

4.04.03 - Enfermagem / Enfermagem Pediátrica

**PEDSQL- AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS: REVISÃO DE LITERATURA**

Caroline F. Ribeiro<sup>1\*</sup>, Eliane T. Neves<sup>2</sup>, Júlia H. Da Silva<sup>3</sup>

1. Estudante de Enfermagem e IC da UFSM.
2. Doutora em Enfermagem e pesquisadora da UFSM/ Orientadora.
3. Enfermeira pediátrica e Mestre em enfermagem pela UFSM.

**Resumo:**

**Introdução:** A escala Pediatric Quality of Life Inventory<sup>1</sup> é utilizada para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Com o propósito de realizar um estudo que resultou em uma dissertação de mestrado em enfermagem utilizando esta escala com crianças dependentes de tecnologias, buscou-se verificar nas produções científicas de que forma esta escala tem sido utilizada, a fim de aprimorar o projeto do estudo proposto. **Objetivo:** identificar e descrever as características das produções científicas acerca da utilização da Escala Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0). **Método:** estudo de revisão bibliométrica, de natureza quantitativa. A busca foi realizada através das palavras “Pediatric Quality of Life Inventory” OR “PedsQL” na base de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no mês de maio de 2016. Os critérios de inclusão foram: artigos de estudos primários disponíveis na íntegra, disponíveis em inglês, português ou espanhol. E, como critérios de exclusão: estudos que não aplicaram a Escala PedsQL, estudos primários que não forem artigo e estudos que não respondam a pergunta de pesquisa. Foram encontrados 27 artigos no total e após aplicados os critérios de inclusão de exclusão, restaram 17 artigos que foram selecionados para constituir o corpus de análise. **Resultado:** Obteve-se por resultado que dos 17 estudos que utilizaram o questionário PedsQL como estratégia de coleta de dados, a maioria foi no ano de 2013 (29,4%), seguido dos anos de 2015, 2011 e 2010 (17,6% cada) e 2014, 2009 e 2008 (5,9% cada). Não foram encontrados estudos realizados pela enfermagem, predominando estudos com autores da medicina (47%). Todos os estudos utilizaram abordagem quantitativa, predominando estudos do tipo transversal (71%), estudos de validação (12%), ensaio clínico (6%) e outros não estavam descritos na metodologia (12%). Para análise dos dados, todos utilizaram análise estatística visto que 100% dos estudos apresentaram abordagem quantitativa. **Conclusão:** O estudo proposto com utilização da escala é diferente dos encontrados na literatura, justificando, dessa forma, sua realização e consolidando a vontade de encontrar soluções na melhora da qualidade de vida dessas crianças usuárias de tecnologias em saúde.

**Palavras-chave:** Crianças com Necessidades Especiais de Saúde; Crianças Dependentes de Tecnologias; Enfermagem Pediátrica.

**Apoio financeiro:** PROBIC- FAPERGS

**Trabalho selecionado para a JNIC pela instituição:** UFSM

**Introdução:**

No Brasil, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e conforme o Art. 3º das disposições preliminares “A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade” (BRASIL, 2012).

O olhar direcionado a essa população, no sentido de políticas públicas, tem seu resultado evidenciado nos dados epidemiológicos oficiais, como na Taxa de Mortalidade Infantil (TMI), que tem seu valor reduzido significativamente a cada ano. No Brasil, a TMI que era de 26,1% no ano de 2000, chegou a 15,3% em 2011, o que corresponde a uma redução de mais de 40% dos casos de óbitos em crianças menores de um ano (DATASUS, 2012).

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico também contribuíram para esta redução, mas, ao mesmo tempo, resultaram no prolongamento da vida de crianças clinicamente frágeis, de modo que sem esse progresso elas não sobreviveriam. Com isso, houve também o surgimento de um novo grupo de crianças (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Nos Estados Unidos, esse grupo é estudado desde a década de 1980 e foi nomeado como “*Children With Special Health Care Needs*” (CSHCN), se referindo a crianças com delicado estado de saúde, e dependentes da continuidade de cuidados para sua sobrevivência (MCPHERSON, 1998). Posteriormente, foram identificadas no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999).

As CRIANES são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças (REZENDE; CABRAL, 2010).

Neste estudo serão abordadas as crianças dependentes de tecnologias (CDT), que são integrantes do grupo denominado crianças com necessidades especiais de saúde. A partir das recomendações do *The Office of Technology Assessment* (OTA), classificam-se como crianças dependentes de tecnologias aquelas com doenças crônicas, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica, que possuem artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência, necessitando, portanto, de cuidados especializados para manutenção de seu estado de saúde (FLEMING, et. al., 1994).

