

Millenium, 2(ed espec. nº9), 113-119.

pt

PERCEÇÃO DOS PAIS E MÃES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE DOS SEUS FILHOS
PARENT'S PERCEPTION OF THEIR CHILDREN'S QUALITY OF LIFE TO HEALTH
PERCEPCIÓN DE PADRES Y MADRES SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS EN RELACIÓN CON LA SALUD

Isabel Bica¹  <https://orcid.org/0000-0002-7019-0132>

Ernestina Silva²  <https://orcid.org/0000-0002-4401-6296>

José Costa³

Carlos Albuquerque²  <https://orcid.org/0000-0002-2297-0636>

Madalena Cunha⁴  <https://orcid.org/0000-0003-0710-9220>

Odília Marques⁵

¹ Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde, Viseu, Portugal | CINTESIS, Porto, Portugal

² Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde, Viseu, Portugal | UICISA:E, Coimbra, Portugal

³ Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde, Viseu, Portugal | CI&DETS, Viseu, Portugal

⁴ Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde, Viseu, Portugal | UICISA:E, ESEnFC, Coimbra / SIGMA – Phi Xi Chapter, ESEnFC, Coimbra, Portugal | CIEC - UM, Braga, Portugal

⁵ Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Viana do Castelo, Portugal

Isabel Bica - isabelbica@gmail.com | Ernestina Silva - ernestinabatoca@gmail.com | José Costa - jsc.costa@gmail.com |

Carlos Albuquerque - cmalbuquerque@gmail.com | Madalena Cunha - ctmadalena17@gmail.com | Odília Marques - odiliamartinsmarques@gmail.com



Autor Correspondente

Isabel Bica

Rua Camilo Castelo Branco Lote 94-A, VISO SUL

3500-393 Viseu – Portugal

isabelbica@gmail.com

RECEBIDO: 13 de julho de 2021

ACEITE: 31 de agosto de 2021

RESUMO

Introdução: A perceção da qualidade de vida das crianças/adolescentes tem sido alvo de estudo na atualidade (Abreu et al., 2016; Gaspar et al., 2008). No entanto os estudos acerca da perceção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças ainda são escassos, o que revela a pertinência estudo.

Objetivo: Identificar que variáveis sociodemográficas referentes aos pais (pai e mãe) influenciam a sua perceção acerca da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) dos filhos.

Métodos: Estudo quantitativo, transversal e descritivo-relacional, numa amostra por conveniência de 592 pais de crianças que frequentaram escolas do 2º e 3º ciclo do Ensino Básico da região centro de Portugal. A amostra revelou uma média de idades de 40,43 anos. Os seus filhos apresentavam uma média de idades de 12,43 anos. A recolha de dados, através da versão portuguesa para pais da escala KIDSCREEN - 52© (Gaspar & Matos, 2008; Matos et al. 2013), decorreu no ano 2018/2019.

Resultados: As dimensões da QVRS melhor percecionadas pelos pais, através da sua média ponderada foram a Provocação (*bullying*) (média=84,24±17,44), seguindo-se da Família e ambiente familiar (média=82,66±13,81) e o Estado de humor global (média=81,79±14,76). A dimensão pior percecionada foi o Ambiente escolar e aprendizagem (média=72,60±15,12).

Conclusão: Os resultados indicam que tanto os pais como as mães percecionam de forma mais positiva a QVRS das crianças e adolescentes ao nível da provocação (*bullying*), da família, ambiente familiar e estado de humor global. Os pais mais novos revelaram melhor perceção da QVRS dos filhos.

Palavras-chave: qualidade de vida; saúde; criança e adolescentes; filhos; pais e mães

ABSTRACT

Introduction: The perception of children and adolescents' quality of life has been a subject of several current studies (Abreu et al., 2016; Gaspar et al., 2008). However, studies on the parents' perception of children's quality of life are still scarce, which shows the relevance of this study.

Objective: To determine socio-demographic variables related to parents (father and mother) that influence their perception of their children's Health-Related Quality of Life (HRQoL).

Methods: A quantitative, cross-sectional and descriptive-relational study with a convenience sample of a 592 parents of children who attended the 2nd and 3rd cycle schools in the central region of Portugal. The sample revealed an age mean of 40.43 years. Their children had an age mean of 12.43 years. Data collection, through the Portuguese version for parents of the KIDSCREEN scale - 52 © (Gaspar & Matos, 2008; Matos et al. 2013), took place in the year 2018/2019.

