. Empenha-se em criar situações de "faz-de-conta", só ou acompanhado.  |     | ( ) |     |
| 3    | 22. Demonstra preferência por alguns amigos em detrimento de outros.   | ( ) |     |     |
|      | 23. Diz "Por favor" ao pedir algo.   |     |     | ( ) |
|      | 24. Qualifica felicidade, tristeza, medo e raiva em si mesmo.  | ( ) |     |     |
|      | 25. Identifica pessoas por características outras que não o nome, quando solicitado.   | ( ) |     |     |
| 4    | 26. Compartilha brinquedos e objetos sem necessitar solicitação.   |     | ( ) |     |
|      | 27. Nomeia um ou mais programas favoritos de televisão quando solicitado, e diz em que dias e canais os programas são apresentados. N PODE SER PONTUADO. |     | ( ) |     |
|      | 28. Segue regras em jogos simples sem precisar ser lembrado.   |     | ( ) |     |
|      | 29. Tem um amigo predileto de qualquer sexo.   | ( ) |     |     |
|      | 30. Segue as regras e rotinas escolares.   |     |     | ( ) |
| 5    | 31. reage verbalmente e positivamente ao bom resultado dos   | ( ) |     |     |

|            |  |     |     |     |
|------------|--|-----|-----|-----|
|            | outros.  |     |     |     |
|            | 32. Pede perdão por erros involuntários.   |     |     | ( ) |
|            | 33. Tem um grupo de amigos.  | ( ) |     |     |
|            | 34. Segue as regras da comunidade.   |     |     | ( ) |
| 6          | 35. Joga mais de um jogo de mesa ou jogo de baralho que necessite habilidade e decisão.                                    |     | ( ) |     |
|            | 36. Não fala com a boca cheia.   |     |     | ( ) |
|            | 37. Tem um amigo do peito do mesmo sexo.   | ( ) |     |     |
|            | 38. Reage adequadamente quando apresentado a alguém.   |     |     | ( ) |
| 7, 8       | 39. Faz ou compra pequenos presentes para o cuidador ou membro da família em datas festivas, por iniciativa própria.       | ( ) |     |     |
|            | 40. Mantém segredos e confidências por mais de um dia.   |     |     | ( ) |
|            | 41. Devolve brinquedos, objetos ou dinheiro emprestado de um colega e devolve livros emprestados à biblioteca.             |     |     | ( ) |
|            | 42. Termina a conversa adequadamente.  |     |     | ( ) |
| 9          | 43. Segue limites de tempo impostos pelo cuidador.   |     |     | ( ) |
|            | 44. Evita perguntas ou comentários que possam embaraçar ou magoar os outros.   |     |     | ( ) |
|            | 45. Controla raiva e mágoa quando lhe é negado.  |     |     | ( ) |
|            | 46. Mantém Segredos e confidências tanto quanto for apropriado.  |     |     | ( ) |
| 10, 11     | 47. Comporta-se adequadamente à mesa sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.   |     |     | ( ) |
|            | 48. Assiste TV ou ouve rádio em busca de informação sobre uma área de interesse em particular. N PODE SER PONTUADO.        |     | ( ) |     |
|            | 49. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, quando acompanhado de um adulto. N PODE SER PONTUADO.             |     | ( ) |     |
|            | 50. Pesa as consequências das ações antes de tomar decisões com independência.   |     |     | ( ) |
|            | 51. Pede perdão por erros em seu julgamento.   |     |     | ( ) |
| 12, 13, 14 | 52. Lembra datas de aniversário de membros próximos da família e amigos em particular.                                     | ( ) |     |     |
|            | 53. Inicia conversas sobre tópicos de especial interesse para os outros.   | ( ) |     |     |
|            | 54. Tem um "hobby".  |     | ( ) |     |
|            | 55. Devolve dinheiro emprestado do cuidador.   |     |     | ( ) |
| 15 a 18+   | 56. Reage a alusões e indiretas durante a conversação.   | ( ) |     |     |
|            | 57. Participa de esportes extra-curriculares. N PODE SER PONTUADO.   |     | ( ) |     |
|            | 58. Assiste TV ou ouve rádio para informações práticas e cotidianas. N PODE SER PONTUADO.                                  |     | ( ) |     |
|            | 59. Agenda e respeita agendamentos.  |     |     | ( ) |
|            | 60. Assiste TV ou ouve rádio buscando notícias independentemente. N PODE SER PONTUADO.                                     |     | ( ) |     |
|            | 61. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, sem acompanhamento de um adulto. N PODE SER PONTUADO.             |     | ( ) |     |
|            | 62. Sai à noite com amigos, sem supervisão de um adulto.   |     | ( ) |     |
|            | 63. Pertence a uma organização social ou de serviços, grupo de interesses ou clube organizado de adolescentes mais velhos. | ( ) |     |     |

|  |  |     |  |  |
|--|--|-----|--|--|
|  | 64. Vai com uma só pessoa do sexo oposto a festas ou eventos públicos onde muitas pessoas estarão presentes. | ( ) |  |  |
|  | 65. Sai em grupos de dois ou três casais.  | ( ) |  |  |
|  | 66. Sai para encontros a sós.  | ( ) |  |  |

### DOMÍNIO HABILIDADES MOTORAS

|                     |                                |              |
|---------------------|--------------------------------|--------------|
| PONTUAÇÃO DE ITENS: |                                |              |
| 2                   | Sim, freqüentemente.           | G: Grosseira |
| 1                   | Algumas vezes ou parcialmente. | F: Fina      |
| 0                   | Não, nunca.                    |              |
| N                   | Não teve oportunidade.         |              |
| DK                  | Não sabe.                      |              |

|       |   | G   | F   |
|-------|---|-----|-----|
| <1    | 1. Mantém a cabeça ereta pelo menos 15 segundos sem auxílio quando sustentado verticalmente pelos braços do examinador. | ( ) |     |
|       | 2. Senta com apoio por pelo menos 1 minuto.   | ( ) |     |
|       | 3. Agarra pequenos objetos com as mãos, de qualquer jeito.  |     | ( ) |
|       | 4. Transfere objetos de uma mão para a outra.   |     | ( ) |
|       | 5. Agarra pequenos objetos com o polegar e os dedos.  |     | ( ) |
|       | 6. Soergue-se para a posição sentada e mantém a posição por pelo menos 1 minuto.  | ( ) |     |
|       | 7. Engatinha pelo chão sobre as mãos e os joelhos, sem encostar a barriga no chão.                                      | ( ) |     |
|       | 8. Abre portas que só necessitam ser empurradas ou puxadas.   |     | ( ) |
| 1     | 9. Rola uma bola enquanto sentado.  | ( ) |     |
|       | 10. Anda com o objetivo de explorar os arredores.   | ( ) |     |
|       | 11. Sobe e desce da cama ou de uma cadeira grande.  | ( ) |     |
|       | 12. Sobe em brinquedos baixos.  | ( ) |     |
|       | 13. Rabisca com lápis, crayon ou giz em superfícies.  |     | ( ) |
| 2     | 14. Sobe escadas, apoiando os dois pés em cada degrau.  | ( ) |     |
|       | 15. Desce escada de frente, apoiando os dois pés em cada degrau.  | ( ) |     |
|       | 16. Corre graciosamente, com mudanças de velocidade e direção.  | ( ) |     |
|       | 17. Abre portas, girando e empurrando maçanetas.  |     | ( ) |
|       | 18. Pula sobre objetos pequenos.  | ( ) |     |
|       | 19. Atarracha e desatarracha a tampa de um pote..   |     | ( ) |
|       | 20. Pedala triciclo ou outro veículo de três rodas por pelo menos três pés. N PODE SER PONTUADO.                        | ( ) |     |
|       | 21. Mantém-se sobre um só pé, enquanto se segura em outra pessoa ou objeto estável, sem cair.                           | ( ) |     |
|       | 22. Constrói estruturas em três dimensões, com no mínimo 5 blocos.  |     | ( ) |
|       | 23. Abre e fecha tesoura com uma mão.   |     | ( ) |
| 3, 4+ | 24. Desce escada sem auxílio, alternando os pés.  | ( ) |     |
|       | 25. Sobe em brinquedos altos.   | ( ) |     |
|       | 26. Recorta papel com tesoura.  |     | ( ) |
|       | 27. Salta em um pé só pelo menos três vezes sem perder o embalo. NÃO PONTUE 1.  | ( ) |     |
|       | 28. Completa quebra-cabeça de pelo menos 6 peças. NÃO PONTUE 1.   |     | ( ) |
|       | 29. Desenha mais de uma forma identificável com lápis ou crayons.   |     | ( ) |
|       | 30. Recorta papel seguindo uma linha com a tesoura.   |     | ( ) |

|  |   |     |     |
|--|---|-----|-----|
|  | 31. Usa a borracha sem rasgar o papel.  |     | ( ) |
|  | 32. Pula em um pé só com facilidade. NÃO PONTUE 1.  | ( ) |     |
|  | 33. Destranca fechaduras.   |     | ( ) |
|  | 34. Recorta figuras complexas com tesoura.  |     | ( ) |
|  | 35. Apanha bola pequena arremessada de uma distância de 10 pés, mesmo que necessite se mover para isso. | ( ) |     |
|  | 36. Anda numa bicicleta sem rodinhas de segurança, sem cair. N PODE SER PONTUADO.                       | ( ) |     |

### DOMÍNIO COMPORTAMENTO DISRUPTIVO

|                     |                                |
|---------------------|--------------------------------|
| PONTUAÇÃO DE ITENS: |                                |
| 2                   | Sim, freqüentemente.           |
| 1                   | Algumas vezes ou parcialmente. |
| 0                   | Não, nunca.                    |
| N                   | Não teve oportunidade.         |
| DK                  | Não sabe.                      |

#### PARTE 1

|   |     |
|---|-----|
| 1. Suga polegar ou dedos.                               | ( ) |
| 2. É dependente demais.                                 | ( ) |
| 3. Esconde-se.  | ( ) |
| 4. Urina na cama.                                       | ( ) |
| 5. Apresenta distúrbio alimentar.                       | ( ) |
| 6. Apresenta distúrbio do sono.                         | ( ) |
| 7. Rói unhas.   | ( ) |
| 8. Evita a escola ou o trabalho.                        | ( ) |
| 9. Demonstra acentuada ansiedade.                       | ( ) |
| 10. Apresenta tiques.                                   | ( ) |
| 11. Chora ou ri muito facilmente.                       | ( ) |
| 12. Tem pouco contato com o olhar.                      | ( ) |
| 13. Apresenta infelicidade excessiva.                   | ( ) |
| 14. Range dentes durante o dia ou a noite.              | ( ) |
| 15. É muito impulsivo.                                  | ( ) |
| 16. Pouca capacidade de prestar atenção e concentração. | ( ) |
| 17. É demasiadamente ativo.                             | ( ) |
| 18. Tem crises de birra.                                | ( ) |
| 19. É negativista ou desafiador.                        | ( ) |
| 20. Atormenta ou ameaça.                                | ( ) |
| 21. Demonstra falta de consideração.                    | ( ) |
| 22. Mentira, trapaceia ou rouba.                        | ( ) |
| 23. É fisicamente muito agressivo.                      | ( ) |
| 24. Sua em situações inapropriadas.                     | ( ) |
| 25. Foge.   | ( ) |
| 26. É teimoso ou mal-humorado.                          | ( ) |
| 27. É gazeteiro na escola ou trabalho.                  | ( ) |

#### PARTE 2

#### INTENSIDADE CIRCUNDE UMA DELAS

|  |     |              |                 |
|--|-----|--------------|-----------------|
|  |     | <b>GRAVE</b> | <b>MODERADO</b> |
| 28. Envolve-se em comportamento sexual inadequado. | ( ) | S            | M               |

|  |     |   |   |
|--|-----|---|---|
| 29. Tem preocupações excessivas ou peculiares com objetos ou atividades. | ( ) | S | M |
| 30. Expressa pensamentos que não são sensatos.                           | ( ) | S | M |
| 31. Demonstra maneirismos ou hábitos extremamente peculiares.            | ( ) | S | M |
| 32. Apresenta comportamentos lesivos contra si mesmo.                    | ( ) | S | M |
| 33. Destroí intencionalmente propriedade própria ou alheia.              | ( ) | S | M |
| 34. Apresenta discurso bizarro.  | ( ) | S | M |
| 35. Alheia-se do que se passa ao seu redor.                              | ( ) | S | M |
| 36. Balança o ronco para frente e para trás quando sentado ou parado.    | ( ) | S | M |

