

Qualidade de vida de crianças/adolescentes com fibrose cística segundo a percepção de seus pais/cuidadores

RESUMO

Pedro Henrique de Almeida Silva

pedraohenri@gmail.com

orcid.org/0000-0002-1832-6776

Centro Universitário de Anápolis,
Anápolis, Goiás, Brasil.

Marcos Vinícius de Sousa Fernandes

marcosfernandeshb@hotmail.com

orcid.org/0000-0003-3916-227X

Centro Universitário de Anápolis,
Anápolis, Goiás, Brasil.

Patrícia Espíndola Mota Venâncio

orcid.org/0000-0001-5692-0568

venanciopatricia@hotmail.com

Centro Universitário de Anápolis,
Anápolis, Goiás, Brasil.

Grassyara Pinho Tolentino

orcid.org/0000-0002-4887-1628

grassyara@gmail.com

Instituto Federal Goiano, Goiânia, Goiás,
Brasil.

Virgínia Auxiliadora Freitas de Castro

orcid.org/0000-0002-4763-5228

castrovirginiaa@yahoo.com.br

Associação de Pais e Amigos
Excepcionais de Anápolis, Anápolis,
Goiás, Brasil.

Viviane Soares

ftviviane@gmail.com

orcid.org/0000-0002-1570-6626

Centro Universitário de Anápolis,
Anápolis, Goiás, Brasil.

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças/adolescentes com fibrose cística (FC), segundo a percepção dos pais/cuidadores.

MÉTODOS: Estudo do tipo observacional transversal de caráter quantitativo, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) com pais/cuidadores de crianças/adolescentes com FC. Participaram 29 pais/cuidadores, com idade entre 21-59 anos, de ambos os sexos. Foi respondido a versão Proxy do questionário DISABKIDS – Módulo Fibrose cística para pais/cuidadores, que avalia a QV das crianças segundo a percepção deles. Para verificar a correlação entre AS variáveis sociodemográficas e a QV foi utilizado a coeficiente de correlação de Spearman.

RESULTADOS: No domínio impacto, 17 (58,5%) pais/cuidadores percebem que suas crianças, em algum momento, sentiram-se cansadas com a prática de esportes e 13 (44,8%) sentem falta de ar. No domínio tratamento da doença, 13 (44,8%) pais/cuidadores relataram que os filhos se sentem incomodados com o tempo gasto no tratamento; o mesmo número de pais/cuidadores relataram em algum momento percebem seus filhos incomodados em relação ao tratamento fisioterapêutico. Houve correlação negativa e significativa do impacto da doença com a idade das crianças/adolescentes ($r=-0,52$, $p=0,004$) e com o número de filhos ($r=-0,55$, $p=0,002$).

CONCLUSÕES: Os pais/cuidadores perceberam que os aspectos físicos relacionados ao esporte e à dispneia são os fatores do impacto da doença que mais prejudicam seus filhos. Além disso, os maiores incômodos, segundo os pais/cuidadores, estão no tempo gasto com o tratamento clínico e com a fisioterapia. Foi mostrado que quanto mais nova a criança menor o impacto na QV e que quanto maior o número de filhos pior é a QV no que diz respeito ao impacto da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Fibrose cística. Qualidade de vida. Pais. Crianças. Adolescentes.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose destaca-se como uma doença de caráter crônico. A etiologia é autossômica recessiva, e está associada a uma disfunção da proteína reguladora de condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR) (KLIEGMAN *et al.*, 2014). Suas manifestações ocorrem de forma sistêmica e alteram os processos de homeostasia corporal. Os sintomas clínicos se apresentam como: aumento da secreção purulenta, dispneia, perda da massa muscular periférica e redução da função pulmonar, pancreática, renal e dos órgãos reprodutores (CAMPOS JÚNIOR; BURNS, 2014). As alterações que ocorrem no organismo, com o decorrer dos anos, afetam a qualidade de vida (QV) de crianças/adolescentes com FC e dos pais/cuidadores que precisam fazer ajustes sociais, emocionais e econômicos (CHEVREUL *et al.*, 2015).

