

POQOLS: ADAPTAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA

Marisa Silva¹, & José Luís Pais Ribeiro²

¹FPCE-UP/ Agrupamento vertical da Escola EB 2,3 de Avintes; ²FPCE-Universidade do Porto

RESUMO: Apresenta-se um estudo de adaptação da *Pediatric Oncology Quality of Life Scale*, uma escala com 21 itens, distribuídos por três dimensões, que é respondida pelos pais da criança com cancro. Participaram 125 progenitores, divididos por dois grupos: pais de crianças com cancro ($N=65$) e pais de crianças sobreviventes ao cancro, que tinham terminado o tratamento há mais de cinco anos ($N=60$). A média de idade das crianças é de 8 anos para o grupo de doentes e de 12 anos para o grupo de sobreviventes. Adoptámos uma perspectiva conservadora de adaptação da escala, onde tentámos manter a estrutura da versão portuguesa idêntica à da versão original. Ficámos então com uma versão com 21 itens distribuídos por três dimensões. As propriedades métricas são satisfatórias, a análise factorial exploratória que seguiu os passos da versão original em Inglês mostra que alguns dos itens carregam outros factores. Genericamente pode-se dizer que a escala tem propriedades satisfatórias, que é adequada para avaliar a qualidade de vida de crianças com cancro, mas que necessita de continuar a ser investigada

Palavras-chave: Qualidade de vida, Crianças, Sobrevivente cancro.

PAEDIATRIC ONCOLOGY QUALITY OF LIFE SCALE – POQOLS: ADAPTATION OF A QUESTIONNAIRE TO THE PORTUGUESE POPULATION

ABSTRACT: This study describes the development of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS), a 21 item scale, a parent report measure for assessing the quality of life (QOL) of children with cancer. Participants are 125 children with cancer, 65 survivors cancer free for more than five years (mean age 12 years) and 60 with cancer (mean age 8 years), and their parents. The questionnaire includes three dimensions, physical function and role restriction, emotional distress, and reaction to current medical treatment, with a score for each dimension more a total score. We look for a conservative solution and maintain the original dimensional solution. Results show adequate internal consistency reliabilities of the total scale and the three factors were appropriate. We can say that the Portuguese version is an appropriate instrument to assess the QoL of children with cancer and that measures the same constructs in the same way that the original version

Key words: Quality of life, Children, Cancer disease.

Recebido em 12 de Dezembro de 2007 / aceite em 20 de Maio de 2008

O cancro é um termo geral para mais de 100 doenças, que designa um crescimento incontrolável de células anormais, também designadas de tumor maligno ou tumor canceroso (ACS, 2008). Relativamente ao cancro pediátrico verifica-se que é uma doença rara, sendo escasso antes dos 20 anos (Foucher *et al*, 2004). Estima-se

que a incidência global de cancro nas crianças (0-14 anos) se situa entre os 100 a 150 doentes por milhão de crianças/ano (Costa, 1996).

O estudo da qualidade de vida (QDV) na doença oncológica infantil surge associado às mudanças que têm vindo a surgir, em especial, nos últimos 30 anos, no que concerne ao tratamento e aumento da sobrevivência à doença. A consideração de questões relacionadas com a QDV, torna-se particularmente pertinente dado que, com os avanços nas ciências médicas e nas tecnologias disponíveis, começaram a emergir formas alternativas de tratamento para a mesma doença.

Ao nível da literatura constata-se um grande número de estudos actuais sobre QDV relacionada com as doenças, e com o cancro em particular, sendo que constituem cerca de um quarto de todos os estudos sobre QDV. A QDV é reconhecida como uma entidade vaga e etérea, algo de que muita gente fala, mas há cerca da qual ninguém sabe muito claramente o que fazer (Ribeiro, 2004). São inúmeras as definições para QDV espelhando a juventude deste conceito. Contribuindo para a falta de clareza e dificuldade na definição, está o facto de, em muitas publicações científicas, este conceito ser utilizado amplamente, sem que, contudo, seja definido (Rapley, 2003). A QDV é a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo, afectado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente (WHOQOL Group, 1998).