**SOMA (PARTE 1 e 2):**

**ANEXO C3: AUQEI - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE  
QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (adap.  
MANIFICAT E DAZORD, 1996)\***

INICIAIS: \_\_\_\_\_ RG-HC: \_\_\_\_\_ - DATA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| Algumas vezes você<br>está muito infeliz?<br>Diga por quê:<br><br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____ | Algumas vezes você<br>está infeliz?<br>Diga por quê:<br><br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____ | Algumas vezes você<br>está feliz?<br>Diga por quê:<br><br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____ | Algumas vezes você<br>está muito feliz?<br>Diga por quê:<br><br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____<br>_____ |
|--|--|--|--|

| 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.                                     | ( )           | ( )     | ( )   | ( )         |

**Ref:** ASSUMPTÃO JR., F. B., *et al.* 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**, 58(1): 119-127, 2000.

## ANEXO C4: AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL – PELOTAS

**Iniciais:** \_\_\_\_\_ **RG-HC:** \_\_\_\_\_ - **DATA:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Classe social:** \_\_\_\_\_

|  |                               |
|--|-------------------------------|
| Conta própria:   |                               |
| na construção civil  | proletariado típico           |
| nos demais setores da produção de bens materiais           |                               |
| com formação universitária                                 | nova pequena burguesia        |
| sem formação universitária                                 |                               |
| com estabelecimento  | pequena burguesia tradicional |
| sem estabelecimento  |                               |
| c/ conhecimento do ofício                                  | pequena burguesia tradicional |
| s/ conhecimento do ofício                                  | subproletariado               |
| no comércio e serviços                                     |                               |
| com formação universitária                                 | nova pequena burguesia        |
| sem formação universitária                                 |                               |
| com estabelecimento  | pequena burguesia tradicional |
| sem estabelecimento  |                               |
| c/ conhecimento do ofício                                  | pequena burguesia tradicional |
| s/ conhecimento do ofício                                  | subproletariado               |
| Assalariados:  |                               |
| na produção de bens materiais                              |                               |
| relação direta c/ construção                               |                               |
| na construção civil  |                               |
| c/ form. universit. e/ou postos diretivos                  | nova pequena burguesia        |
| s/ form. universit. e postos diretivos                     |                               |
| c/ conhec. de ofício                                       | proletariado típico           |
| s/ conhec. de ofício                                       | subproletariado               |
| nos demais setores de prod. de bens materiais              |                               |
| c/ form. universit. e/ou postos diretivos                  | nova pequena burguesia        |
| s/ form. universit. e postos diretivos                     | proletariado típico           |
| relação indireta c/ produção                               |                               |
| c/ form. universit. e/ou postos diretivos                  | nova pequena burguesia        |
| s/ form. universit. e postos diretivos                     | proletariado não típico       |
| em serviços domésticos                                     | subproletariado               |
| em comércio e serviços (exceto domésticos)                 |                               |
| c/ form. universit. e/ou postos diretivos                  | nova pequena burguesia        |
| s/ form. universit. e postos diretivos                     | proletariado não típico       |
| Empregadores:  |                               |
| com 5 ou mais empregados e renda igual ou superior a 15 SM | burguesia                     |
| até 4 empregados e/ou renda inferior a 15 SM               |                               |
| com formação universitária                                 | nova pequena burguesia        |
| sem formação universitária                                 | pequena burguesia tradicional |

## ANEXO I

## COMPOSIÇÃO DAS CLASSES SOCIAIS UTILIZADA NO PRESENTE ESTUDO. VERSÃO MODIFICADA DA PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

A burguesia está constituída por todos os proprietários de meios de produção que, sem estar eles mesmos sujeitos à exploração, empregam força de trabalho assalariada, exercendo uma função de exploração de tipo capitalista que se expressa na apropriação de uma porção de tempo de trabalho do operário. Os requisitos exigidos para pertinência a esta classe, são:

- a) empregar cinco ou mais pessoas; e
- b) ter renda individual superior a quinze salários mínimos (pontos de corte arbitrário, porém' com base nas características sócio-econômicas de Pelotas).

A nova pequena burguesia engloba os agentes sociais que ocupam os postos de mais alto nível técnico e de tomada de decisões, especificamente:

- a) os trabalhadores assalariados que desempenham, no plano econômico, funções próprias do capital, como são as de direção, organização e vigilância do processo de trabalho e da produção, como, por exemplo, os diretores de empresas, os gerentes, administradores, chefes de departamentos, e outros, que cumprem a função de organizar a exploração da força de trabalho;
- b) os trabalhadores assalariados que exercem funções de direção dentro do setor público. Este grupo é composto por agentes sociais que tem como função planejar, instrumentar e/ou executar políticas que contribuam para a reprodução das relações de produção capitalista. A alta oficialidade do exército e da polícia, os quadros diretivos da burocracia política, os legisladores, os agentes responsáveis pela execução da justiça nos tribunais, e outros, são exemplos destes agentes sociais;
- c) os trabalhadores assalariados que exercem funções as quais, apesar de não serem de direção, requerem uma formação profissional de nível universitário. Neste grupo encontram-se os agentes que detêm o controle técnico dos meios de produção (engenheiros, cientistas, agrônomos, e outros) e aqueles cuja função é servir de veículo transmissor da ideologia dominante (jornalistas, professores, publicitários, e outros);
- d) os profissionais autônomos que são portadores de práticas especializadas que lhes permitem vender seu trabalho, ainda que não sua força de trabalho. Pertencem a este grupo agentes tais como os profissionais e técnicos que trabalham por conta própria, como médicos, engenheiros, advogados, dentistas, e outros. Estes agentes podem até possuir meios de produção e contratar mão de obra assalariada, mas diferenciam-se da burguesia por empregarem menos de cinco pessoas e/ou por terem renda individual inferior a quinze salários mínimos.

A pequena burguesia tradicional é composta pelos agentes sociais que, sem possuir formação universitária, possuem a capacidade de reproduzir-se de maneira independente por disporem de meios de produção próprios. A reprodução desta classe baseia-se na utilização da força de trabalho do grupo familiar. Podem contratar força de trabalho assalariada, mas diferenciam-se dos burgueses por contratarem menos de cinco empregados e/ou por sua renda individual ser inferior a quinze salários mínimos. Geralmente, as unidades de produção e comercialização que pertencem a esta classe operam em uma escala de reprodução simples, que lhes permite apenas recuperar o capital e o trabalho invertidos no processo. Desta forma asseguram, por uma parte, sua continuidade no processo econômico e, por outra, a reprodução de sua força de trabalho e de sua família. Este grupo encontra-se integrado pelos agentes da indústria artesanal, pelos pequenos comerciantes, e pelos proprietários independentes do setor serviços.

O proletariado inclui todos os agentes sociais que, estando submetidos a uma relação de exploração, não exercem eles mesmos nem direta nem indiretamente função de exploração. Trata-se de trabalhadores que: 1) não dispõem de meios de produção e de trabalho; 2) vendem sua força de trabalho para poder sobreviver; 3) são objeto da extração de uma

proporção do produto de seu trabalho, e 4) não possuem formação de nível superior. De acordo com a natureza e forma concreta como os indivíduos realizam seu trabalho, distinguem-se dois diferentes subconjuntos: a) proletariado típico; e b) proletariado não-típico. No primeiro caso tratam-se de trabalhadores que desempenham atividades diretamente vinculadas com a produção e o transporte de mercadorias (pedreiros, operários, motoristas) enquanto que ao segundo grupo pertencem aqueles assalariados que somente têm relação indireta com a produção (bancários, trabalhadores de escritório, funcionários públicos).

Por último, a classe denominada subproletariado inclui todos os agentes sociais que desempenham uma atividade predominantemente não assalariada, em geral instável, com a qual obtêm salários e/ou rendimentos inferiores ao custo mínimo da reprodução da força de trabalho. A esta classe pertencem:

- a) os agentes que possuem simples artefatos ou instrumentos rudimentares para desempenhar seu trabalho. Este setor caracteriza-se por operar com uma produtividade marcadamente inferior à dos padrões vigentes, devendo vender sua escassa produção a preços que não alcançam, em geral, a retribuir o trabalho invertido nem recuperar parte do valor - capital transferido às mercadorias. Este grupo não forma parte da pequena burguesia tradicional, pois carece da solvência necessária para manter sua atividade econômica em uma escala de reprodução simples;
- b) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que se inserem em ocupações não assalariadas, predominantemente instáveis, que não exigem qualificação alguma. Este grupo encontra-se integrado por vendedores ambulantes, trabalhadores em serviços domésticos, engraxates, e outros;
- c) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que, pela natureza do ofício que desempenham, transitam constantemente entre ocupações por conta própria e ocupações assalariadas não qualificadas, como os serventes da construção e empregados domésticos.

Enquanto que a classificação de Bronfman e Tuirán inclui tanto as classes e frações agrícolas como não-agrícolas, o presente estudo limitou-se a famílias urbanas, das quais apenas 3,2% dependiam primariamente de agricultura. Estas foram incluídas nas classes ou frações não-agrícolas. Outro aspecto a destacar é a inserção da classe dos trabalhadores na indústria da construção civil, que sofreu alterações em relação ao modelo utilizado no México, conforme está detalhado no Anexo 2.

Foram consideradas como não classificáveis, 74 famílias (1.4%), pois nos questionários constava apenas que os chefes de família eram pensionistas, estudantes ou donas-de-casa.

## ANEXO 2

### ALTERAÇÕES EM RELAÇÃO À PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

As modificações realizadas no modelo de Bronfman e Tuirán são de natureza técnica e não teórico-metodológica, e referem-se, principalmente, a algumas variáveis que não estavam disponíveis, já que a adaptação da classificação original foi feita após a coleta de dados do estudo longitudinal de Pelotas (15, 16). Outras modificações deveram-se às particularidades da formação econômico-social de Pelotas.

Ressalta-se que estas modificações não descaracterizam a proposta daqueles autores, nem introduzem vícios que levem a ambigüidades na descrição de classe da pessoa de maior renda na família. Ao contrário, o modelo adaptado tem a vantagem de evidenciar que com um menor número de variáveis é possível chegar a uma operacionalização mais concisa de classe social, mais facilmente reproduzível e utilizável. Portanto, o presente modelo mantém um alto poder de discriminação de diferenciais, de saúde-doença na população, sem cair em simplificações.

A seguir, estão descritas as alterações realizadas.

#### 1. Em relação às variáveis.

Em Pelotas, não foram consideradas as seguintes variáveis:

- a. Para as pessoas que trabalhavam por conta própria:

localização e tamanho do estabelecimento, propriedade de máquinas, instrumentos e instalações de trabalho.

- b. Para os assalariados: tamanho do estabelecimento e separação entre formação profissional e tipo de posto de trabalho.
  - c. Para empregadores: nível de responsabilidade na função, tipo de ocupação e propriedade de estabelecimento, maquinaria e instrumentos.
2. Em relação às características da formação econômico-social. Em Pelotas, foi criado um fluxo específico para classificar os trabalhadores na construção civil. Isto ocorreu em função das características da indústria da construção civil em nosso meio, onde há uma alta rotatividade de mão-de-obra entre os serventes, que tanto podem trabalhar na construção como em outros setores de atividade, dependendo das oscilações do mercado. Por isso os serventes foram classificados como subproletários. Já os oficiais (pedreiros, azulejistas, encanadores, parqueteiros, mestres-de-obras, e outros) são profissionais bastante disputados no mercado, geralmente encontrando-se em atividade durante todos os meses do ano, pois quando não estão empregados em obras de maior porte, trabalham em reformas ou em pequenas obras. Em função disso, foram classificados como proletários típicos.

No México, esses trabalhadores foram agrupados juntamente com outros assalariados na indústria, sendo classificados como proletários típicos.

Além disso, em Pelotas não foi utilizado um esquema exclusivo para o setor agrícola, por este apresentar um número inexpressivo, que não justificava sua classificação em separado. Os assalariados agrícolas foram incluídos no proletariado típico, pois, nessa região, as relações sociais de produção no campo são tipicamente capitalistas. Os pequenos proprietários agrícolas foram incluídos na pequena burguesia tradicional, e os grandes proprietários na burguesia. Na classificação utilizada no México, há um quadro específico para as classes sociais agrícolas.