A QV das pessoas com FC é progressivamente reduzida devido ao avanço das manifestações clínicas. As crianças portadoras da doença possuem melhores aspectos relacionados à QV quando comparada com um adulto, muito provavelmente, pelo fato de a doença estar em seu estado inicial (BREDEMEIER; GOMES, 2007). O diagnóstico e o tratamento precoce aumenta a expectativa de vida, melhora as condições clínicas de portadores da patologia e influencia na QV. Atualmente, cerca de 30% dos adolescentes morrem de complicações da FC, e alguns fatores de maior influência são as diferentes classes sociais, juntamente, com as condições financeiras (JESSUP *et al.*, 2016). Com a presença da FC no ambiente familiar, os pais/cuidadores podem se sentir sobrecarregados já com o diagnóstico e o início dos cuidados a criança/adolescente. Com frequência são encontrados casos de depressão e de ansiedade, principalmente nas mães (BARKER; QUITTNER, 2016).

A presença da ansiedade no ambiente familiar dos portadores da FC afeta, principalmente, o fator psicológico dos familiares, estimulando o surgimento de novas doenças. Referente a isto, é importante destacar que as crianças/adolescentes com FC são menos ansiosos comparado com os adultos e seus pais/cuidadores, principalmente a mãe, particularmente em função da cronicidade da patologia. Além disso, o uso diário dos medicamentos, como insulina, ingestão de enzimas pancreáticas e o número de antibióticos, predispõe o aumento da ansiedade mas não da depressão (CATASTINI *et al.*, 2016).

Os relatos apresentados pelos pais/cuidadores referentes à QV não mostram semelhanças quando comparadas as informações repassadas por seus filhos. O ideal seria que ambos entrassem em consenso (HAVERMANS *et al.*, 2006). Existe a tendência de os pais pensarem que há redução da QV de seus filhos com FC em virtude da cronicidade da doença. Além disso, a sobrecarga que estas crianças/adolescentes e seus familiares carregam ao longo da vida aumenta a probabilidade de adquirirem outras condições clínicas como depressão, ansiedade, que, consequentemente interferem na QV. O objetivo do presente estudo é avaliar a QV de crianças/adolescentes com FC segundo a percepção dos pais/cuidadores.

MÉTODOS

O presente estudo é do tipo observacional transversal de caráter quantitativo, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada no centro-oeste na cidade de Anápolis/Go. É um serviço em nível ambulatorial com capacidade de atender 50 crianças com FC. No momento da pesquisa havia 37 crianças/adolescentes em acompanhamento regular.

Na pesquisa, a amostra foi composta de 29 pais/cuidadores, de ambos os sexos, com idade entre 21 e 59 anos. A coleta de dados aconteceu entre os meses de novembro de 2018 e janeiro de 2019. Os critérios de inclusão foram pais/cuidadores estarem com seus filhos sendo assistidos pela equipe do ambulatório de FC. Todos os pais/cuidadores assinaram o termo de consentimento livre esclarecido. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário de Anápolis-UniEvangélica, sob o número 3.009.036/2018.

O ambulatório de FC funciona todas as segundas-feiras, com atendimento de equipe multidisciplinar, sempre no período da manhã. A avaliação da QV foi realizada no mesmo dia das consultas em consultório reservado e de forma individualizada.

Uma ficha de identificação foi preenchida com as seguintes informações: idade, sexo, número de filhos e estado civil dos pais/cuidadores.

Foi utilizado a versão Proxy do questionário DISABKIDS – Módulo Fibrose cística para pais/cuidadores brasileiros (SANTOS *et al.*, 2014). O questionário possui 13 perguntas básicas sobre os domínios impacto e tratamento da FC, sendo:

- a) as quatro primeiras referem-se à sensação de cansaço e exaustão;
- b) da quinta a décima referem-se ao impacto emocional e ao tratamento;
- c) as três últimas referem-se aos sintomas da FC no último ano (SANTOS *et al.*, 2014).

No presente estudo, as três últimas perguntas não foram utilizadas para análise visto que não fazem parte da computação dos escores do domínio impacto e tratamento. Elas estão presentes no questionário, apenas para que os pais/cuidadores tenham conhecimento sobre a evolução da doença de seus filhos.

As respostas são em escala tipo Likert (1 a 5) com as opções: nunca, quase nunca, às vezes, muitas vezes e sempre. Os escores dos domínios impacto e tratamento são calculados em porcentagem e quanto mais próximo de 100% melhor a percepção sobre a QV.

Os dados foram expressos como média, desvio-padrão, frequência e porcentagens. Para verificar a correlação entre as variáveis sociodemográficas e os escores do DISABKIDS foi utilizado a coeficiente de correlação de Spearman. O valor considerado para p foi <0,05 e o software utilizado para análise foi o Statistical Package for the Social Science (SPSS).

RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta os dados referentes à caracterização da amostra que contou com 29 pais/cuidadores de crianças/adolescentes com FC. As mães participaram com maior frequência (96,20%) das consultas médicas e a maioria eram casadas (65,50%).