Há aproximadamente 30 anos atrás, o cancro não era encarado como uma doença crónica, mas sim como uma doença fatal. Com o passar dos anos e com os progressos da medicina verificou-se um aumento no número de crianças que passaram a sobreviver à doença oncológica. Esta mudança teve um impacto fundamental nos cuidados que se começaram a ter com as crianças com doença oncológica, assumindo o seu bem-estar psicológico e emocional uma importância destacada. Consequentemente, os efeitos relativos de estratégias de intervenção diferentes na QDV de uma criança, tornam-se numa questão de considerável significância pessoal e social (Goodwin, Boggs, & Pole, 1994).

Os atributos de uma medida de QDV válida e eficaz baseada em experiência clínica, num contexto de oncologia pediátrica, incluem simplicidade e brevidade, para além das propriedades psicométricas convencionais (Mulhern *et al*, 1989). A investigação tem sugerido que a percepção psicossocial de bem-estar, influencia o funcionamento físico e o resultado dos tratamentos entre as crianças e adolescentes com cancro e que, a vivência durante o tratamento e as respostas individuais ao mesmo, têm influência na QDV relacionada com a saúde (Cantrell, 2007). Os profissionais de saúde, que trabalham directamente com estas crianças, podem envolver relatórios dos doentes, pais e outros técnicos de saúde, para estimar a QDV dos doentes da oncologia pediátrica, usando os resultados para guiar os cuidados (Hinds *et al*, 2006).

A avaliação da QDV de crianças e adolescentes é cada vez mais solicitada durante o tratamento e na sobrevivência. Utilizam-se vários métodos, verificando-se

avanços significativos desde meados dos anos 90, na definição, conceptualização e medição da QDV relacionada com a pediatria oncológica (Hinds, Burghen, Haase, & Philips, 2006). A avaliação da QDV das crianças é um desafio especial para clínicos e investigadores dadas as capacidades cognitivas em evolução nas crianças nas diversas idades e a variedade de níveis da doença (Chang & Yeh, 2005). As crianças mais novas poderão ter dificuldade em perceber certos itens e em discriminar diferentes estados emocionais, e o uso de relato dos pais, em alternativa aos relatos das crianças, ajuda a aliviar estes problemas (Goodwin *et al*, 1999).

A QDV é uma variável de auto percepção. Ou seja, só o próprio doente pode dar respostas precisas acerca das variáveis subjectivas que lhe dizem respeito. Com efeito, a investigação tem demonstrado que a percepção dos vários participantes que fazem parte do mundo do doente não é coincidente. Por exemplo, Taylor e Aspinwall (1990) referem um estudo clássico em que, a médicos, doentes e seus familiares foi pedido para classificar a QDV dos doentes: 100% dos médicos estimaram que a QDV tinha melhorado, apenas 49% dos doentes acharam que a sua QDV tinha melhorado e 96% dos familiares estimaram que não tinha havido mudança ou que tinha havido deterioração. Noutra investigação (Hornquist *et al.*, 1993) encontraram-se correlações variando entre 0,29 e 0,70, com grande parte das correlações à volta de 0,50. Não sendo valores baixos também não podem ser considerados elevados. Estes resultados são confirmados por outras investigações. A investigação que avalia a concordância entre a auto-análise de QDV pelas crianças e a percepção dos pais da QDV que os filhos pensam ter, foram inconclusivas (Chang & Yeh, 2005). Sendo a crianças um grupo que é considerado pouco apto para expressar a complexidade dos seus sentimentos devido à imaturidade cognitiva, questiona-se o modo de avaliar a sua QDV - abordar directamente a criança ou os seus próximos? Várias investigações com crianças têm sido feitas, como o mostram os estudos de Cleary *et al.* (1994), Christie *et al.* (1991), Fabes (1987), French, Christie e Sowden (1994), Lewis *et al.* (1989) e Nespoli *et al.* (1995). A discussão sobre este assunto já foi feita antes por nós (Pais-Ribeiro, 1995;1998). Realmente, uma das soluções encontradas tem sido a de entrevistar os pais da criança, ou os que dela cuidam, acerca das reacções, comportamentos e sentimentos por ela manifestados. Quando se trata de crianças, a gestão do novo estilo de vida é feito por aqueles que cuidam dela o que significa uma alteração no seu próprio estilo de vida. Ora não é por acaso que a investigação tem mostrado que as doenças crónicas têm grande impacto nas famílias. As mães em particular, tradicionalmente consideradas na nossa sociedade como tendo a maior responsabilidade no cuidar dos filhos, sofrem de mais depressão, ansiedade, queixas somáticas e problemas de ajustamento do que os conjugues, embora em alguns casos ocorra o oposto. Por outro lado, a percepção da sua própria QDV reflectir-se-à, provavelmente, na percepção da QDV do seu filho. Torna-se, assim, necessário discutir e investigar modos de avaliar directamente as crianças alvo para decidir até que ponto as suas respostas são fiáveis, como aliás é feito por outros autores para outras doenças, caso do *Childhood Asthma Questionnaires* (French, Christie & Sowden, 1994).