- 3. Em relação aos critérios de adscrição de classe.
  - a. Para os assalariados, no México, a distinção entre nova pequena burguesia e proletariado (típico e não típico) é feita com base na responsabilidade no serviço (alta/baixa), enquanto que em Pelotas considera-se a formação (universitária/não-universitária) e o tipo de função exercida (diretiva/não-diretiva).
  - b. Para os empregadores, em Pelotas, a distinção entre burguesia, nova pequena burguesia e pequena burguesia tradicional leva em conta apenas três variáveis (renda do chefe de família, número de empregados e formação). Ao passo que no México, a primeira variável não foi considerada, sendo usadas além das duas últimas, outras que não eram disponíveis em nossos dados.
- 4. Em relação a denominação das classes resultantes. "Subproletariados" foi a denominação utilizada para o que foi chamado no México de "força de trabalho livre não-assalariada".

Em Pelotas, no "proletariado típico" está agrupado o proletariado típico tanto de estabelecimentos maiores quanto de estabelecimentos menores.

### ANEXO 3

#### DEFINIÇÕES DE TERMOS UTILIZADOS NA PRESENTE CLASSIFICAÇÃO

- 1. Estabelecimento. Foi definido como a existência de área construída que se destina exclusivamente ao exercício da atividade, podendo ser na residência ou não. Por exemplo, um armazém ou uma oficina mecânica que ocupam uma dependência da residência são considerados como estabelecimentos. Por outro lado, docerias que utilizam a cozinha da residência ou costureiras que têm seus instrumentos de trabalho em dependências também utilizadas para outros fins, são classificadas como sem estabelecimento. Além disso, os veículos automotores usados para o exercício profissional, como táxis e caminhões de transporte de mercadorias, também são considerados estabelecimentos.

2. Conhecimento de ofício. A diferenciação entre indivíduos com e sem conhecimento de ofício foi feita tendo como base o tipo de ocupação. São incluídas aquelas que exigem anos de experiência, cujo aprendizado requer muito tempo, ou então cursos técnicos de nível médio. Como exemplo de ocupações que exigem conhecimento de ofício podemos citar eletro-técnicos, marceneiros e azulejistas. Exemplos de ocupações sem conhecimento de ofício seriam peões da construção civil, trabalhadores na limpeza de vias públicas, ascensoristas, e outros.
3. Indivíduos com formação universitária. São aqueles que possuem curso universitário completo e exercem funções relacionadas com sua área de conhecimento. Por exemplo, um engenheiro civil, que seja proprietário de um armazém ou cuja ocupação principal seja a de representação comercial, não será enquadrado nesta definição.

**ANEXO C5: QMPI - QUESTIONÁRIO DE MORBIDADE PSIQUIÁTRICA  
INFANTIL (PARA CRIANÇAS DE 5 A 14 ANOS) - ALMEIDA FILHO, 1985**

INICIAIS: \_\_\_\_\_

RG-HC: \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

DATA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

SEU FILHO:

|  | não=0 | pouco=1 | mais ou<br>menos=2 | muito=3 |
|--|-------|---------|--------------------|---------|
| 1. demorou a andar?                            |       |         |                    |         |
| 2. não consegue ficar quieto?                  |       |         |                    |         |
| 3. tem (ou teve) dificuldade de falar?         |       |         |                    |         |
| 4. tem (ou teve) gagueira?                     |       |         |                    |         |
| 5. urina na cama ou nas calças?                |       |         |                    |         |
| 6. faz cocô nas calças?                        |       |         |                    |         |
| 7. tem tiques, cacoetes?                       |       |         |                    |         |
| 8. chupa dedos?                                |       |         |                    |         |
| 9. roe unhas?                                  |       |         |                    |         |
| 10. tem manias?                                |       |         |                    |         |
| 11. mente?                                     |       |         |                    |         |
| 12. rouba?                                     |       |         |                    |         |
| 13. é nervoso?                                 |       |         |                    |         |
| 14. zanga-se com facilidade?                   |       |         |                    |         |
| 15. não se dá bem com os de casa?              |       |         |                    |         |
| 16. é brigão, agressivo?                       |       |         |                    |         |
| 17. é cruel com menores e/ou animais?          |       |         |                    |         |
| 18. é uma criança triste?                      |       |         |                    |         |
| 19. tem medo de muitas coisas?                 |       |         |                    |         |
| 20. tem muito medo de algumas coisas?          |       |         |                    |         |
| 21. tem dificuldade de dormir?                 |       |         |                    |         |
| 22. acorda gritando, tem pesadelos?            |       |         |                    |         |
| 23. é tímido, retraído?                        |       |         |                    |         |
| 24. acha que é pouco estimado?                 |       |         |                    |         |
| 25. é excessivamente preocupado                |       |         |                    |         |
| 26. chora com facilidade?                      |       |         |                    |         |
| 27. dá "ataques" quando chora?                 |       |         |                    |         |
| 28. sente falta de ar (se contrariado)?        |       |         |                    |         |
| 29. tem dor de barriga (se contrariado)?       |       |         |                    |         |
| 30. tem dor de cabeça frequentemente?          |       |         |                    |         |
| 31. tem "desmaios", perde a consciência?       |       |         |                    |         |
| 32. tem crises convulsivas?                    |       |         |                    |         |
| 33. é esquecido, não presta atenção às coisas? |       |         |                    |         |
| 34. tem dificuldade de aprender?               |       |         |                    |         |
| 35. é retardado, abobalhado?                   |       |         |                    |         |

ESCORE TOTAL: \_\_\_\_\_ ( ) APROVADO ( ) REPROVADO

**Ref: ALMEIDA FILHO, N. - Epidemiologia das desordens Mentais da Infância no Brasil.** Salvador: Centro Editorial e Didático da Universidade Federal da Bahia, 1985.

|                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| PEDIATRA                | PSIQUIATRA INFANTIL      |
| <b>CORPO</b>            | <b>MENTE</b>             |
| <b>ÓRGÃO OU SISTEMA</b> | <b>VISÃO HOLÍSTICA</b>   |
| <b>INDIVÍDUO</b>        | <b>FAMÍLIA</b>           |
| <b>IMEDIATO</b>         | <b>LONGO PRAZO</b>       |
| <b>VIDA OU MORTE</b>    | <b>QUALIDADE DE VIDA</b> |
| <b>TRATAMENTO ATIVO</b> | <b>ENVOLVIMENTO</b>      |
|                         | <b>PASSIVO</b>           |
| <b>CURA</b>             | <b>CUIDADO</b>           |

**QUADRO 4.1: Ênfase dos âmbitos profissionais do pediatra e do psiquiatra infantil\***

**\* Adaptado de Chan (1996).**

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARON, S.; FRAZER, P. A.; JACKSON, J. M.; *et al.* Sex ratio and sibship size in juvenile rheumatoid arthritis kindreds. **Arthritis Rheum**, 28: 753, 1985 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- AASLAND, A.; FLATÖ, B.; VANDVIK, I. H. Psychosocial factors in children with idiopathic musculoskeletal pain: A prospective, longitudinal study. **Acta Paediatr**, 86: 740-746, 1997.
- ABRAHAM, A.; SILBER, T. J.; LYON, M. Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. **Indian J Pediatr**, 66: 447-453, 1999.
- ACHENBACH, T. M.; EDELBROCK, C. **The Child Behavior Checklist**. Burlington, VT: University of Vermont, 1983.
- AHSANUDDIN, K. M.; ADAMS, J. E. Setting up a pediatric consultation-liaison service. **Psychiatr Clin North Am**, 5(2): 259-270, 1982.
- ALARCÓN, G. S. Epidemiology of rheumatoid arthritis. **Rheum Dis Clin North Am**, 21(3): 589-604, 1995.
- ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia das Desordens Mentais da Infância no Brasil**. Salvador: Centro Editorial e Didático da Universidade Federal da Bahia, 1985.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) **DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. Washington, D. C.: American Psychiatric Association, 1994.
- ANSELL, B. M. Joint manifestations in children with juvenile chronic polyarthritis. **Arthritis Rheum**, 20(Suppl): 204, 1977 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- ANSELL, B. M. Juvenile chronic arthritis. In: ANSELL, B. M. (Ed.) **Rheumatic disorders in childhood**. London: Butterworths, 1980.
- ANSELL, B. M. Prognosis in juvenile chronic polyarthritis. **Pediatr Clin North Am**, 2: 397, 1976 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- AQUINO, M. Z. **Indicadores de gravidade dos processos infecciosos nas crianças portadoras de leucemia linfocítica aguda tratadas conforme o protocolo**

- LLA-PROP-90 ICr-HCFMUSP (Tese).** São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1998.
- ARGUEDAS, O.; FASTH, A.; ANDERSSON-GARE, B.; PORRAS, O. Juvenile chronic arthritis in urban San Jose, Costa Rica: A 2-year prospective study. **J Rheumatol**, 25(9): 1844-1850, 1998.
- ASSUMPCÃO, E. L. **Estudo da sintomatologia depressiva entre adolescentes com lesão medular (Dissertação).** São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 1999.
- ASSUMPCÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M. H. S.; ARANHA, E. M. G. 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**, 58(1): 119-127, 2000.
- ASSUMPCÃO JR., F. B.; CARVALHO, L. N. Realidade do diagnóstico em psiquiatria infantil no Brasil. **J Bras Psiq**, 48(10): 449-452, 1999.
- AUSTIN, J. K.; SMITH, S.; RISINGER, M. W.; McNELIS, A. M. Childhood epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. **Epilepsia**, 35(3): 608-615, 1994.
- BAILEY, D.; GARRALDA, M. E. Referral to child psychiatry: Parent and doctor motives and expectations. **J Child Psychol Psychiatry**, 30(3): 449-458, 1989.
- BARKIN, R. E. Clinical course of juvenile rheumatoid arthritis. **Bull Rheum Dis**, 3: 19, 1952 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition.** Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- BAUM, J. A review of the psychological aspects of rheumatic diseases. **Sem Arthritis Rheum**, 11: 352, 1982.
- BEALES, J. C.; KEEN, J. H.; HOLT, P. J. The child's perception of the disease and the experience of pain in juvenile chronic arthritis. **J Rheumatol**, 10: 61-65, 1983.
- BENNER, P. Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. **Advances in Nursing Science**, 8(Special Issue: Quality of Life): 1-14, 1985 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.
- BENNET, J. H. Case of hipertrophy of the spleen and liver in which death took place from supuration of the blood. **Edinburgh Med S J**, 64: 413, 1845 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica.** Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.

- BERGMAN, A. S.; FRITZ, G. K. Pediatricians and mental health professionals. Patterns of collaboration and utilization. **Am J Dis Child**, 139(2): 155-159, 1985.
- BLOM, G. E.; NICHOLLS, G. Emotional factors in children with rheumatoid arthritis. **Am J Orthopsychiatry**, 24: 588, 1954 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales**. Buckingham: Open University Press, 1997.
- BOYER, G. S.; LANIER, A. P.; TEMPLIN, D. W. Prevalence rates of spondyloarthropathies, rheumatoid arthritis, and other rheumatic disorders in Alaskan Inupiat Eskimo population. **J Rheumatol**, 15(4): 678-683, 1988.
- BRADLYN, A. S.; POLLOCK, B. H. Assessment of quality of life. **N Engl J Med**, 335(7): 521, 1996.
- BRENNEMAN, J. The menace of psychiatry. **Am J Dis Child**, 42: 376-402, 1931.
- BRESLAU, N. Psychiatric disorder in children with physical disabilities. **J Am Acad Child Psychiat**, 24(1): 87-94, 1985.
- BRODIE, H. K. H. Presidential Address: Psychiatry – its locus and its future. **Am J Psychiatry**, 140(8): 965-968, 1983.
- BROWERS, P.; RICCARDI, R.; POPLACK, D.; FEDIO, P. Attentional deficits in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL). **J Clin Neuropsychol**, 6(3): 325-336, 1984.
- BROWN, R. T.; MADAN-SWAIN, A.; PAIS, R.; LAMBERT, R. G.; SEXSON, S.; RAGAB, A. Chemotherapy for acute lymphocytic leukemia: Cognitive and academic sequelae. **J Pediatrics**, 121(6): 885-889, 1992.
- BRUN, D. **A Criança Dada por Morta. Riscos Psíquicos da Cura**. (Trad. Pereira Neto, J.; Werneck, J. M. S.). São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
- BURKET, R. C.; HODGIN, J. D. Pediatricians' perceptions of child psychiatry consultations. **Psychosomatics**, 34(5): 402-408, 1993.
- BUSSING, R.; HALFON, N.; BENJAMEN, B.; WELLS, K. B. Prevalence of behavior problems in US children with asthma. **Arch Pediatr Adolesc Med**, 149: 565-572, 1995.
- BYWATERS, E. G. L. Juvenile chronic arthritis: History. In: KLIPPEL, J. H.; DIEPPE, P. A. (Eds.) **Rheumatology**. 2<sup>nd</sup> Edition. London: Mosby, 1998.