Tabela 1 – Características dos pais/cuidadores

Características dos pais/cuidadores	Valor (n=29)
Idade (anos)	34,28±(11,5)
Sexo dos pais, n (%)	
Masculino	1 (3,4)
Feminino	28 (96,6)
Sexo dos filhos, n (%)	
Masculino	17 (58,6)
Feminino	12 (41,4)
Estado civil, n (%)	
Casado	19 (65,5)
Separado	1 (3,4)
Divorciado	2 (6,9)
Outro	7 (24,1)
Número de filhos, média (DP)	2,0±2,0
Idade dos filhos (anos)	5,6±4,2

Fonte: Autoria própria (2019).

A Tabela 2 descreve a percepção dos pais/cuidadores, de forma individualizada, sobre a QV das crianças referente as quatro últimas semanas, segundo o questionário DISABIKIDS.

O domínio impacto mostrou que 17 (58,5%) pais/cuidadores acham que suas crianças em algum momento (às vezes, muitas vezes e sempre) se sentiram cansadas com a prática de esportes e 13 (44,8%) sentem falta de ar. Já, no domínio tratamento da doença, 13 (44,8%) pais/cuidadores relataram incômodo (às vezes e sempre) com o tempo gasto no tratamento que suas crianças/adolescentes precisam realizar. Em relação ao tratamento fisioterapêutico, 13 (44,8%) relataram que às vezes, muitas vezes ou sempre se sentem incomodados.

Tabela 2 – Percepção dos pais/cuidadores com crianças com fibrose cística segundo o questionário DISABIKIDS

	Últimas quatro semanas				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Impacto da doença					
Sua criança fica cansada quando ela pratica esportes?	5 (17,2)	7 (24,1)	11 (37,9)	1 (3,4)	5 (17,2)
Sua criança se sente cansada durante o dia?	12 (41,4)	8 (27,6)	4 (13,8)	1 (3,4)	4 (13,8)
Sua criança sente falta de ar?	11 (37,9)	5 (17,2)	9 (31,0)	0 (0)	4 (13,8)
Sua criança precisa descansar mais que as outras?	16 (55,2)	2 (6,9)	4 (13,8)	1 (3,4)	6 (20,7)
Tratamento da doença					
Sua criança se incomoda por tomar enzimas antes da refeição?	19 (65,5)	1 (3,4)	3 (10,3)	1 (3,4)	5 (17,2)
Sua criança se incomoda em seguir uma dieta especial?	18 (62,1)	0 (0)	7 (24,1)	1 (3,4)	3 (10,3)
Sua criança se incomoda em ficar muito tempo no tratamento?	12 (41,4)	4 (13,8)	5 (17,2)	0 (0)	8 (27,6)
Sua criança se incomoda em fazer fisioterapia todos os dias?	14 (48,3)	2 (6,9)	5 (17,2)	1 (3,4)	7 (24,1)
Sua criança acha que o tratamento ocupa o tempo livre?	21 (72,4)	1 (3,4)	3 (10,3)	1 (3,4)	3 (10,3)
Sua criança se incomoda em ter que parar de brincar ou de fazer coisas que está fazendo, por causa do tratamento dela?	16 (55,2)	1 (3,4)	4 (13,8)	2 (6,9)	6 (20,7)

Fonte: Autoria própria (2019).

As médias dos escores dos domínios impacto e tratamento estão descritos na Tabela 3. Oito (27,6%) pais/cuidadores consideraram a QV de seus filhos abaixo ou igual a 50% no domínio impacto, quatro (13,8%) no domínio tratamento. Além disso, cinco (17,2%) pais/cuidadores acharam que ainda não houve impacto da doença, no qual estabeleceram a saúde de seus filhos dentro de 100%, e apenas dois (6,9%) disseram que o tratamento até o momento não influenciou na vida de suas crianças.

Tabela 3 – Escores dos domínios impacto e tratamento

Domínios DISABIKIDS	Média dos escores	Média percentual
Impacto	3,6±1,2	64,9±30,8
Tratamento	3,8±1,0	70,0±25,0

Fonte: Autoria própria (2019).

A Tabela 4 apresenta a correlação entre os domínios do DISABIKIDS (impacto e tratamento) com a idade das crianças/adolescentes e o número de filhos. No aspecto impacto, houve correlação negativa e significativa com a idade das crianças/adolescentes ($p=0,004$) sugerindo que quanto mais nova a criança menor o impacto na QV. Com relação ao número de filhos, quanto maior o número, pior é a QV no que diz respeito ao impacto da doença.