Results: The dimensions of the HRQoL best perceived by parents, through their weighted average, were Bullying (mean=84.24±17.44), followed by Family and family environment (mean=82.66±13.81) and the overall mood state (mean=81.79±14.76). The worst perceived dimension was the School environment and learning (mean=72.60±15.12).

Conclusion: The results indicate that both parents have a greater perception of children's and adolescents' HRQoL dimensions when relating to bullying, family, family environment and global mood. Younger parents revealed a better perception of their children's HRQoL.

Keywords: quality of life; health; children and adolescents; parents

RESUMEN

Introducción: La percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes ha sido objeto de estudios recientes (Abreu et al., 2016; Gaspar et al., 2008). Sin embargo, los estudios sobre la percepción de los padres de la calidad de vida de los niños son todavía escasos, lo que demuestra la relevancia de este estudio.

Objetivo: Identificar qué variables sócio-demográficas de los padres (padre y madre) influyen en su percepción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de sus hijos.

Métodos: Estudio cuantitativo, transversal y descriptivo-relacional, en una muestra de conveniencia de 592 padres de niños que asisten a escuelas de 2º y 3º ciclo de la región central de Portugal. La muestra reveló una edad media de 40,43 años. Sus hijos tenían una edad media de 12,43 años. Los datos se recogieron utilizando la versión portuguesa para padres del KIDSCREEN - 52© (Gaspar & Matos, 2008; Matos et al. 2013), en 2018/2019.

Resultados: Las dimensiones de la CVRS mejor percibidas por los padres, a través de su media ponderada fueron Provocación (acoso) (media=84,24±17,44), seguida de Familia y entorno familiar (media=82,66±13,81) y Estado de ánimo general (media=81,79±14,76). La dimensión peor percibida fue Ambiente escolar y aprendizaje (media=72,60±15,12).

Conclusión: Los resultados indican que tanto los padres como las madres tienen una percepción más positiva de la CVRS de los niños y adolescentes en cuanto al acoso, la familia, el entorno familiar y el estado de ánimo global. Los padres más jóvenes mostraron una mejor percepción de la CVRS de sus hijos.

Palabras clave: calidad de vida; salud; niños y adolescentes; niños; padres



INTRODUÇÃO

Na literatura, ao longo do tempo, o conceito de Qualidade de Vida (QV) tem assumido vários termos. Pelo sentido dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico segundo Ferrans (1996), encontramos para definir QV, o bem-estar, na perspetiva de Guyatt, Feeny & Patrick (1993), grau com que as pessoas aproveitam as possibilidades de suas vidas para Camellier, (2004), percepção de satisfação com a vida (Ferrans, 1996). De acordo com a Organização Mundial da Saúde, Qualidade de Vida (QV) é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WOQoL Group, 1995). A singular e ampla dimensão da saúde e sua envolvimento com diversos aspetos positivos e negativos da vida permitem distintas formas de avaliação, levando as pessoas numa determinada região a manifestarem diferentes níveis de saúde e de bem-estar, físico e emocional. Baseado nessas questões e na multidimensionalidade da QV, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), bem como uma proliferação de instrumentos que permitem a sua medição (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A monitorização do estado de saúde da população infantil/adolescência assume-se como uma das principais atividades em saúde pública, tornando-se mais relevante na medida em que elas são incapazes de se proteger em termos de saúde e das condições de vida desfavoráveis. Para além de, simultaneamente, permitir a compreensão e o conhecimento da saúde, no sentido de desenvolver políticas promotoras de saúde e bem-estar. A nível europeu ganhou relevância, entre 2001 e 2004, o desenvolvimento de um instrumento genérico sobre Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde - KIDSCREEN-52®, que pode ser aplicado para medição, monitorização e avaliação de crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos de idade, e aos seus pais, no âmbito da saúde e da doença crónica (Matos, Gaspar et al, 2006; Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, Dur, Power, Rajmil & European KIDSCREEN Group, 2001; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Neste contexto, a avaliação da Qualidade de Vida (QV) nas crianças “é útil para identificar grupos de crianças e adolescentes que estão em risco, com problemas de saúde e pode, também, auxiliar na definição do peso associado a cada doença ou incapacidade específica” (Gaspar & Matos, 2008, p. 10).