- BYWATERS, E. G. L. The history of pediatric rheumatology. **Arthritis Rheum**, 20(Suppl): 145-152, 1977.
- CABRAL, D. A.; PETTY, R. E.; MALLESON, P. N.; ENSWORTH, S.; MCCORMICK, A. Q.; SHROEDER, M. L. Visual prognosis in children with chronic anterior uveitis and arthritis. **J Rheumatol**, 21(12): 2370-2375, 1994.
- CADMAN, D.; BOYLE, M.; SZATMARI, P.; OFFORD, D. R. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. **Pediatrics**, 79(5): 805-813, 1987.
- CALLABRO, J. J.; MARCHESANO, J. M. Rash associated with juvenile rheumatoid arthritis. **J Pediatr**, 72: 611, 1968 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- CALLABRO, J. J.; MARCHESANO, J. M. Fever associated with juvenile rheumatoid arthritis. **N Engl J Med**, 276: 11, 1967 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- CAMPBELL, A. Subjective measures of well-being. **American Psychologist**, 2: 117-124, 1976.
- CAMPO, J.V.; KINGSLEY, R. S.; BRIDGE, J.; MRAZEK, D. Child and adolescent psychiatry in general children's hospitals: A survey of chairs of psychiatry. **Psychosomatics**, 41: 128-133, 2000.
- CAMPO, J. V.; JANSEN-McWILLIAMS, L.; COMER, D. M.; KELLEHER, K. J. Somatization in pediatric primary care: Association with psychopathology, functional impairment, and use of services. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 38(9): 1093-1101, 1999.
- CAMPO, J. V.; FRITSCH, S. L. Somatization in children and adolescents. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 33: 1223-1235, 1994.
- CANNING, E. H. Mental disorders in chronically ill children: Case identification and parent-child discrepancy. **Psychosom Med**, 56(2): 104-108, 1994a.
- CANNING, E. H.; KELLEHER, K. Performance of screening tools for mental health problems in chronically ill children. **Arch Pediatr Adolesc Med**, 148(3): 272-278, 1994b.
- CANNING, E. H.; HANSER, S. B.; SHADE, K. A.; BOYCE, W. T. Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. **Pediatrics**, 90(5): 692-696, 1992.

- CAPLAN, G. **The Theory and Practice of Mental Health Consultation**. New York: Basic Books, 1970 *apud* DUBOIS, J. R.; NUGENT, K.; BRODER, E. Psychiatric consultation with children in underserved areas: Lessons from experiences in Northern Ontario. **Can J Psychiatry**, 36: 456-461, 1991.
- CASSIDY, L. J.; JELLINEK, M. S. Approaches to recognition and management of childhood psychiatric disorders in pediatric primary care. **Pediatr Clin North Am**, 45(5): 1037-1052, 1998.
- CASSIDY, J. T.; BRODY, G. L.; MARTEL, W. Monoarticular juvenile rheumatoid arthritis. **J Pediatr**, 70: 867, 1967 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. Juvenile rheumatoid arthritis. In: CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- CATALDO, M.; MALDONADO, A. J. Psychological effects of paediatric intensive care on staff, patient & family. In: ROGERS, M. C. (Ed.) **Textbook of Paediatric Intensive Care. Vol. 2**. Maryland, USA: Williams & Wilkins, 1987, pp. 1461-1481.
- CELLA, D. F. Quality of life: The concept. **J Palliative Care**, 8(3): 08-13, 1992.
- CHAN, S. Child psychiatric consultation and liaison in Pediatrics. **Singapore Med J**, 37: 194-196, 1996.
- CHANG, P.; NESBIT, M.; YOUNGREN, N.; ROBISON, L. Personality characteristics and psychosocial adjustment of long-term survivors of childhood cancer. **J Psychosocial Oncology**, 5: 43-58, 1987.
- CLEVELAND, S. E.; REITMAN, E. E.; BREWER JR., E. J. Psychological factors in juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, 8: 1152, 1965 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- COSS, J. A.; BOOTS, R. H. Juvenile rheumatoid arthritis. A study of fifty-six cases with a note on skeletal changes. **J Pediatr**, 29: 143, 1946 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- COSTELLO, E. J.; EDELBROCK, C.; COSTELLO, A. J.; DULCAN, M. K.; BURNS, B. J.; BRENT, D. Psychopathology in paediatric primary care: The new hidden morbidity. **Paediatrics**, 82: 415-424, 1988.
- COUPEY, S. Chronic illness. In: FRIEDMAN, S. B.; FISHER, M.; ALERMAN, E. M. (Eds.) **Comprehensive Adolescent Health Care**. St. Louis, MO: Mosby –

- Year Book, 1998, pp. 132-139 *apud* ABRAHAM, A.; SILBER, T. J.; LYON, M. Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. **Indian J Pediatr**, 66: 447-453, 1999.
- COUSENS, P.; WATERS, B.; SAID, J.; STEVENS, M. Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: A survey and meta-analysis. **J Child Psychol Psychiat**, 29(6): 839-852, 1988.
- COX, A. D. Preventive aspects of child psychiatry. **Arch Dis Child**, 68(5):691-701, 1993.
- CRAMER, B. Le rôle du psychiatre de liaison dans le cadre de la maladie chronique. **Schweiz Med Wschr**, 122: 83-87, 1992.
- CRIST, W. M.; PUI, C. H. The leukemias. In: BEHRMAN, R.; KLIEGMAN, R. M.; ARVIN, A. N. (Eds): **Nelson Textbook of Pediatrics. 15th Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders, 1996, pp. 1452-1456.
- CZYZEWSKI, D. I.; MARIOTTO, M. J.; BARTHOLOMEW, K.; LeCOMPTE, S. H.; SOCKRIDER, M. M. Measurement of quality of well being in a child and adolescent cystic fibrosis population. **Med Care**, 32(9): 965-972, 1994.
- DALTROY, L. H.; LARSON, M. G.; EATON, H. M.; PARTRIDGE, A. J.; PLESS, I. B.; ROGERS, M. P.; LIANG, M. H. Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. **J Pediatr Psychol**, 17(3): 277-289, 1992.
- DAMESHEK, W.; GUNZ, F. **Leukemia**. New York: Grune & Stratton, Inc., 1958 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- DAMON, H. F. **Leucocythemia (an essay that has awarded the Boylston Medical Prize of Harvard University in 1863)**. Boston: de Vries, 1864 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- DENARDO, B. A.; TUCKER, L. B.; MILLER, L. C.; SZER, I. S.; SCHALLER, J. G. Demography of a regional pediatric rheumatology patient population. Affiliated Children's Arthritis Centers of New England. **J Rheumatol**, 21(8): 1553-1561, 1994.
- DIAMANTBERGER, M. S. **Du Rheumatisme noueux (polyarthrite deformante) chez les enfants**. Paris: Lecrosner-Babe, 1891 *apud* KLIPPEL, J. H.; DIEPPE, P. A. (Eds.) **Rheumatology. 2<sup>nd</sup> Edition**. London: Mosby, 1998.
- DIEPPE, P. Did Galen describe rheumatoid arthritis? **Ann Rheum Dis**, 88: 84, 1988.

- DOLGIN, M. J.; KATZ, E. R.; ZELTZER, L. K.; LANDSVERK, J. Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. **Pediatrics**, 84(1): 103-110, 1989.
- DREYFUS, C. **Some milestones in the history of hematology**. New York: Grune & Stratton, Inc., 1957 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- DUBOIS, J. R.; NUGENT, K.; BRODER, E. Psychiatric consultation with children in underserved areas: Lessons from experiences in Northern Ontario. **Can J Psychiatry**, 36: 456-461, 1991.
- DUCORE, J. M.; WALLER, D. A.; EMSLIE, G.; BERTOLONE, S. J. Acute psychosis complicating induction therapy for acute lymphoblastic leukemia. **J Pediatr**, 103(3): 477-480, 1983.
- DUFFNER, P. K.; COHEN, M. E.; THOMAS, P. Late effects of treatment on the intelligence of children with posterior fossa tumors. **Cancer**, 51: 233-237, 1983.
- DUFFY, C. M.; ARSENAULT, L.; DUFFY, K. N. W., e cols. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: Development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. **J Rheumatol**, 24(4): 738-746, 1997.
- DULCAN, M. K.; COSTELLO, E. J.; COSTELLO, A. J.; EDELBROCK, C.; BRENT, D.; JANISZEWSKI, S. The pediatrician as gatekeeper to mental health care for children: Do parents' concerns open the gate? **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 29(3): 453-458, 1990.
- EDSON, M. **Jornada de um Poema [Wit: a play]** (Trad. Almino, J.). São Paulo: Peixoto Neto, 2000.
- EISER, C.; COTTER, I.; OADES, P.; SEAMARK, D.; SMITH, R. Health-related quality of life measures for children. **Int J Cancer**, S12: 87-90, 1999.
- EISER, C. Practitioner review: Long-term consequences of childhood cancer. **J Child Psychol Psychiat**, 39(5): 621-633, 1998.
- EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child**, 77(4): 350-354, 1997.
- EISER, C. Cognitive deficits in children treated for leukaemia. **Arch Dis Child**, 66(1): 164-168, 1991.
- EISER, C. Effects of chronic illness on intellectual development. A comparison of normal children with those treated for childhood leukaemia and solid tumours. **Arch Dis Child**, 55: 766-770, 1980.

- EISER, C. Intellectual abilities among survivors of childhood leukaemia as a function of CNS irradiation. **Arch Dis Child**, 53: 391-395, 1978.
- EISER, C.; LANSDOWN, R. Retrospective study of intellectual development in children treated for acute lymphoblastic leukemia. **Arch Dis Child**, 52: 525-529, 1977.
- ENZER, N. B.; SINGLETON, D. S.; SNELLMAN, L. A.; MACCIO, M. E. Interferences in collaboration between child psychiatrists and pediatricians: A fundamental difference in attitude toward childhood. **J Dev Behav Pediatr**, 7(3): 186-193, 1986.
- ERLICH, P. **Farbenanalytische Untersuchungen zur Histologie und Klinik des Blutes**. Berlin: A. Hirschwald, 1891 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- ESPINEL, C. H. Caravaggio's "Il Amore Dormiente": A sleeping cupid with juvenile rheumatoid arthritis. **Lancet**, 24: 1750-1752, 1994.
- FELDMAN, B. M.; GRUNDLAND, B.; McCULLOUGH, L.; WRIGHT, V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. **J Rheumatol**, 27: 226-233, 2000.
- FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil. Primeiros resultados. **Arq Neuropsiquiatr**, 57(1): 40-43, 1999.
- FERNBACH, D. J. Historia natural de la leucemia aguda. In: SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- FERREIRA, A. R.; KUCZYNSKI, E.; CASTILLO, A. R. G. L.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Interconsulta psiquiátrica infantil: análise de um serviço. **Pediatria Moderna**, no prelo.
- FLATÖ, B.; AASLAND, A.; VINJE, O.; FORRE, O. Outcome and predictive factors in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. **J Rheumatol**, 25(2): 366-375, 1998.
- FLETCHER, J. M.; COPELAND, D. R. Neurobehavioral effects of central nervous system prophylactic treatment of cancer in children. **J Clin Exp Neuropsychol**, 10(4): 495-538, 1988.
- FORSYTH, B. W. C. The AIDS epidemic: Past and future. **Child Adolesc Psychiat Clin North Am**, 9(2): 267-278, 2000.