Os esforços para melhorar a QDV das crianças devem continuar, especialmente no período imediatamente a seguir ao diagnóstico (Eiser, Sheppard, & Kingston, 2005).

Esta investigação teve como objectivo a adaptação para a população portuguesa, de um instrumento de medida de QDV, para a oncologia pediátrica.

MÉTODO

Participantes

Uma amostra de conveniência foi constituída por 125 pais, sendo 65 pais de crianças com cancro, e 60 pais de crianças sobreviventes ao cancro, residentes maioritariamente no distrito do Porto e que se encontravam a acompanhar os seus filhos à consulta externa de Pediatria, no Hospital de S. João. São consideradas crianças com cancro as que se encontram em tratamento, e sobreviventes aquelas que terminaram o tratamento há mais de cinco anos. A idade média das crianças doentes é de $M=8$ anos ($DP=4,67$) e a idade média que tinham no momento do diagnóstico de $M=5,39$ ($DP=4,22$), 41,5% são do sexo feminino; a idade média dos sobreviventes é $M=12,18$ ($DP=3,97$), e a idade que tinham aquando do diagnóstico de $M=4,18$ ($DP=3,97$), 53,3% são do sexo feminino. Para efeitos de validação participou também um grupo de 65 indivíduos sem doença com características idênticas aos dois grupos de doença, idade média de $M=7,93$ ($DP=5,41$), 56,9% são do sexo feminino

Material

Após ter sido obtida autorização dos autores para a adaptação a escala - Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS) – de Goodwin *et al.*, (1999) foi traduzida da língua original – Inglês Americano – para Português Europeu através de tradução retro-tradução, sendo posteriormente analisada, em termos de equivalência conceptual, cultural, e linguística, e de validade de conteúdo, com apoio de vários psicólogos e especialistas da área: utilizou-se depois a reflexão falada para verificar como os respondentes entendiam as questões. Após a introdução das alterações sugeridas pelos procedimentos anteriormente descritos, procedeu-se à aplicação do instrumento no sentido de se estudar as suas características psicométricas.

De Vijver e Hambleton (1996) a propósito da tradução de instrumentos de avaliação psicológica para uma nova língua e cultura, reportam três tipos de prática: a primeira que denominam “aplicação” assume que uma tradução literal é suficiente para cobrir os construtos em estudo no grupo alvo; a segunda “adaptação” implica um ajustamento ao contexto local que terá como provável consequência pequenas alterações, ou na formulação dos itens, ou a eliminação de itens que não fazem sentido nessa cultura, ou na forma de responder. Quando as mudanças são mais radicais es-

tamos na presença de outro questionário a que estes autores chamam “construção” (assemble).

No presente estudo adoptamos uma perspectiva de “adaptação”, ou seja, tentamos alterar o mínimo possível a estrutura do questionário, de modo a avaliar os mesmos construtos do mesmo modo que na versão original. Constitui uma perspectiva que denominamos de conservadora no sentido em que se assume que nos propomos utilizar a versão portuguesa alterando o mínimo possível a estrutura original.

A versão original da POQOLS inclui 21 itens distribuídos por três dimensões: “funcionamento físico e de restrição de actividades normais” que inclui nove itens, “problemas emocionais” que inclui sete itens, e “resposta ao tratamento médico activo” que inclui cinco itens. A resposta é dada numa escala ordinal de 7 pontos entre “nunca” e “muito frequentemente”. A escala fornece uma nota por dimensão e uma nota total resultante da soma de todos os itens. Resultados elevados na escala, indicam uma baixa QDV. Alguns dos itens têm cotação invertida (4, 7, 10, 14, 15 e 16). A resposta é dada pelos pais das crianças com doença oncológica ou que a ela sobreviveram.

Procedimento

Para este estudo foram realizadas análises descritivas (médias, desvios padrão), a análise da validade de constructo, e a análise da consistência interna (através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach). Foi efectuada uma análise exploratória em Análise em Componentes Principais com rotação varimax tal como na versão original.