As pesquisas sobre QV têm avançado de uma forma global, porém, em relação às crianças os estudos ainda não têm sido sistemáticos (Abreu, Marques, Martins, Fernandes & Gomes, 2016). A título exemplificativo, Wallander, Schmitt & Koot (2001), numa revisão sistemática da literatura, identificaram que dos 20.000 artigos sobre QV publicados entre 1980 e 1994, unicamente 3.050 se referiam às crianças, e a faixa etária menos estudada situava-se entre os 6-12 anos. Por outro lado, como referem Soares, Martins, Lopes, Brito, Oliveira & Moreira (2011), a participação das crianças na avaliação da QV é considerada vulnerável, o que requer a inclusão dos seus pais/cuidadores no processo de consentimento informado e participação nos estudos, de modo a salvaguardar-se o supremo interesse da criança. Não obstante, os investigadores necessitam de reconhecer que as crianças são capazes de desenvolver um autoconhecimento sobre o seu processo saúde-doença e de comunicá-lo.

Na mesma linha de pensamento, Ribeiro (2003) refere que, na avaliação da QV da criança, torna-se fundamental ter em conta a sua experiência subjetiva em vez das condições de vida, porque a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial é imperfeita e que, para conhecer a experiência da QV, é indispensável o recurso direto à descrição da própria pessoa sobre o que sente em relação à sua vida.

Atendendo-se que a saúde percebida é designada de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), sendo a mesma descrita como um constructo que inclui componentes do bem-estar e funções físicas, emocionais, mentais, sociais e comportamentais, da maneira como são percebidos pelos próprios e pelos outros, neste caso pelas crianças/adolescentes e/ou pelos pais (pai/mãe), o grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (1998) introduziu uma perspetiva transcultural (*cross-cultural*), segundo a qual, a QV é descrita como uma percepção individual acerca da posição da própria pessoa na vida, num contexto cultural e num sistema de valores onde a pessoa vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, metas e preocupações/interesses. Por conseguinte, a QVRS da criança e do adolescente deve ser considerada sob uma perspetiva ecológica que focaliza variados níveis de análise, a criança, os pais e a família, os pares, a comunidade e a sociedade (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2006).

A QVRS da criança/adolescente tem vindo a constituir-se como objeto de estudo, todavia, ainda é escassa a literatura científica na área (Azevedo & Alves, 2016). As mesmas autoras referem, com base na sua revisão sistemática da literatura, que as evidências indicam que a QV apresenta melhores índices em crianças/adolescentes mais jovens, do género masculino, com melhores condições sociais e boas relações sociais. Segundo Theunissen et al. (1998) a avaliação da QVRS na população pediátrica pode ser imprecisa, dadas as possíveis dificuldades cognitivas relacionadas à interpretação dos itens. Assim, a percepção dos pais configura-se uma opção muito útil para a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes.

Este estudo tem por objetivo identificar que variáveis sociodemográficas referentes aos pais (pai e mãe) influenciam a sua percepção acerca da QVRS dos filhos.

2. MÉTODOS

O estudo assumiu uma abordagem quantitativa, transversal e descritivo-relacional.

Amostra não probabilística por conveniência ou acidental, sendo constituída por 592 pais de crianças e adolescentes a frequentarem escolas do 2º e 3º ciclo do Ensino Básico do Agrupamento de Escolas do Distrito de Viseu, região centro de Portugal. Relativamente aos pais (pai e mãe), observou-se uma idade média de 40,43 anos ($\pm 2,58$ anos), sendo o sexo feminino (84,8%) o mais representativo e o sexo masculino fez-se representar em 15,2% da amostra.

Para este estudo considerou-se como variável endógena a QVRS das crianças na perspetiva dos pais (pai e mãe) e como variáveis manifestas as características sociodemográficas dos pais (sexo, idade e grau de parentesco com a criança).

A recolha de dados decorreu no ano letivo 2018/2019 com a aplicação de um questionário para a caracterização sociodemográfica e a versão portuguesa da Escala KIDSCREEN - 52© (Gaspar & Matos, 2008), estruturado em dez dimensões: Saúde e atividade física; Sentimentos; Estado de humor global; Auto-perceção (sobre si próprio); Autonomia/tempo livre; Família e ambiente familiar; Questões económicas; Amigos (relações interpessoais de apoio social); Ambiente escolar e aprendizagem; Provocação (*bullying*) Cada uma das dimensões contém 3 a 6 questões, cujas respostas se enquadram numa escala tipo *Likert* de orientação positiva de 1 (nada/nunca) a 5 (totalmente/sempre), sendo que as pontuações mais altas indicam melhor QVRS relacionada à saúde.