- FORSYTH, B. W. C.; HORWITZ, S. M.; LEVENTHAL, J. M.; BURGER, J.; LEAF, P. J. The Child Vulnerability Scale: An instrument to measure parental perception of child vulnerability. **J Pediatr Psychol**, 21: 89-102, 1996.
- FRANÇOOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer: Estudo preliminar. **Pediatria Moderna**, XXXV(5): 320-331, 1999.
- FRANK, R. G.; HAGGLUND, K. J.; SCHOPP, L. H.; THAYER, J. F.; VIETH, A. Z.; CASSIDY, J. T.; GOLDSTEIN, D. E.; BECK, N. C.; CLAY, D. L.; HEWETT, J. E.; JOHNSON, J. C.; CHANEY, J. M.; KASHANI, J. H. Disease and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes. **Arthritis Care Res**, 11(3): 166-176, 1998a.
- FRANK, R. G.; THAYER, J. F.; HAGGLUND, K. J.; VIETH, A. Z.; SCHOPP, L. H.; BECK, N. C.; KASHANI, J. H.; GOLDSTEIN, D. E.; CASSIDY, J. T.; CLAY, D. L.; CHANEY, J. M.; HEWETT, J. E.; JOHNSON, J. C. Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual. **J Consult Psychol**, 66(3): 521-532, 1998b.
- FREIREICH, E. J. The road to the cure of acute lymphoblastic leukemia: A personal perspective. **Oncology**, 54: 265-269, 1997.
- FRIEDMAN, R. S.; MOLAY, F. A history of psychiatric consultation in America. **Psychiatr Clin North Am**, 17(3): 667-681, 1994.
- FRIEDREICH, N. Ein neuer Fall von Leukämie. **Arch path Anat**, 12: 37, 1857 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- FRITZ, G. K.; BERGMAN, A. S. Child psychiatrists seen through pediatricians' eyes: Results of a national survey. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 24(1): 81-86, 1985.
- FROESE, A.; DWYER-SEPIC, P.; PARKER, K. Child psychiatric consultation service to community agencies: A collaborative approach involving three community agencies. **Can J Psychiatry**, 42(6): 656-658, 1997.
- FUJIKAWA, S.; OKUNI, M. Clinical analysis of 570 cases with juvenile rheumatoid arthritis: Results of a nationwide retrospective survey in Japan. **Acta Paediatr Jpn**, 39(2): 245-249, 1997.
- FUTTERMAN, E. H.; HOFFMAN, I. Transient school phobia in a leukemic child. **J Am Acad Child Psychiat**, 9: 477-494, 1970.
- GALEA, P.; D'AMATO, B.; GOEL, K. M. Ocular complications in juvenile arthritis (JCA). **Scott Med J**, 30(3): 164-167, 1985.

- GALVÃO, S. Vitória sobre o câncer infantil. **Revista do InCor**, ano 5, nº 54, novembro de 1999, pp. 60-61.
- GÄRE, B. A. Epidemiology. **Baillieres Clin Rheumatol**, 12(2): 191-208, 1998.
- GÄRE, B. A.; FASTH, A. Epidemiology of juvenile chronic arthritis in southwestern Sweden: A 5-year prospective population study. **Pediatrics**, 90(6): 950-958, 1992.
- GARRALDA, M. E.; PALANCA, M. I. Psychiatric adjustment in children with chronic physical illness. **BJHM**, 52(5): 230-234, 1994.
- GARRALDA, M. E.; BAILEY, D. Psychiatric disorders in general paediatric referrals. **Arch Dis Child**, 64: 1727-1733, 1989.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, 272(8): 619-626, 1994.
- GILLIAM, F.; WILLIE, E.; KASHDEN, J.; FAUGHT, E.; KOTAGAL, P.; BEBIN, M.; WISE, M.; COMAIR, Y.; MORAWETZ, R.; KUZNIECKY, R. Epilepsy surgery outcome: Comprehensive assessment in children. **Neurology**, 48: 1368-1374, 1997.
- GLAZER, J. P.; IVAN, T. M. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In: LEWIS, M. (Ed.) **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook. 2nd Edition**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996, pp. 956-968.
- GLEDHILL, J.; RANGEL, L.; GARRALDA, E. Surviving chronic physical illness: Psychosocial outcome in adult life. **Arch Dis Child**, 83: 104-110, 2000.
- GOLDBERG, D. **The General Health Questionnaire**. Windsor, U. K.: NFER – Nelson, 1978 *apud* VANCE, Y. H.; MORSE, R. C.; JENNEY, M. E.; EISER, C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. **J Child Psychol Psychiat**, 42(5): 661-667, 2001.
- GOLDENBERG, J.; FERRAZ, M. B.; PESSOA, A. P.; FONSECA, A. S.; CARVALHO, A. C.; HILÁRIO, M. O.; ATRA, E. Symptomatic cardiac involvement in juvenile rheumatoid arthritis. **Int J Cardiol**, 34(1): 57-62, 1992.
- GODDING, V.; KRUTH, M.; JAMART, J. Joint consultation for high-risk asthmatic children and their families, with pediatrician and psychiatrist as co-therapists: Model and evaluation. **Fam Process**, 36(3): 265-280, 1997.
- GORTMAKER, S. L. Demography of chronic childhood diseases. In: HOBBS, N.; PERRIN, J. M. **Issues in the care of children with a chronic illness**. San Francisco: Josey-Bass, 1985, pp. 135-154 *apud* BOEKAERTS, M.; RÖDER, I.

- Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, 21(7): 311-337, 1999.
- GORTMAKER, S. L.; WALKER, D. K.; WEITZMAN, M.; SOBEL, M. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. **Pediatrics**, 85: 267-276, 1990.
- GORTMAKER, S. L.; SAPPENFIELD, W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. **Pediatric Clin North Am**, 31(1): 3-18, 1984.
- GRAETZ, B. W.; SHUTE, R. H.; SAWYER, M. G. An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. **J Adolesc Health**, 26(1): 64-69, 2000.
- GRAHAM, P. J.; TURK, J. Psychiatric aspects of pediatric disorders. In: LEWIS, M. (Ed.) **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996, pp. 989-1005.
- GRAY, R. E.; DOAN, B. D.; SHERMER, P.; VATTER-FITZGERALD, A.; BERRY, M. P.; JENKINS, D.; COLLINS, W. P. Surviving childhood cancer: a descriptive approach to understanding the impact of life-threatening illness. **Psycho-Oncology**, 1: 235-246, 1992.
- GREAVES, M. A natural history for pediatric acute leukemia. **Blood**, 82(4): 1043-1051, 1993.
- GREENBERG, H. S.; KAZAK, A. E.; MEADOWS, A. T. Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. **J Pediatr**, 114: 488-493, 1989.
- GURNEY, J.; SEVERSON, R.; DAVIS, S.; ROBISON, L. Incidence of cancer in children in the United States: Sex-, race- and 1-year age-specific rates by histologic type. **Cancer**, 75: 2186, 1995 *apud* MARGOLIN, J. F.; POPLACK, D. G. Acute lymphoblastic leukemia. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. (Eds.) **Principles and practice of pediatric oncology. 3<sup>rd</sup> Edition**. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997, pp.409-462.
- GUTJAHR, P.; WALTHER, B. IQ and cognitive function in long-term survivors of childhood acute lymphocytic leukaemia. **Lancet**, ii: 1278-1279, 1981.
- HAFFEJEE, I. E.; RAGA, J.; COOVADIA, H. M. Juvenile chronic arthritis in black and Indian South African children. **S Afr Med J**, 65(13): 510-514, 1984.
- HAMILTON, E. George Frederic Still. **Ann Rheum Dis**, 45: 1-5, 1986.
- HANSEN, R. C. Pediatric psychocutaneous disorders. **Curr Opin Pediatr**, 9(4): 367-371, 1997.

- HANSON, V.; KORNREICH, H.; BERNSTEIN, B.; KING, K. K.; SINGSSEN, B. H. Prognosis of juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, 20(Suppl): 279-284, 1977.
- HARPER, D. C. Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability. **J Pediatr Psychol**, 16: 533-542, 1991.
- HARRIS, J. C.; CAREL, C. A.; ROSENBERG, L. A.; JOSHI, P.; LEVENTHAL, B. G. Intermittent high dose corticosteroid treatment in childhood cancer: behavioral and emotional consequences. **J Am Acad Child Psychiat**, 25(1): 120-124, 1986.
- HENOCH, M. J.; BATSON, J. W.; BAUM, J. Psychosocial factors in juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, 21: 229-233, 1978.
- HERNANDEZ, J. L. J.; CORDERO, C. V.; PEÑA, P. L.; MOTRICO, A. O. Calidad de vida de los niños afectados de fibrosis quística. **An Esp Pediatr**, 39(5): 415-418, 1993.
- HERSTEIN, A.; HILL, R. H.; WALTERS, K. Adult sexuality and juvenile rheumatoid arthritis. **J Rheum**, 4: 35, 1977 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- HILÁRIO, M. O.; GOLDENBERG, J.; NASPITZ, C. K. Artrite reumatóide juvenil: Revisão e atualização. **Rev Paul Med**, 109(1): 35-40, 1991.
- HILL, R. H.; HERSTEIN, A.; WALTERS, K. Juvenile rheumatoid arthritis: Follow-up into adulthood – medical, sexual, and social status. **Can Med Assoc J**, 114(9): 790-796, 1976.
- HINDS, P. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Semin Oncol Nurs**, 6: 285-291, 1990.
- HOARE, P.; RUSSELL, M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: Preliminary findings with a new assessment measure. **Dev Med Child Neurol**, 37: 689-696, 1995.
- HOBBS, N.; PERRIN, J. M.; TREYS, H. **Chronically ill children and their families**. San Francisco: Josey-Bass, 1985 *apud* MELEIROS, A. M. A. S. Aspectos psicológicos nas doenças somáticas infantis. In: ASSUMPCÃO JR., F. B. **Psiquiatria da Infância e da Adolescência**. São Paulo: Santos-Maltese, 1994, pp. 355-366.
- HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M.; JASPERS, J. P. C.; KAMPS, W. A.; KLIP, E. C. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 38(12): 1526-1535, 1999.

- HOLMES, H. A.; HOLMES, F. F. After ten years, what are the handicaps and life styles of children treated for cancer? **Clin Pediatr**, 14(9): 819-823, 1975.
- HONG, C. P.; LIM, L. C. Child psychiatric consultations in a general hospital. **Singapore Med J**, 40(9): 584-586, 1999.
- HUDGENS, A. Family oriented treatment of chronic pain. **Marital and Family Therapy**, 5: 67-78, 1979.
- HULL, R. G. Outcome in juvenile arthritis. **Br J Rheumatol**, 27(Suppl 1): 66-71, 1988.
- HUYGEN, A. C. J.; KUIS, W.; SINNEMA, G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. **Ann Rheum Dis**, 59: 276-282, 2000.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística **Censo Demográfico e estimativas. População Residente por Sexo segundo Faixa Etária no ano de 1998 - Estado de São Paulo e Região Metropolitana de São Paulo**. Brasil: Secretaria Executiva DATASUS - Ministério da Saúde, 2000. Disponível na INTERNET: <<http://www.datasus.gov.br>>.
- IVAN, M. T.; GLAZER, J. P. Quality of life in pediatric psychiatry; A new outcome measure. **Child Adolesc Psychiat Clin N Am**, 3(3): 599-611, 1994.
- IVEY, J.; BREWER, E. J.; GIANNINI, E. H. Psychosocial functioning in children with juvenile rheumatoid arthritis (JRA). **Arthritis Rheum**, 24(Suppl): S100, 1981.
- JACOBSEN, F. S.; CRAWFORD, A. H.; BROSTE, S. Hip involvement in juvenile rheumatoid arthritis. **J Pediatr Orthop**, 12(1): 45-53, 1992.
- JANNOUN, L. Are cognitive and educational development affected by age at which prophylactic therapy is given in acute lymphoblastic leukaemia? **Arch Dis Child**, 58: 953-958, 1983.
- JELLINEK, M. S.; MURPHY, J. M. Screening for psychosocial disorders in pediatric practice. **Am J Dis Child**, 142(11): 1153-1157, 1988.
- JENNEY, M. E.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch Dis Child**, 77(4): 347-350, 1997.
- JENSEN, P. S.; RUBIO-STIPEC, M.; CANINO, G.; BIRD, H. R.; DULCAN, M. K.; SCHWAB-STONE, M. E.; LAHEY, B. B. Parent and child contributions to diagnosis of mental disorder: Are both informants always necessary? **J Am Acad Child Adolesc Psychiat**, 38(12): 1569-1579, 1999.