RESULTADOS

As médias e desvio padrão de cada dimensão e nota total são apresentados no quadro 1

Quadro 1 – Médias e desvio padrão por dimensão

	<u>M</u>	<u>DP</u>	Mínimo	Maximo
problemas emocionais	14,46	5,82	7,00	33,60
resposta ao tratamento médico activo	8,97	4,73	5,00	28,00
funcionamento físico e restrição de actividades normais	20,56	11,11	9,00	61,00
Nota total POQOLS	44,01	17,47	21,00	114,00

Procedemos a uma análise factorial exploratória com rotação varimax, para três factores tal como fizeram os autores da versão original. A solução factorial explica 46,61% da variância da solução.

Os resultados da análise factorial (quadro 2) apresentam resultados semelhantes, com excepção de seis itens que no nosso estudo carregam factores diferentes da versão original (itens 11, 13, 16, 17, 19, 21). Alguns itens carreguem dois factores tanto no nosso estudo como na versão original. Algumas das alterações na solução factorial do nosso estudo são compreensíveis quando inspecionamos a validade de conteúdo dos itens, dado que estes se encontram, também, associados à resposta ao tratamento médico (absentismo escolar, cansaço, ajuda nos cuidados básicos). Como adoptamos uma solução conservadora, e porque a inspecção da consistência interna o permitia (ou seja a manutenção dos itens não tinha impacto substancial no valor da consistência interna), optou-se por utilizar a estrutura da versão original

Quadro 2 – Resultados da análise em componentes principais com rotação varimax para três factores. Entre parêntesis apresentam-se os resultados da versão original (Conservam-se os itens com carga factorial superior a 0,30)

Itens	Factor		
	Resposta trat. médico	Func fisico	Problemas emocionais
1 O(a) meu filho(a) tem ataques de fúria			0,60 (0,72)
2 O(a) meu filho(a) tem demonstrado medo da doença e do tratamento			0,48 (0,53)
3 O(a) meu filho(a) tem estado triste		0,38	0,59 (0,68)
4 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de participar em actividades recreativas (desportos, jogos, etc.)		0,86 (0,77)	
5 O(a) meu filho(a) tem tido menos energia e cansa-se facilmente		0,41 (0,51)	0,50 (0,30)
6 O(a) meu filho(a) tem necessitado de tratamento médico activo	0,68 (0,45)		
7 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de interagir/brincar de forma completamente normal		0,56 (0,78)	
8 O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas dos tratamentos médicos	0,61 (0,64)		
9 O(a) meu filho(a) sente-se envergonhado(a) com as mudanças físicas (perda de cabelo, alterações de peso, etc.)			(0,27) (0,36)
10 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de realizar actividades físicas, como habitualmente		0,84 (0,81)	
11 O(a) meu filho(a) tem tido dificuldades em dormir	(0,30)		0,46 (0,25)
12 O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas do cancro	0,52 (0,58)		
13 O(a) meu filho(a) foi incomodado(a) por pessoas que o tratavam de forma diferente	-0,35 (0,25)		(0,40)
14 O(a) meu filho(a) sente-se satisfeito(a) com a sua actividade física recente	0,39	0,72 (0,55)	
15 O(a) meu filho(a) tem brincado com os amigos	0,61	0,46 (0,80)	

Quadro 2 (Cont.) – Resultados da análise em componentes principais com rotação varimax para três factores. Entre parêntesis apresentam-se os resultados da versão original (Conservam-se os itens com carga factorial superior a 0,30)

Itens	Factor		
	Resposta trat. médico	Func físico	Problemas emocionais
16 O(a) meu filho(a) tem podido frequentar a escola	0,77 (0,41)	(0,59)	
17 O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias		0,47	(0,55)
18 O(a) meu filho(a) tem sido hostil			0,72 (0,81)
19 O(a) meu filho(a) tem dispendido tempo, durante o dia, a descansar	0,54 (0,21)	(0,39)	
20 O(a) meu filho(a) tem tido náuseas ou vômitos derivados do tratamento	0,75 (0,50)		
21 O(a) meu filho(a) tem necessitado de ajuda extra com aspectos básicos do dia-a-dia (lavar-se, vestir-se, etc)	0,53	(0,47)	

Método de extracção: Análise em componentes principais para três factores/ Método de rotação: Varimax com normalização de Kaiser / Rotação converge em 7 iterações

Como se pode observar, olhando os itens entre parêntesis também na versão original inúmeros itens carregavam mais do que um factor. A distribuição dos itens pelas dimensões ficou assim: “funcionamento físico e de restrição de actividades normais” que inclui os itens 4, 5, 7, 10, 14, 15, 16, 19 e 21, “problemas emocionais” que inclui os itens 1, 2, 3, 9, 13, 17 e 18, e “resposta ao tratamento médico activo” que inclui os itens 6, 8, 11, 12 e 20.