A complexidade dos cuidados, singularidade e fragilidade clínica das CRIANES, principalmente as dependentes de tecnologias de saúde, demandam maiores cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade (NEVES; CABRAL, 2008). Frente a essa realidade, surgem novas demandas também para a equipe de saúde, em especial para a de enfermagem que permanece mais próxima aos pacientes, para que as necessidades dessas crianças e suas famílias sejam atendidas de forma integral e satisfatória, visando sua qualidade de vida.

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (PEREIRA; TEIXEIRA; DOS SANTOS, 2012). Apesar de haver inúmeras definições de qualidade de vida, não existe uma que seja amplamente aceita. Porém, os conceitos mais aceitos atualmente buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas (PEREIRA; TEIXEIRA; DOS SANTOS, 2012).

Existem diversos instrumentos para avaliação da qualidade de vida, entre eles, os questionários genéricos e os específicos. No caso deste estudo, não existem questionários específicos para avaliação da qualidade de vida em crianças dependentes de tecnologia, por isto optou-se pelo uso do questionário genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), que é capaz de aferir a qualidade de vida em crianças com doenças crônicas (VARNI, 1999).

A partir do exposto, o presente estudo tem como questão de pesquisa: Quais são as características das produções científicas acerca da utilização da Escala *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL 4.0)? O objetivo deste é identificar e descrever as características das produções científicas acerca da utilização desta escala.

### **Metodologia:**

Este trabalho consiste em um estudo de revisão bibliométrica, de natureza quantitativa. O princípio da bibliometria é analisar a atividade científica ou técnica, pelo estudo quantitativo das publicações, e o seu principal objetivo é o desenvolvimento de indicadores cada vez mais confiáveis. Os indicadores podem ser definidos como os parâmetros utilizados nos processos de avaliação de qualquer atividade (HAYASHI, 2007).

Para orientar o estudo foi formulada a seguinte questão de pesquisa: Quais são as características das

produções científicas acerca da utilização da Escala *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL 4.0)? A busca foi realizada na base de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Foram utilizadas as palavras “Pediatric Quality of Life Inventory” OR “PedsQL”.

A coleta de dados ocorreu no mês de maio de 2016. Para selecionar as produções estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: artigos de estudos primários disponíveis na íntegra; Estudos disponíveis em inglês, português ou espanhol. Como critérios de exclusão: Estudos que não aplicaram a Escala PedsQL; Estudos primários que não forem artigo; Estudos que não respondam a pergunta de pesquisa.

Foram encontrados 27 artigos. Depois de realizada a leitura de todos os títulos e resumos, foram excluídos 4 estudos, 1 por não ser artigo e 3 por não serem artigos de pesquisa, permanecendo 23 artigos. Estes foram submetidos à leitura na íntegra e após foram excluídos mais 6 artigos, 1 por não estar disponível online na íntegra e 5 por não responderem a questão de pesquisa. Ao fim, sobraram 17 artigos que foram selecionados para constituir o corpus de análise.

### **Resultados e Discussão:**

A revisão bibliométrica revelou que dos 17 estudos que utilizaram o questionário “Pediatric Quality of Life Inventory 4.0” como estratégia de coleta de dados, a maioria foi no ano de 2013 (29,4%), seguido dos anos de 2015, 2011 e 2010 (17,6% cada) e 2014, 2009 e 2008 (5,9% cada). Antes do ano de 2008 não houve nenhuma publicação sobre esta escala.

Surgiram 33 instituições vinculadas aos estudos, sendo que dessas 67% eram brasileiras e 33% do exterior. Dos 17 estudos, 59% eram vinculadas a apenas uma instituição, 12% a duas instituições, 18% a 3 instituições, 6% a 4 instituições e 6% a 6 instituições.

Das instituições brasileiras, 41% foram do estado de São Paulo, 18% de Santa Catarina, 14% do Rio Grande do Sul, 9% de Minas Gerais e Alagoas e 5% do Mato Grosso e do Acre.

Das instituições do exterior, 36% foram de Portugal, 18% dos Estados Unidos e Holanda, Chile, Argentina, México e Reino Unido com 9% cada.

Os estudos foram publicados em 15 periódicos diferentes, sendo que apenas um periódico se repetiu, com 3 publicações, os demais apresentaram uma publicação cada.