- JONSEN, A. R.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W. J. **Clinical Ethics**. New York: MacMillan, 1982. In: LEWIS, M. (Ed.) **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook. 2nd Edition**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996, pp. 956-968.
- JUNIPER, E. F. How important is quality of life in pediatric asthma? **Pediatr Pulmonol**, 15(Suppl): 17-21, 1997.
- KANSKI, J. J. Juvenile arthritis and uveitis. **Surv Ophthalmol**, 34(4): 253-267, 1990.
- KAPLAN, S. L.; BUSNER, J.; WEINHOLD, C.; LENON, P. Depressive symptoms in children and adolescents with cancer: a longitudinal study. **J Am Acad Child Adolesc Psychiat**, 26(5): 782-787, 1987.
- KARNOFSKY, D. A.; ABLEMANN, W. H.; CRAVER, L. F.; *et al.* The use of nitrogen mustard in the paliative treatment of carcinoma. **Cancer**, 1: 634-656, 1948.
- KASHANI, J.; HAKANI, N. Depression in children and adolescents with malignancy. **Can J Psychiatry**, 27: 474-477, 1982.
- KAZAK, A. E.; STUBER, M. L.; BARAKAT, L. P.; MEESKE, K.; GUTHRIE, D.; MEADOWS, A. T. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 37(8): 823-831, 1998.
- KAZAK, A. Implications of survival: Pediatric oncology patients and their families. Em: BEARISON, A.; MULHERN, R. (Eds.) **Pediatric Psycho-oncology**. New York: Oxford University Press, 1994 *apud* EISER, C. Practitioner review: Long-term consequences of childhood cancer. **J Child Psychol Psychiat**, 39(5): 621-633, 1998.
- KELLERMAN, J. Behavioral treatment of night terrors in a child with acute leukemia. **J Nerv Ment Dis**, 167(3): 182-185, 1979.
- KELLY, A. F.; HEWSON, P. H. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. **J Paediatr Child Health**, 36: 13-18, 2000.
- KHUFFASH, F. A.; MAJEED, H. A.; LUBANI, M. M.; NAJDI, K. N.; GUNAWARDANA, S. S.; BUSHNAQ, R. Epidemiology of juvenile chronic arthritis and other connective tissue diseases among children in Kuwait. **Ann Trop Paediatr**, 10(3): 255-259, 1990.
- KIESSLING, U.; DORING, E.; LISTING, J.; MEINCKE, J.; SCHONTUBE, M.; STRANGFELD, A.; ZINK, A. Incidence and prevalence of juvenile chronic arthritis in East Berlin 1980-88. **J Rheumatol**, 25(9): 1837-1843, 1998.

- KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- KISS, M. H. B. **Estudo sobre determinação de um índice prognóstico em crianças portadoras de artrite reumatóide juvenil (ARJ): Livre Docência.** São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1994.
- KNAPP, P. K.; HARRIS, E. S. Consultation-Liaison in Child Psychiatry: a review of the past 10 years. Part I: Clinical findings. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 37(1): 17-25, 1998.
- KOBAYASHI, T.; TANAKA, S.; MAEDA, M.; OKUBO, H.; MATSUYAMA, T.; WATANABE, N. A study of prognosis in 52 cases with juvenile rheumatoid arthritis. **Acta Paediatr Jpn**, 35: 439-446, 1993.
- KOKKONEN, J.; KOKKONEN, E. R. Prevalence of mental disorders in young adults with chronic physical diseases since childhood as identified by the Present State Examination and the CATEGO program. **Acta Psychiatr Scand**, 87: 239-243, 1993.
- KOOCHER, G. P.; O'MALLEY, J. E. **The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer.** New York: McGraw-Hill, 1981.
- KOVÁCS, M. J.; ANDRADE FILHO, A. C. C.; SGORLON, A. C. L. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.) **Psico-Oncologia no Brasil: Resgatando o Viver.** São Paulo: Summus, 1998, pp. 159-231.
- KOVACS, M.; FEINBERG, T. L.; PAULASKAS, S.; FINKELSTEIN, R.; POLLOCK, M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. **J Pediatr**, 106: 827-834, 1985.
- KREISLER, L. **A nova criança da desordem psicossomática** (Trad. Berliner, C.). São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- KRENER, P. K. G.; WASSERMAN, A. L. Diagnostic dilemmas in pediatric consultation. **Child Adolesc Psychiat Clin North Am**, 3(3): 485-512, 1994.
- KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e na adolescência. **Pediatria Moderna**, XXXV(3): 73-78, 1999.
- KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes com câncer. **Sinopse de Pediatria**, 3: 56-64, 1998.

- KUPST, M. J.; NATTA, M. B.; RICHARDSON, C. C.; SCHULMAN, J. L.; LAVIGNE, J. V.; DAS, L. Family coping with pediatric leukemia. **J Pediatr Psychol**, 20: 601-618, 1995.
- KUTTNER, L.; BOWMAN, M.; TEASDALE, M. Psychological treatment of distress, pain and anxiety for young children with cancer. **Dev Behav Pediatr**, 9(6): 374-381, 1988.
- LAI, K. Y. C.; WONG, C. K. Patterns of referral to Child Psychiatry in Hong Kong. **Aust N Zeal J Psychiat**, 28: 412-417, 1994.
- LANSKY, S. B.; LIST, M. A.; RITTER-STERR, C. Psychosocial consequences of cure. **Cancer**, 58(Suppl 2): 529-533, 1986.
- LANSKY, L. L.; LIST, M. A.; LANSKY, S. B. e cols. Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). **Cancer**, 56: 1837-1840, 1985.
- LANSKY, S. B.; CAIRNS, N. U.; LANSKY, L. L.; CAIRNS, G. F.; STEPHENSON, L.; GARIN G. Central nervous system prophylaxis. Studies showing impairment in verbal skills and academic achievement. **Am J Pediatr Hematol/Oncol**, 6(2): 183-190, 1984.
- LANSKY, S.; GENDEL, M. Symbiotic regressive behavior patterns in childhood malignancy. **Clin Pediatr**, 17(2): 133-138, 1978.
- LASK, B. Paediatric liaison work. Em: RUTTER, M.; TAYLOR, E.; HERSOV, L. (Eds.) **Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approaches. 3<sup>rd</sup> Edition.** Oxford: Blackwell, 1994.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping.** New York: Springer, 1984 *apud* HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M.; JASPERS, J. P. C.; KAMPS, W. A.; KLIP, E. C. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 38(12): 1526-1535, 1999.
- LEWIS, M.; LEEBENS, P. K. The consultation process in child and adolescent psychiatric consultation-liaison in Pediatrics. LEWIS, M. (Ed.) **Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook. 2<sup>nd</sup> Edition.** Baltimore: Williams & Wilkins, 1996.
- LEWIS, M. Consultation process in child and adolescent psychiatric consultation-liaison in Pediatrics. **Child Adolesc Psychiat Clin North Am**, 3(3): 439-448, 1994a.
- LEWIS, M.; KING, R. A. Preface. **Child Adolesc Psychiat Clin North Am**, 3(3):xi-xii, 1994b.

- LLEWELLYN, R. L. J. **Arthritis deformans**. Bristol: Wright, 1909 *apud* KLIPPEL, J. H.; DIEPPE, P. A. (Eds.) **Rheumatology**. 2<sup>nd</sup> Edition. London: Mosby, 1998.
- LINDSTRÖM, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **J Epidemiol Community Health**, 48(6): 529-530, 1994.
- LOMBARDI, C.; BRONFMAN, M.; FACCHINI, L. A.; *et al.* Operacionalização do conceito de classe social em estudos epidemiológicos. **Rev Saúde Públ**, 22(4): 253-265, 1988.
- LUISI, F. A. Editorial. **Pediatria Moderna**, XXXV(8), agosto de 1999.
- MACHADO, W. A.; KISS, M. H. B.; SILVA, C. H. M. Artrite reumatóide juvenil: Uma experiência de atendimento ambulatorial pelo serviço social. **Pediatr S. Paulo**, 10: 78-83, 1988.
- McANARNEY, E. R.; PLESS, I. B.; SATTERWHITE, B., *et al.* Psychological problems of children with chronic juvenile arthritis. **Pediatrics**, 53: 523, 1974.
- McFADYEN, A.; BROSTER, G; BLACK, D. The impact of a Child Psychiatry liaison service on patterns of referral. **Br J Psychiat**, 158: 93-96; 1991.
- McINTOSH, S.; ASPNES, G. T. Encephalopathy following CNS prophylaxis in childhood lymphoblastic leukemia. **Pediatrics**, 52: 612-615, 1973.
- MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: Validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc**, 45(3): 106-114, 1997.
- MANIFICAT, S.; GUILLAUD-BATAILLE, J. M.; DAZORD, A. La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. Revue de la littérature et aspects conceptuels. **Pediatrie**, 7/8: 519-527, 1993.
- MANNERS, P. J.; DIEPEVEEN, D. A. Prevalence of juvenile chronic arthritis in a population of 12-year-old children in urban Australia. **Pediatrics**, 98(1): 84-90, 1996.
- MARGOLIN, J. F.; POPLACK, D. G. Acute lymphoblastic leukemia. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. (Eds.) **Principles and practice of pediatric oncology**. 3<sup>rd</sup> Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997, pp. 409-462.
- MATTSSON, A. Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. **Pediatrics**, 50(5): 801-811, 1972.
- MAXWELL, D. L.; SATAKE, E. **Research and Statistical Methods in Communication Disorders**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1997.

- MAY, J. Rebalancing the mobile: The impact of chronic illness/disability on the family. **J Rheumatol**, 19(Suppl 33): 2-5, 1992.
- MEADOWS, A.; HOBBIE, W. The medical consequences of cure. **Cancer**, 58: 524, 1986.
- MEADOWS, A. T.; MASSARI, D. J.; FERGUSSON, J.; GORDON, J.; LITTMAN, P.; MOSS, K. Declines in IQ scores and cognitive dysfunctions in children with acute lymphocytic leukaemia treated with cranial irradiation. **Lancet**, 2: 1015-1018, 1981.
- MEADOW, R. Munchausen syndrome by proxy: The hinterland of child abuse. **Lancet**, 2: 343-345, 1977.
- MEDINA, A.; MORENO, M. J.; SEGURA, C.; LILLO, R. Quality of life and medicine: A historical note. **History of Psychiatry**, vii: 225-229, 1996.
- MELEIROS, A. M. A. S. Aspectos psicológicos nas doenças somáticas infantis. In: ASSUMPÇÃO JR., F. B. **Psiquiatria da Infância e da Adolescência**. São Paulo: Santos-Maltese, 1994, pp. 355-366.
- MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatria Moderna**, XXXV(12): 970-972, 1999.
- MENDOLA, W. F.; PELLIGRINI, R. V. Quality of life and coronary artery bypass surgery patients. **Social Science and Medicine**, 13A: 457-461, 1979.
- MERRELL, M.; REED, L. J. **The Epidemiology of Health, Social Medicine, its Deviations and Objectives**. New York: The Commonwealth Fund, 1949 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales**. Buckingham: Open University Press, 1997.
- MILLER, J. J.; SPITZ, P. W.; SIMPSON, U.; WILLIAMS, G. F. The social function of young adults who had arthritis in childhood. **J Pediatr**, 100(3): 378-382, 1982.
- MILLER, R. W.; YOUNG, J. L.; NOVAKOVIC, B. Childhood cancer. **Cancer**, 75: 395-405, 1994.
- MILLER, D.; LEIKIN, S.; ALBO, V.; *et al.* Prognostic importance of morphology (FAB classification) in childhood acute lymphoblastic leukemia. **Br J Haematol**, 48: 199-206, 1981.
- MOE, N.; RYGG, M. Epidemiology of juvenile chronic arthritis in northern Norway: A ten-year retrospective study. **Clin Exp Rheumatol**, 16(1): 99-101, 1998.

- MOEHLE, K. A.; BERG, R. A. Academic achievement and intelligence test performance in children with cancer at diagnosis and one year later. **Dev Behav Pediatr**, 6(2):62-64, 1985.
- MORDECAI, D.; SHAW, R. J.; FISHER, P. G.; MITTELSTADT, P. A.; GUTERMAN, T.; DONALDSON, S. S. Case study: Suprasellar germinoma presenting with psychotic and obsessive-compulsive symptoms. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 39(1): 116-119, 2000.
- MOSS, H. A.; NANNIS, E. D.; POPLACK, D. G. The effects of prophylactic treatment of the central nervous system on the intellectual functioning of children with acute lymphocytic leukemia. **Am J Med**, 71: 47-52, 1981.
- MRAZEK, D. A. Doenças pediátricas crônicas e hospitalizações múltiplas. In: LEWIS, M. (Ed) **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, pp. 1054-1063.
- MULHERN, R. K.; WASSERMAN, A. L.; FRIEDMAN, A. G.; FAIRCLOUGH, D. Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. **Pediatrics**, 83: 18-25, 1989a.
- MULHERN, R. K.; HOROWITZ, M. E.; OCHS, J.; *et al.* Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer: Psychological assessment. **J Consult Clin Psychol**, 1: 130, 1989b.
- MURRAY, K. J.; PASSO, M. H. Functional measures in children with rheumatic diseases. **Pediatr Clin North Am**, 42(5): 1127-1154, 1995.
- NEERWEIN, F. A psicologia do canceroso. **Documento Roche**, 22, 1981 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- NEFF, J. M.; ANDERSON, G. Protecting children with chronic illness in a competitive marketplace. **J Am Med Assoc**, 274: 1866-1869, 1995.
- NEGLIA, J.; ROBISON, L. Epidemiology of the childhood leukemias. **Pediatr Clin North Am**, 35:675-692, 1988.
- NEUMANN, E. Ein Fall von Leukämie mit Erkrankung des Knochenmarkes. **Arch Heilk**, 11: 1, 1870 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- NOLL, R. B.; KOZLOWSKI, K.; GERHARDT, C.; VANNATTA, K.; TAYLOR, J.; PASSO, M. Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, 43(6): 1387-1396, 2000.