A análise estrutural dos presentes resultados e sua comparação com o estudo original mostra soluções comparáveis.

Fidelidade

Foi calculada a consistência interna de cada uma das dimensões (factores), assim como para a escala total (totalidade dos itens), que mostra os resultados indicados no quadro 2.

Quadro 2 – Resultados da consistência interna pelo método alfa de Cronbach calculados para cada uma das dimensões e para a escala total (entre parêntesis valores na versão original)

	Alpha de Cronbach
resposta ao tratamento médico activo	0,68 (0,87)
problemas emocionais	0,57 (0,68)
funcionamento físico e restrição de actividades normais	0,83 (0,79)
Nota total POQOLS	0,89 (0,85)

A inspecção da correlação item total da escala a que pertence corrigida para sobreposição mostra que para a dimensão “problemas emocionais” três dos sete itens apresentam valores abaixo de 0,30, o que explica a consistência interna baixa; para o “funcionamento físico e restrição de actividades normais” todos os itens exibem correlação acima de 0,30; na escala “resposta ao tratamento médico activo” um dos itens mostra um valor abaixo de 0,30. Para a escala total três dos itens exibem uma correlação com a escala total corrigida para sobreposição abaixo de 0,30.

A correlação entre dimensões é apresentada no quadro 3.

Quadro 3 – correlação entre dimensões

	RTMA	Prob.Emc	Func Físico
Prob.Emc	0,29**		
Func Físico	0,64**	0,44**	
POQOLStotal	0,75**	0,66**	0,94**

** a correlação é significativa ao nível de 0.01 (bi-caudal).

RTMA - resposta ao tratamento médico activo; Prob.Emc- problemas emocionais; Func Físico - funcionamento físico e restrição de actividades normais; POQOLStotal- escore total

As correlações entre as dimensões do POQOLS são baixas ou moderadas com excepção da correlação entre a dimensão “funcionamento físico e restrição de actividades normais” e a dimensão “resposta ao tratamento médico activo”, que partilham mais de um terço da variância. A dimensão “funcionamento físico e restrição de actividades normais”, exhibe uma correlação de 0,94 com o escore total da escala, ou quase 90% da variância. Ou seja é a dimensão que melhor explica o escore total, e, quase por si só poderia ser utilizado como substituto da escala total.

Comparação entre grupos

A comparação entre o grupo de crianças (doentes, sobreviventes, sem doença) mostra diferenças estatisticamente significativas (nível de significância inferior a 0,0001) entre os três grupos com excepção para a dimensão “problemas emocionais” cujas diferenças não são significativas, sendo os resultados, sempre, favoráveis ao grupo de sobreviventes, seguido do grupo sem doença e do grupo doença.

DISCUSSÃO

A versão portuguesa do instrumento integra o mesmo número de itens (21) da POQOLS original e o mesmo número de factores (3). A análise factorial da versão final da adaptação da POQOLS revelou algumas diferenças em relação à análise factorial da versão original, o que sugere a necessidade de aperfeiçoamento do questionário.

As correlações entre os factores são consideradas moderadas, o que vem comprovar que, apesar da QDV ser um construto multidimensional, existe uma relação entre essas dimensões, e que faz sentido o cálculo do total da escala, enquanto indicador do grau da QDV genérica da criança.

Em relação à fidelidade da escala, a análise da consistência interna da escala total e das suas dimensões, mostra que para uma das dimensões o valor é baixo, e que em revisões futuras há três itens que necessitam de ser aperfeiçoados.

A comparação entre grupos mostra que o grupo de sobreviventes exhibe melhor QDV em duas das três dimensões, e na escala total. À primeira vista poderá parecer estranho como indivíduos que sobreviveram a uma doença, e que terão receio que ela volte, possam exhibir melhor QDV do que as crianças que não a têm. Taylor (1983) encontrou resultados similares há mais de 20 anos em doentes oncológicos e posteriormente com doentes com outras doenças que ameaçam a vida. Ela explica que a reorganização psicológica à volta destes eventos tende a desenvolver expectativas positivas, eventualmente exageradas, mas que de qualquer modo têm um efeito positivo no bem-estar e um efeito protector na saúde. É a evidência de um ajustamento desejável em doenças como o cancro.