Todas as dimensões apresentaram neste estudo valores de consistência interna muito bons (acima de 0,815) à exceção da dimensão Auto-perceção cujo valor se situou nos 0,575.

Os dados que resultam da colheita de dados foram tratados, através de SPSS versão 25 para windows, recorrendo a técnicas de estatística descritiva e inferencial conforme a natureza dos dados, para um nível de significância de 5%.

Foram tomadas as devidas diligências junto das entidades envolvidas no estudo, nomeadamente da Comissão de Ética, do Ministério da Educação e do Agrupamento de Escolas.

3. RESULTADOS

No grupo de crianças e adolescentes verificou-se uma idade mínima de 9 anos e uma máxima de 17 anos, correspondendo a uma média de idade de 12,43 anos ($\pm 1,59$ anos). O sexo masculino foi o mais predominante (51,5%) e a sua idade mínima é de 9 anos e a máxima de 16 anos. O sexo feminino representou 48,5% da amostra, cujas idades oscilaram entre os 10 e os 17 anos. Os rapazes, ($M=12,47 \pm 2,57$ anos), são ligeiramente mais velhos que as raparigas ($M=12,39 \pm 1,58$ anos) mas as diferenças não são estatisticamente significativas

A maioria das crianças e adolescentes (94,2%) residem numa família nuclear, coabitando com os dois pais (pai e mãe).

As dimensões da QVRS melhor percecionadas pelos pais (pai e mãe), através da sua média ponderada foram a Provocação (*bullying*) (média=84,24 \pm 17,44), seguindo-se a Família e ambiente familiar (média=82,66 \pm 13,81) e o Estado de humor global (média=81,79 \pm 14,76). As dimensões pior percecionadas foram o Ambiente escolar e aprendizagem (média=72,60 \pm 15,12) e os amigos (média = 72.65 \pm 17.02) , Os coeficientes de variação indicam uma dispersão moderada face às médias encontradas, em todas as dimensões da QVRS conforme a tabela 1 e dispersão baixa para o fator global da escala.

Tabela 1 - Estatísticas relativas à QVRS das crianças/adolescentes percecionada pelos pais

Qualidade de vida	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro
Saúde e atividade física		15.00	100.00	76.27	16.57	21.72	-5,91	1.18
Sentimentos		20.83	100.00	80.18	14.05	17.52	-6.76	3.24
Estado de humor global		7.14	100.00	81.79	14.76	18.04	-11.13	8.53
Auto-perceção (sobre si próprio)		35.00	100.00	76.39	14.38	18.82	-2.76	-8.84
Autonomia/Tempo Livre		15.00	100.00	75.96	17.48	23.01	-4.56	-0.83
Família e Ambiente Familiar	592	29.17	100.00	82.66	13.81	16.70	-6.89	0.83
Questões Económicas		0.00	100.00	76.50	21.46	28.05	-6.52	0.13
Amigos		12.50	100.00	72.65	17.02	23.42	-3.47	-0.79
Ambiente Escolar e Aprendizagem		4.17	100.00	72.60	15.12	20.82	-4.54	2.66
Provocação (Bullying)		25.00	100.00	84.24	17.44	20.70	-9.44	0.19
QVRS global		40.38	98.56	77.82	10.60	13.62	-3.07	-0.31

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o género dos pais (pai e mãe) e cada uma das dimensões da QVRS das crianças e adolescentes.

No que se refere à idade dos pais/mães verificou-se que interfere na perceção acerca da QVRS dos filhos dado se terem encontrado significâncias estatísticas em todas as dimensões com exceção da Autonomia/tempo livre (cf. Tabela 2).