- NOLL, R. B.; LeROY, S.; BULOWSKI, W. M.; ROGOSCH, F. A.; KULKARNI, R. Peer relationships and adjustment in children with cancer. **J Pediatr Psychol**, 16: 307-326, 1991.
- NORCROSS, B. M. Juvenile rheumatoid arthritis. **Minn Med**, 42: 1760, 1959 *apud* CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. (Eds.) **Textbook of Pediatric Rheumatology**. 3<sup>rd</sup> Edition. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1995.
- NORTH, C.; EMINSON, M. A review of a psychiatry-nephrology liaison service. **Eur Child Adolesc Psychiatry**, 7(4): 235-245, 1998.
- OEN, K.G; CHEANG, M. Epidemiology of chronic arthritis in childhood. **Semin Arthritis Rheum**, 26(3): 575-591, 1996.
- OEN, K.; POSTL, B.; CHALMERS, I. M.; LING, N.; SCHROEDER, M. L.; BRAGAR, F. D.; MARTIN, L.; REED, M.; MAJOR, P. Rheumatic diseases in an Inuit population. **Arthritis Rheum**, 29(1): 65-74, 1986.
- OKE, S.; MAYER, R. Referrals to Child Psychiatry: A survey of staff attitudes. **Arch Dis Child**, 66(7): 862-865, 1991.
- OLWENY, C. L. M. Quality of life in developing countries. **J Palliative Care**, 8(3): 25-30, 1992.
- ORENSTEIN, D. M.; NIXON, P. A.; ROSS, E. A.; KAPLAN, R. M. The quality of well-being in cystic fibrosis. **Chest**, 95: 344-347, 1989.
- OZBAYRAK, K. R.; COSKUN, A. Attitudes of pediatricians toward psychiatric consultations. **Gen Hosp Psychiatry**, 15(5): 334-338, 1993.
- OZEN, S.; KARAASLAN, Y.; OZDEMIR, O.; SAATCI, U.; BAKKALOGLU, A.; KOROGLU, E.; TEZCAN, S. Prevalence of juvenile chronic arthritis and familial Mediterranean fever in Turkey: A field study. **J Rheumatol**, 25(12): 2445-2449, 1998.
- PAGAN, T. M.; ARROYO, I. L. Juvenile rheumatoid arthritis in Caribbean children: A clinical characterization. **Bol Asoc Med P R**, 83(12): 527-529, 1991.
- PAINE, P. A.; ALVES, E.; TUBINO, P. Adaptação psicológica de crianças com câncer. **J Pediatr (Rio de J)**, 56(6): 409-413, 1984.
- PAL, D. K. Quality of life assessment in children: A review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. **J Epidemiol Community Health**, 50(4): 391-396, 1996.
- PANTELL, R.; LEWIS, C. Measuring the impact of medical care in children. **J Chron Dis**, 40(S1): 99S-108S, 1987.

- PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. **Health Status and Health Policy. Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation.** New York: Oxford University Press, 1993 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.
- PATTERSON, W. The quality of survival in response to treatment. **JAMA**, 233: 280-281, 1975.
- PERALTA, J. L.; PRIEUR, A. M. Arthrite chronique juvenile avec presence d'anticorps antinucleaires sriques. Étude de 136 observations. **Arch Fr Pediatr**, 47(7): 497-502, 1990.
- PETTY, R. E.; SOUTHWOOD, T. R.; BAUM, J.; BHETTAY, E.; GLASS, D. N.; MANNERS, P.; MALDONADO-COCCO, J.; SUAREZ-ALMAZOR, M.; OROZCO-ALCALA, J.; PRIEUR, A. M. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. **J Rheumatol**, 25(10): 1991-1994, 1998.
- PFEFFERBAUM-LEVINE, B.; COPELAND, D. R.; FLETCHER, J. M.; RIED, H. L.; JAFFE, N.; MCKINNON, W. R. Neuropsychologic assessment of long-term survivors of childhood leukemia. **Am J Pediatr Hematol/Oncol**, 6(2): 123-128, 1984.
- PFEFFERBAUM-LEVINE, B.; KUMOR, K.; CANGIR, A.; CHOROSZY, M.; ROSEBERRY, E. A. Tricyclic antidepressants for children with cancer. **Am J Psychiatry**, 140(8): 1074-1075, 1983.
- PHILLIPS, S.; SARLES, R. M.; FRIEDMAN, S. B. Consultation and referral: when, why, and how. **Pediatr Ann**, 9(7): 269-275, 1980.
- PIAGET, J.; INHELDER, B. **A psicologia da criança.** São Paulo: Difel, 1974.
- PICADO, S. B. R.; CASTRO, C. C.; CASELLA, E. B.; CRISTÓFANI, L. M.; ODONE FILHO, V. Avaliação de parâmetros evolutivos e alterações de imagens em 28 crianças sobreviventes de leucemia linfoblástica aguda (LLA) fora de terapia há 5 anos ou mais conforme o tipo de profilaxia em sistema nervoso central (SNC). **Pediatria (São Paulo)**, 20(3): 179-190, 1998.
- PICADO, S. B. R. **Avaliação de parâmetros evolutivos e alterações de imagens em 28 crianças sobreviventes de Leucemia Linfoblástica Aguda fora de terapia há 5 anos ou mais conforme o tipo de profilaxia em Sistema Nervoso Central (Tese).** São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1996.
- PLESS, I. B.; CRIPPS, H. A.; DAVIES, J. M. C.; WADSWORTH, M. E. J. Chronic physical illness in childhood: Psychological and social effects in adolescence and adult life. **Dev Med Child Neurol**, 31: 746-755, 1989.

- PLESS, I. B.; NOLAN, T. Revision, replication and neglect – Research on maladjustment in chronic illness. **J Child Psychol Psychiat Allied Disciplines**, 32: 347-365, 1991.
- POSTLETHWAITE, R. J.; GARRALDA, M. E.; EMINSON, D. M.; REYNOLDS, J. Lessons from psychosocial studies of chronic renal failure. **Arch Dis Child**, 75(5): 455-459, 1996.
- PRESS, B. R.; KHAN, S. A. Management of the suicidal child or adolescent in the emergency department. **Curr Opin Pediatr**, 9(3): 237-241, 1997.
- PRIEUR, A. M.; BREMARD-OURY, C.; GRSCCELLI, C.; MOZZICONACCI, P. Pronostic des formes systemiques d'arthrite chronique juvenile. A propos de 100 cas. **Arch Fr Pediatr**, 41(2): 91-97, 1984.
- PUI, C. H. Acute leukemia in children. **Curr Opin Hematol**, 3(4): 249-258, 1996.
- PUI, C. H. Childhood leukemias. **N Engl J Med**, 332: 1618-1630, 1995.
- PUI, C. H.; BEHM, F. G.; CRIST, W. Clinical and biological relevance of immunologic marker studies in childhood acute lymphoblastic leukemia. **Blood**, 82: 343-362, 1993.
- PUI, C. H.; CRIST, W.; LOOK, A. Biology and clinical significance of cytogenetic abnormalities in childhood acute lymphoblastic leukemia. **Blood**, 76: 1449-1463, 1990.
- QUINTANA, M. **Poesias. 6ª Edição**. Porto Alegre/ Rio de Janeiro: Ed. Globo, 1983.
- QUIRK, M. E.; YOUNG, M. H. The impact of JRA on children, adolescents, and their families. Current research and implications for future studies. **Arthritis Care Res**, 3(1): 36-43, 1990.
- RAE-GRANT, Q. Child psychiatrists in the 90's: Who will want us, who will need us. **Can J Psychiat**, 31(6): 493-498, 1986.
- RAIT, D. S.; JACOBSEN, P. B.; LEDERBERG, M. S.; HOLLAND, J. C. Characteristics of psychiatric consultations in a pediatric cancer center. **Am J Psychiatry**, 145(3): 363-364, 1988.
- RAPOPORT, D.; HATT, A.; WEIL-HALPERN, F.; *et al.* La polyarthrite chronique juvenile dans la structure hospitalière. IV. Étude psychologique des enfants atteints. **Ann Pediatr**, 23: 437, 1976 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.

- REAMAN, G. H.; HAASE, G. M. Quality of life research in in childhood cancer. The time is now. **Cancer**, 78(6): 1330-1332, 1996.
- RICHMOND, J. B.; WAISMAN, H. A. Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. **Am J Dis Child**, 89: 42-47, 1955.
- RIMÓN, R.; BELMAKER, R. H.; EBSTEIN, R. Psychosomatic aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Scand J Rheumatol**, 6: 1, 1977 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.
- RIVERA, G. K.; PINKEL, D.; SIMONE, J. V.; HANCOCK, M. L.; CRIST, W. Treatment of acute lymphoblastic leukemia. **N Engl J Med**, 329: 1289-1295, 1993.
- ROBISON, L. L.; NESBIT Jr., M. E.; SATHER, H. N.; MEADOWS, A. T.; ORTEGA, J. A.; HAMMOND, G. D. Factors associated with IQ scores in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. **Am J Pediatr Hematol/Oncol**, 6(2): 115-121, 1984.
- RODGERS, J.; BRITTON, P. G.; MORRIS, R. G.; KERNAHAN, J.; CRAFT, A. W. Memory after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. **Arch Dis Child**, 67(3): 266-268, 1992.
- 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, pp. 205-215.
- ROSENBERG, A. M.; PETTY, R. E.; OEN, K. G.; SCHROEDER, M. L. Rheumatic diseases in Western Canadian Indian children. **J Rheumatol**, 9(4): 589-592, 1982.
- ROTHENBERG, M. B. Child psychiatry consultation-liaison services in the hospital setting: A review. **Gen Hosp Psychiatry**, 1(4): 281-286, 1979.
- ROWLAND, J. H.; GLIDEWELL, O. J.; SIBLEY, R. F.; HOLLAND, J. C.; TULL, R.; BERMAN, A.; BRECHER, M. L.; HARRIS, M.; GLICKSMAN, A. S.; FORMAN, E.; JONES, B.; COHEN, M. E.; DUFFNER, P. K.; FREEMAN, A. I. Effects of different forms of central nervous system prophylaxis on neuropsychologic function in childhood leukemia. **J Clin Oncol**, 2(12): 1327-1335, 1984.
- ROY, C. A.; RUSSELL, R. C. Case study: Possible traumatic stress disorder in an infant with cancer. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 39(2): 257-260, 2000.
- RUBIN, M. M.; HATHORN, J. W.; PIZZO, P. A. Controversies in the management of febrile neutropenic cancer patients. **Cancer Invest**, 6: 167-184, 1988.