Apesar dos resultados deste estudo serem promissores deverão ser tomados com cuidado nomeadamente porque estamos a comparar indivíduos com idades diferentes no momento da avaliação, mesmo que a doença no caso dos sobreviventes, tivesse ocorrido em idades semelhantes. Ao estudar crianças sobreviventes este problema existirá sempre.

Os resultados do estudo da versão portuguesa da POQOLS permitem afirmar que se trata de um instrumento com qualidade métricas satisfatórias, tanto ao nível geral, como nos factores.

REFERÊNCIAS

ACS (2008). Glossary American Cancer Society. Retirado em 30/05/2008. in-
http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/ETO_1_7X_Glossary_of_Terms_Relating_To_Chemotherapy.asp

Cantrell, M. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: State of Science. *Oncology*, 34 (1), 103-111.

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, 125-134.

Christie, M., French, D., Weatherstone, L., West, A., and Applied Psychology Research Group. (1991). The patients' perception of chronic disease and its management: Psychosomatics, holism and quality of life in contemporary management of childhood asthma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 56, 197-203

Cleary, P., Morrissey, G., Yver, A., & Oster, G. (1994). The effects of rG-CSF on health-related quality of life in children with congenital agranulocytosis. *Quality of Life Research*, 3, 307-315.

Costa, M. (1996). *Registo oncológico pediátrico (0-19 anos). Hospital de S. João (1978-1994). Estudo descritivo e análise de sobrevivência*. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

De Vijver, F., & Hambleton, R. (1996). Translating testes: some practical guidelines. *European Psychologist*, 1(2), 89-99

Fabes, R. (1987). Contextual judgements of quality of life and adolescent cognitive development. *Adolescence*, 22 (88), 841-848

Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J., Lacour, B. & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS Project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2097-2105.

French, D., Christie, M., & Sowden, A. (1994). The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: Measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research* 3, 215-224.

Goodwin, D., Boggs, S. & Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment*, 6 (4), 321-328.

Hinds, P., Burghen, E., Haase, J. & Philips, C. (2006). Advances in defining, conceptualizing and measuring quality of life in pediatric patients with cancer. *Oncology Nursing Fórum*, 33 (1), 23-29.

Hörnquist, J., Wikby, A., Hansson, B., & Anderson, P.-O. (1993). Quality of life: Status and change (QLsc) reliability, validity and sensitivity of a generic assessment approach tailored for diabetes. *Quality of Life Research*, 2, 263-279.

Lewis, C., Pantell, R., & Kieckhefer, G. (1989). Assessment of children's health status: Field test of new approaches. *Medical Care*, 27 (3 supplement), S54-S65.

Mulhern, R., Ochs, J., Armstrong, F., Horowitz, M., Friedman, A. & Copeland, D. (1989). Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. *Psychological Assessment*, 1 (2), 130-138.

Nespoli, L., Verri, A., Locatelli, F., Bertuggia, L., Talbi, R., & Burgio, G. (1995). The impact of paediatric bone marrow transplantation on quality of life. *Quality of Life Research*, 3, 233-240.

Pais-Ribeiro, J. (1995). Questões acerca da avaliação da qualidade de vida em crianças. In: L. Almeida, M. Araújo, M. Vila-Chã e M. Oliveira (Edts.) *Áreas de intervenção e compromissos sociais do psicólogo*. (pp. 45-53). Actas da Convenção Anual da APPORT: Lisboa: APPORT.

Pais-Ribeiro, J., Meneses, R., & Meneses, I. (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo I. *Análise Psicológica*, XVI (1), 91-100

Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. Great Britain: SAGE Publications.

Ribeiro, J. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical nutrition*, 23 (1), 121-130.

Sheppard, L., Eiser, C., & Kingston, J. (2005). Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (RB). *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 137-142.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.

Taylor, S., & Aspinwall, L. (1990). Psychosocial aspects of chronic illness. In: P. Costa, e G.VandenBos (Edts.) *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care*. (pp.3-60). Washington: APA.

The WHOQOL Group. (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.