Vale destacar que não foram encontrados estudos realizados pela enfermagem, predominaram estudos com autores da medicina (47%), medicina e da nutrição (18%), medicina e fisioterapia (12%), medicina e educação física (6%), medicina, psicologia e nutrição (6%), educação física e biologia (6%) e educação física (6%).

Todos os estudos utilizaram abordagem quantitativa, sendo que destes, predominaram estudos do tipo transversal (71%), estudos de validação (12%), ensaio clínico (6%) e outros não estavam descritos na metodologia (12%).

Os locais de coleta de dados das pesquisas foram: ambulatórios (41%), hospitais (24%), escolas (12%), escolas e unidades básicas de saúde (12%), unidades básicas de saúde (6%) e hemocentros (6%).

Os estudos apresentaram amostras variadas, aplicando a escala a várias populações no mesmo estudo. Destes 41% aplicaram a escala em crianças, adolescentes e familiares, 29% em crianças, adolescentes, grupo controle e familiares, 12% em crianças, grupo controle e familiares, 12% em crianças e familiares e 6% em adolescentes e familiares. Destaca-se ainda que, o foco principal em todos os estudos eram as crianças e/ou adolescentes, utilizando os familiares para complementar informações e os grupos controle para fazer comparações. Da população de crianças e/ou adolescentes dos estudos, 88% possuíam algum tipo de doença crônica e somente 12% se relacionava a população saudável. Dentre as doenças abordadas, prevaleceram estudos com obesidade (29%), com doenças respiratórias (18%), com diabetes (12%) e os demais, divididos entre outras doenças crônicas (29%).

Os objetivos dos estudos foram agrupados por semelhança, 53% queriam avaliar a qualidade de vida,

24% fazer a relação/comparação da qualidade de vida com alguma morbidade específica, 12% avaliar a aplicabilidade da escala, 6% queriam apenas descrever a qualidade de vida e 6% verificar os efeitos de um programa de intervenção na qualidade de vida.

Quanto aos instrumentos utilizados para coleta de dados, todos os estudos utilizaram o PedsQL 4.0, porém com diferenciações, 59% dos estudos utilizaram o PedsQL 4.0 associado com outros instrumentos de coleta, 29% utilizaram apenas o PedsQL 4.0 e 12% utilizaram apenas o PedsQL 4.0, porém em versões de outros países, um do Chile e outro da Argentina.

Para análise dos dados, todos utilizaram análise estatística visto que 100% dos estudos apresentaram abordagem quantitativa.

### **Conclusões:**

A partir da análise dos dados levantados com a presente pesquisa bibliográfica foi possível concluir que o questionário "Pediatric Quality of Life Inventory 4.0", mesmo já tendo sido utilizado em estudos ligados à área da saúde, foi pouco utilizado no geral e nunca foi aplicado em uma pesquisa de Enfermagem. Tal resultado mostra a escassez de estudos que deem visibilidade às percepções infantis quanto as dificuldades enfrentadas por essas em decorrência das necessidades especiais de cuidado que cada uma possui.

### **Referências bibliográficas**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente: Brasília (DF): MS; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). **Indicadores e dados básicos** – IDB 2012. Brasília. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/ibd2012>. Acesso em: 20 fev 2018.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

FLEMING, J.; et al. **Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the house**. Pediatric Nursing. Pitman, v.20, n.4, p. 379-388, 1994.

HAYASHI, Maria Cristina Piumbato Innocentini et al. Um estudo bibliométrico da produção científica sobre a educação jesuítica no Brasil colonial. **Biblios: Revista electrónica de bibliotecología, archivología y museología**, n. 27, p. 1, 2007.

MCPHERSON, M.G.; et al. **A new definition of children with special health care needs**. Pediatrics. 1998;102(1):137-41. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>>. Acesso em 22 ago. 2016.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. **A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde**. Rev. gaúcha enferm. Porto Alegre, v. 29, n.2, p.182-90, jun., 2008.

PEREIRA, É.F.; TEIXEIRA, C.S.; DOS SANTOS, A. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação**. Revista brasileira de educação física e esporte, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012.

REZENDE, J.M.; CABRAL, I.E. **As condições de vida das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde**. Rev. pesqui. cuid. fundam. Rio de Janeiro, v. 2, (ed. supl.), p. 22-25, out./dez., 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. **Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida**. Ciênc. cuid. saúde. Maringá, v. 11, n.1, p. 74-80, jan./mar., 2012.

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. **The PedsQL™: Measurement model for The Pediatric Quality of Life Inventory**. Medical Care. 1999, 37: 126-139.