- SAETERSDAL, B. Forbidden suffering: The Pollyana syndrome of the disabled and their families. **Fam Process**, 36(4): 431-435, 1997
- SAUCEDA GARCIA, J. M.; MALDONADO DURAN, J. M.; ANGEL MONTOYA CABRERA, M. Nuevas perspectivas en la Psiquiatría de Enlace. La experiencia del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI. **Gac Med Mex**, 130(2): 72-74, 1994.
- SAUVAGE, D.; HAMEURY, L.; PERROT, A.; BARTHÉLEMY, C.; ADRIEN, J.L.; LAUGIER, J.; LELORD, G.F. Psychiatrie de consultation-liaison à l'hôpital pédiatrique. **Arch Fr Pediatr**, 46: 559-565, 1989.
- SAWYER, M. G.; STREINER, D. L.; ANTONIOU, G.; TOOGOOD, I.; RICE, M. Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, 37(8): 815-822, 1998.
- SAWYER, M. G.; TOOGOOD, I.; RICE, M.; HASKELL, C.; BAGHURST, P. School performance and psychological adjustment of children treated for leukemia. **Am J Pediatr Hematol/Oncol**, 11(2): 146-152, 1989.
- SCHALLER, J. G. Chronic arthritis in children. Juvenile rheumatoid arthritis. **Clin Orthop**, 18(2): 79-89, 1984.
- SCHALOCK, R. L. Preface. In: SCHALOCK, R. L.; SIPERSTEIN, G. N. **Quality of Life (Vol. I: Conceptualization and Measurement)**. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation, 1996.
- SCHIPPER, H.; LEVITT, M. Measuring quality of life: Risks and benefits. **Cancer Treat Rep**, 69: 1115, 1985 *apud* LEWIS, M. (Ed.) **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook. 2nd Edition**. Baltimore: Willians & Wilkins, pp. 956-968, 1996.
- SCHOENBORN, C. A.; MARANO, M. **Current Estimates from the National Health Interview Survey: United States, 1987**. Washington, DC: US Government Printing Office, 1988 *apud* MRAZEK, M. A. Chronic pediatric illness and multiple hospitalizations. In: LEWIS, M. (Ed.) **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook. 2nd Edition**. Baltimore: Willians & Wilkins, 1996, pp. 1058-1066.
- SCHOWALTER, J. E.; SOLNIT, A. J. Working with the primary care phisician. **Child Adolesc Psychiatr Clin North Am**, 7(3): 599-613, 1998.
- SCRUTTON, D. The pediatric clinic: Disability and the family [Editorial]. **Dev Med Child Neurol**, 42: 75, 2000.

- SHAFFER, D.; GOULD, M. S.; BRASIC, J.; *et al.* A children's global assessment scale (CGAS). **Arch Gen Psychiat**, 40: 1228-1231, 1983.
- SHIN, D. C.; JOHNSON, D. M. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. **Soc Indic Res**, 5: 475-492, 1978 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales**. Buckingham: Open University Press, 1997.
- SILVA, M. G. N.; NASPITZ, C. K.; SOLÉ, D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas: Por que é importante avaliar? **Rev Bras Alerg Imunopatol**, 23(6): 260-269, 2000.
- SILVA, C. A. A. **Caracterização da forma sistêmica da artrite reumatóide juvenil (ARJ) em 80 pacientes (Dissertação)**. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1997.
- SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE MORTALIDADE (SIM). **Óbitos por Ocorrência por Faixa Etária e Causa no ano de 1998. Estado de São Paulo e Região Metropolitana de São Paulo**. Brasil: Secretaria Executiva DATASUS - Ministério da Saúde, 2000. Disponível na INTERNET: <<http://www.datasus.gov.br>>.
- SLEVIN, M. L.; PLANT, H.; LYNCH, D., e cols. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? **Br J Cancer**, 57: 109-112, 1988.
- SLOPER, T.; LARCOMBE, I.; CHARLTON, A. Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer. **J Cancer Education**, 9: 581-588, 1994.
- SMEDSTAD, L. M.; LIANG, M. H. Psychosocial management of rheumatic diseases. KELLEY, W. N.; RUDDY, S.; HARRIS Jr., E. D.; SLEDGE, C. B. **Textbook of Rheumatology. 5<sup>th</sup> Edition**. Philadelphia: W. B. Saunders Co., 1997.
- SOMERVILLE, J. "Grown-up" survivors of congenital heart disease: Who knows? Who cares? **BJHM**, 43: 132-136, 1990.
- SONI, S. S.; MARTEN, G. W.; PITNER, S. E.; DUENAS, D. A.; POWASEK, M. Effects of central-nervous-system irradiation on neuropsychologic functioning of children with acute lymphocytic leukemia. **N Engl J Med**, 293(3): 113-118, 1975.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- SOUZA, E. A. P. Qualidade de vida na epilepsia infantil. **Arq Neuropsiquiatr**, 57(1): 34-39, 1999.

- SPARROW, S. S.; BALLA, D. A.; CICCETTI, D. V. **Vineland Adaptive Behavior Scales**. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1984.
- SPIRITO, A.; DeLAWYER, D. D.; STARK, L. J. Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. **Clin Psychol Rev**, 11: 539-564, 1991.
- STEBBENS, J. A.; KISKER, C. T. Intelligence and achievement testing in childhood cancer: three years postdiagnosis. **Dev Behav Pediatr**, 5(4): 184-188, 1984.
- STEIN, R. E. K. Chronic physical disorders. **Ped Rev**, 13(6): 224-229, 1992.
- STOEBER, E. Prognosis in juvenile chronic arthritis. Follow-up of 433 chronic rheumatic children. **Eur J Pediatr**, 135(3): 225-228, 1981.
- STOFF, E.; BACON, M. L.; WHITE, P. H. The effects of fatigue, distractibility, and absenteeism on school achievement in children with rheumatoid diseases. **Arthritis Care Res**, 2: 49-53, 1990.
- STUBER, M. L.; MEESKE, K.; GONZALEZ, S.; HOUSKAMP, B. M.; PYNOOS, R. Post-traumatic stress after childhood cancer. I: The role of appraisal. **Psycho-oncology**, 3: 305-312, 1994.
- SUBOTSKY, F.; BROWN, R. M. Working alongside the general practitioner: A child psychiatric clinic in the general practice setting. **Child Care Health Dev**, 16(3): 189-196, 1990.
- SURY, B. **Rheumatoid Arthritis in children**. Munksgaard, 1952 *apud* KLIPPEL, J. H.; DIEPPE, P. A. (Eds.) **Rheumatology**. 2<sup>nd</sup> Edition. London: Mosby, 1998.
- TAKEI, S.; HOKONOHARA, M. Quality of life and daily management of children with rheumatic disease. **Acta Paediatr Jpn**, 35: 454-463, 1993.
- TAMAROFF, M.; MILLER, D. R.; MURPHY, M. L.; SALWEN, R.; GHAVIMI, F.; NIR, Y. Immediate and long-term posttherapy neuropsychologic performance in children with acute lymphoblastic leukemia treated without central nervous system irradiation. **J Pediatr**, 101(4): 524-529, 1982.
- TETA, M. J.; PO, M. C. D.; KASL, S. V.; MEIGS, J. W.; MYERS, M. H.; MULVIHILL, J. J. Psychosocial consequences of childhood and adolescent cancer survival. **J Chron Dis**, 39(9): 751-759, 1986.
- THE SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE; THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES (IASSID) **Quality of Life: Its Conceptualization, Measurement, and Application**. WHO-IASSID Work Plan, August 2000 (não publicado).

- TIMKO, C.; BAUMGARTNER, M.; MOOS, R. H.; MILLER, III, J. J. Parental risk and resistance factors among children with juvenile rheumatic disease: A four-year predictive study. **J Behav Med**, 16(6): 571-588, 1993.
- TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- TWADDLE, V.; BRITTON, P. G.; CRAFT, A. C.; NOBLE, T. C.; KERNAHAN, J. Intellectual function after treatment for leukaemia or solid tumours. **Arch Dis Child**, 58: 949-952, 1983.
- UNGERER, J. A.; HORGAN, B.; CHAITOW, J.; CHAMPION, G. D. Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis. **Pediatrics**, 81(2): 195-202, 1988.
- VANCE, Y. H.; MORSE, R. C.; JENNEY, M. E.; EISER, C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. **J Child Psychol Psychiat**, 42(5): 661-667, 2001.
- VAN DONGEN-MELMAN, J. E. W. M.; PRUYN, J. F. A.; DE GROOT, A.; KOOT, H. M.; HÄHLEN, K.; VERHULST, F. C. Late consequences for parents of children who survived cancer. **J Pediatr Psychol**, 20: 567-586, 1995.
- VAN DONGEN-MELMAN, J. E. W. M.; SANDERS-WOUDSTRA, J. A. R. Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. **J Child Psychol Psychiatry**, 27(2): 145-180, 1986.
- VANDVIK, I. H. Collaboration between child psychiatry and pediatrics: the state of the relationship in Norway. **Acta Paediatr**, 83: 884-887, 1994.
- VANDVIK, I. H.; ECKBLAD, G. Relationship between pain, disease severity, and psychosocial function in patients with juvenile chronic arthritis (JCA). **Scand J Rheumatol**, 19: 295-302, 1990.
- VANDVIK, I. H. Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. **J Child Psychol Psychiatry**, 31(6): 961-971, 1990.
- VARNI, J. W.; KATZ, E. R.; SEID, M.; QUIGGINS, D. J. L.; FRIEDMAN-BENDER, A.; CASTRO, C. M. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. **J Behav Med**, 21(2): 179-204, 1998.
- VARNI, J. W.; JAY, S. M. Biobehavioral factors in juvenile rheumatoid arthritis: Implication for research and practice. **Clin Psychiatr Rev**, 4: 543, 1984 *apud* KING, K.; HANSON, V. Psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. **Pediatr Clin North Am**, 33(5): 1221-1237, 1986.

- VAUGHAN, V. C. The field of pediatrics. In: BEHRMAN, R.; VAUGHAN, V. C. (Eds) **Nelson Textbook of Pediatrics. 13<sup>th</sup> Edition**. Philadelphia: WB Saunders, 1987, pp. 2-3.
- VIEMERO, V.; KRAUSE, C. Quality of life in individuals with physical disabilities. **Psychother Psychosom**, 67(6): 317-322, 1998.
- VIRCHOW, R. **III. Die Leukämie. Gesammelte Abhandlungen zur wissenschaftlichen Medizin**. Frankfurt: Meidinger Sohn & Co., 1856, p.190 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- VIRCHOW, R. Weisses Blut. **N Notiz Geb Nat Heilk**, 16: 9-15, 1847 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- VIRCHOW, R. Weisses Blut und Milztumoren. **Med Ztg**, 15: 157-163, 1846 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- VIRCHOW, R. Weisses Blut. **N Notiz Geb Nat Heilk**, 36: 151, 1845 *apud* SUTOW, W. W.; VIETTI, T. J.; FERNBACH, D. J. (Eds.) **Oncología clínica pediátrica**. Barcelona: Editora Labor S. A., 1977, pp. 193-241.
- WARE, N. C. Toward a model of social course in chronic illness: the example of chronic fatigue syndrome. **Cult Med Psychiatry**, 23(3): 303-331, 1999.
- WASS, V. J.; BARRATT, T. M.; HOWARTH, R. V., e cols. Home dialysis in children. **Lancet**, 1: 242-246, 1977.
- WASSERMAN, A. L.; THOMPSON, E. I.; WILIMAS, J. A.; FAIRCLOUGH, D. L. Psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. **Am J Dis Child**, 141: 626-631, 1987.
- WELLISCH, D.; PASNAU, R. Psychology interns on a consultation – liaison service. **Gen Hosp Psychiatry**, 1: 287-294, 1979.
- WESTBOM, L. Impact of chronic illness in children on parental living conditions. A population-based study in a Swedish primary care district. **Scand J Prim Health Care**, 10: 83-90, 1992.
- WHITE, P.H. Juvenile Chronic Arthritis: Clinical Features. In: KLIPPEL, J. H.; DIEPPE, P. A. (Eds.) **Rheumatology. 2<sup>nd</sup> Edition**. London: Mosby, 1998.
- WHOQOL GROUP **Measuring quality of life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)**. Geneva: World Health Organization, 1993 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A**

- Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.
- WOLFF, B. B. Current psychosocial concepts in rheumatoid arthritis. **Bull Rheum Dis**, 22: 656a, 1972.
- WOLFF, J. A. First light on the horizon: The dawn of chemotherapy. **Med Pediatr Oncol**, 33: 405-410, 1999.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION **The First Ten Years. The Health Organization.** Geneva: World Health Organization, 1958 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.
- YOUNG, J.; GLOECKLER RIES, L.; SILVERBERG, E.; HORM, J.; MILLER, R. Cancer incidence, survival and mortality for children younger than age 15 years. **Cancer**, 58: 598, 1986 *apud* MARGOLIN, J. F.; POPLACK, D. G. Acute lymphoblastic leukemia. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. (Eds.) **Principles and practice of pediatric oncology. 3<sup>rd</sup> Edition.** Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997, pp.409-462.
- ZILLER, R. C. Self-others orientations and quality of life. **Social Indicators Research**, 1: 307-327, 1974 *apud* BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.
- ZUCKERMAN, B.; MOORE, K. A.; GLEI, D. Association between child behavior problems and frequent physician visits. **Arch Pediatr Adolesc Med**, 150: 146-152, 1996.