Tabela 2 - Relação entre a idade dos participantes e a sua percepção à cerca da QVRS dos filhos

Qualidade de vida	Idade	≤39 anos OM	40-41 anos OM	≥42 anos OM	χ ²	P
Saúde e atividade física		332.55	303.59	245.68	24.283	0.000
Sentimentos		320.68	298.29	266.37	9.305	0.010
Estado de humor global		325.45	288.57	273.89	9.118	0.010
Auto-percepção (sobre si próprio)		310.56	305.54	268.31	6.651	0.036
Autonomia/Tempo Livre		293.28	297.59	298.74	0.109	0.947
Família e Ambiente Familiar		323.44	287.09	278.16	7.563	0.023
Questões Económicas		316.49	305.96	260.94	11.155	0.004
Amigos		318.35	303.03	262.72	10.241	0.006
Ambiente Escolar e Aprendizagem		351.20	293.67	237.53	40.539	0.000
Provocação (Bullying)		282.07	287.78	324.70	7.124	0.028
QVRS global		328.10	298.97	256.96	15.795	0.000

4. DISCUSSÃO

O grupo de crianças/adolescentes foi maioritariamente masculino (51,5%), no qual a classe de idades mais frequente foi dos 12 aos 13 anos e cuja média de idades foi de 12,43 anos ($\pm 1,59$ anos). Estes resultados diferem dos encontrados no projeto “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes – uma perspetiva Europeia de Saúde Pública (KIDSCREEN)”, suportado pela Comissão Europeia, referenciado por Abreu et al. (2016), onde a uma amostra de crianças e adolescentes tinham uma média de idades de $11,59 \pm 2,54$ anos, maioritariamente do sexo feminino (62,6%). No que se refere aos pais, há conformidade entre os resultados do referido projeto e os do presente estudo, uma vez que, na utilização da versão parental do questionário, quem mais colaborou no seu preenchimento foram as mães (76,2%), tal como na amostra em estudo (84,8%). Similarmente, Chang & Yeh (2005), Jokovic, Locker & Guyatt (2004), Theunissen et al. (1998) reportaram que as mães tendem a estar mais envolvidas nos cuidados à criança, deste modo, é provável que estejam mais aptas a reportar a QVRS dos seus filhos do que os pais.

Gaspar, Ribeiro, Matos, Leal & Ferreira (2009) observaram no seu estudo que as crianças e adolescentes que vivem com os pais (pai e mãe) revelaram melhor QDV, tal como foi encontrado no presente estudo, constatando-se que, na maioria das dimensões, os valores de ordenação média mais elevados correspondem aos pais cuja criança/adolescente coabita com ambos os progenitores. Assim sendo, afigura-se como positivo o facto de a esmagadora maioria das crianças/adolescentes (94,2%) residir com os pais (pai e mãe).

Em relação à percepção dos pais acerca da QVRS dos filhos a média ponderada mais elevada correspondeu à dimensão *Provocação (bullying)* (média= $84,24 \pm 17,44$), seguindo-se a dimensão família e ambiente familiar (média= $82,66 \pm 13,81$) e a dimensão estado de humor global (média= $81,79 \pm 14,76$). Com o valor mais baixo destacou-se a dimensão Ambiente escolar e aprendizagem (média= $72,60 \pm 15,12$). Abreu et al. (2016) salientam que os pais revelam uma avaliação mais negativa nas dimensões, suporte social e grupos de pares, divergindo do presente estudo, pois a dimensão com um valor médio mais baixo ambiente escolar e aprendizagem, sugerindo que é nesta dimensão que os pais percecionam de forma mais negativa a QVRS dos seus filhos.

No presente estudo constatou-se que a única variável sociodemográfica dos pais que interferiu com significância estatística na sua percepção acerca da QVRS dos filhos foi a idade, sendo os pais mais novos (≤ 39 anos) os que obtiveram uma pontuação mais elevada acerca da percepção da QVRS, com exceção da dimensão *Provocação (bullying)*. À semelhança dos estudos de Gaspar, Matos, Batista-Foguet (2010) e de Gaspar, Matos, Ribeiro (2010), foram os pais com menos idade os que percecionaram de forma mais positiva a QVRS dos seus filhos. Contudo, no estudo de Abreu et al. (2016) não se registaram diferenças entre os grupos etários na avaliação da QVRS das crianças e adolescentes na perspetiva dos pais.

CONCLUSÃO

Os resultados apurados indicam que tanto os pais como as mães percecionam de forma mais positiva a QVRS das crianças e adolescentes ao nível da provocação (bullying), da família, ambiente familiar e estado de humor global.

Os pais mais novos revelaram um valor de ordenação média mais elevada relativamente à percepção da QVRS dos filhos, no global e com significância estatística.

Os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, devem continuar a promover estratégias que possam potenciar a QVRS das crianças e adolescentes nos mais variados contextos, dotando também os pais de conhecimento, assumindo-se como um adjuvante para a promoção da QVRS das mesmas, através da implementação de sessões de educação para a saúde dirigidas quer às crianças e adolescentes, quer aos pais e à comunidade educativa.

Na promoção da QVRS das crianças e adolescentes, devem ser considerados todos os fatores que possam colocar em risco o seu bem-estar, através de intervenções preventivas baseadas na avaliação da sua QVRS a todos os níveis. É que a saúde subjetiva e o

bem-estar percebido são aspetos importantes na promoção da QVRS, e também são indicadores relevantes em áreas da saúde, nomeadamente Enfermagem. No domínio da saúde pública, a monitorização da QVRS torna-se um imperativo salvaguardando as diferenças individuais, sociais, familiares e culturais.

AGRADECIMENTOS

À equipa do projeto, da Escola Superior de Saúde de Viseu, “MAISaúdeMental - Monitorização e Avaliação dos Indicadores de Saúde Mental das crianças e adolescentes: da investigação à prática”.

FINANCIAMENTO

Financiado pelo Programa “Portugal 2020” com a identificação 023293 CENTRO-01-0145-FEDER-023293.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, M., Marques, I., Martins, M., Fernandes, T. M., & Gomes, P. (2016). Qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes: Estudo bicêntrico e comparação com dados europeus. *Nascer e Crescer*, 25(3), 141-146. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v25n3/v25n3a03.pdf>

Azevedo, T. D. P. L., & Alves, E. D. (2016). Qualidade de vida de adolescentes: Revisão da literatura e perspectivas atuais. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 7(2), 851-872. <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3549>

Camelier, A. A. (2004). *Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC: Estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo-SP* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Paulo]. Repositório Institucional UNIFESP. <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/20321>

Chang, P., & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy: Report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(2), 125-134. doi: 10.1002/pon.828.

Ferrans, C. E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 10(3), 293-304.

Gaspar, T., & Matos, M. (coords.). (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Fundação para a Ciência e Tecnologia. <http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf>

Gaspar, T., Matos, M. G., Batista-Foguet, J. Pais- Ribeiro, J., Leal, I., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2010). Parent-child perceptions of quality of life: Implications for health intervention. *Journal of Family Studies*, 16(2), 143-154. doi: 10.5172/jfs.16.2.143.

Gaspar, T., Matos, M. G., Ribeiro, J. I. P., & Leal, I. (2006). Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Terapia Cognitiva*, 2(2), 47-60.

Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J. L. P., Leal, I., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2010). Kidscreen: Quality of life in children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychology*, 1, 49-64.

Gaspar, T., Ribeiro, J. L. P., Matos, M. G., & Leal, I. (2008). Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 55-71.

Gaspar, T., Ribeiro, J. L. P., Matos, M. G., Leal, I., & Ferreira, A. (2009). Optimismo em crianças e adolescentes: Adaptação e validação do LOT-R. *Psicologia, Reflexão e Critica*, 22(3), 439-446. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722009000300015>

Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 11(8), 622-629. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009>

Jokovic, A., Locker, D., & Guyatt, G. (2004). How well do parents no their children? Implication for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 13(7), 1297-1307. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000037480.65972.eb>

Matos, M. G., Gaspar, T., Simões, C. & The European KIDSCREEN Group. (2013). Kidscreen -52: Parent’s perception of their children’s quality of life. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(3), 437-451. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862013000300006&lng=es&nrm=iso

Matos, M., Gaspar, T., Ferreira, M., Linhares, F., Simões, C., Diniz, J., Ribeiro, J., Leal, I., & Equipa do Aventura Social. (2006). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Projecto Europeu Kidscreen: Relatório Português*. <http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Kids2006.pdf>

Ribeiro, J. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition* 23 (1) 121-130.

Soares, A. H. R., Martins, A. J., Lopes, M. C. B., Brito, J. A. A. Oliveira, C. Q., & Moreira, M. C. N. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3197-3206.
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/19.pdf>

The World Health Organization Quality of Life Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1403–1409.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K?via%3Dihub>

Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K. A. H., Verloove-Vanhorick, S. P., & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397.

Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585. doi: [10.1002/jclp.1029](https://doi.org/10.1002/jclp.1029).