Tabela 4 – Correlação entre os domínios do DISABIKIDS com idade das crianças/adolescentes e número de filhos do pais

Domínios DISABIKIDS	Idade das crianças/adolescentes		Número de filhos dos pais	
	r	p	r	p
Impacto	-0,52	0,004	-0,55	0,002
Tratamento	0,29	0,14	-0,10	0,60

Fonte: Autoria própria (2019).

DISCUSSÃO

Neste estudo avaliou-se de forma individualizada a percepção dos pais/cuidadores sobre a QV de suas crianças e adolescentes com FC, tendo referência a versão Proxy presente no questionário DISABKIDS. O acompanhamento das crianças nas consultas de rotina foi, em sua maioria, com as mães.

De acordo com o relato dado pelos pais/cuidadores, os itens com maior prejuízo foram o cansaço para realizar esporte e a falta de ar no domínio impacto. No domínio tratamento, ter que fazer fisioterapia e parar de brincar para tratar foram os que tiveram maior frequência. Houve correlação negativa entre número de filhos e da idade das crianças com o domínio impacto do questionário. A QV abaixo de 50 % nos dois domínios foi percebida pelos pais/cuidadores em quase um terço para o domínio impacto e por quatro pais/cuidadores para o tratamento.

O cuidado e o apoio dentro do ambiente familiar vêm, principalmente, das mães. São elas que participam com frequência na vida de seus filhos e, comumente, no retorno às consultas médicas (FIDIKA *et al.*, 2015), como ocorreu no presente estudo. Segundo os pais/cuidadores, a maioria das crianças e adolescentes sentem cansaço na prática dos esportes em algum momento e, também foi percebido que a dispnéia está presente. Vários estudos têm demonstrado que a tolerância ao exercício de crianças/adolescentes está reduzida quando comparadas com crianças sem a doença e que declina com o aumento da idade (STEVENS; OADES; WILLIAMS, 2015; VANDEKERCKHOVE *et al.*, 2017; WEIR *et al.*, 2017).

Com relação ao domínio tratamento, os pais/cuidadores tiveram a percepção que suas crianças/adolescentes se sentem incomodadas em pararem de brincar para retornarem às consultas médicas e irem as sessões de fisioterapia. Esses aspectos já foram detectados em estudos, sugerindo que o tempo gasto para o tratamento se torna cansativo e que, na maioria das vezes, afeta a vida particular das crianças, adolescentes e adultos com a doença (BORAWSKA-KOWALCZYK *et al.*, 2015; COHEN *et al.*, 2011). Em vista destes aspectos, o tratamento precoce e o seguimento ambulatorial sem interrupções é o modo mais eficaz para minimizar a progressão da doença e, assim, manter a QV e aumentar a expectativa de vida das crianças/adolescentes (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

A correlação negativa entre a QV e o número de filhos encontrada no presente estudo reflete a sobrecarga dos pais/cuidadores em ter que distribuir o tempo para os cuidados com os filhos e, ainda, disponibilizar maior atenção à saúde do filho com FC.

Santana *et al.* (2018) compararam a percepção de pais e crianças com FC, e os aspectos tratamento e emocional foram os únicos que não apresentaram concordância. Os pais/cuidadores tiveram a percepção da sobrecarga do tratamento maior quando comparado com a percepção dos filhos.

Além do tempo, os aspectos econômicos familiares e o sistema de saúde pelo qual é realizado o tratamento influenciam a QV (BORAWSKA-KOWALCZYK; SANDS, 2015; CHEVREUL *et al.*, 2015). Estes aspectos foram confirmados no estudo de Borawska-Kowalczyk e Sands (2015) que encontraram sobrecarga maior dos pais e das crianças polonesas quando comparadas com as húngaras, fato explicado pelo melhor e maior suporte financeiro neste último país. No Brasil, os pais e as crianças/adolescentes dependem quase que exclusivamente do Sistema Único de Saúde, e muitas vezes para conseguirem os próprios medicamentos necessitam de suporte jurídico. Outro fator que pode aumentar a sobrecarga, especificamente na amostra estudada, é a distância (até 1000 km) que os pais/cuidadores percorrem para as consultas de rotina. No ambulatório onde foi realizado o estudo, 60% dos pais/cuidadores são de outras cidades e estados da região centro-oeste e norte.

O planejamento financeiro é algo importante em uma família para a sobrevivência atualmente. No planejamento, a quantidade de filhos influencia no fator econômico (BAYER; BRAIDO, 2017). Os pais, hoje em dia, projetam suas famílias com um ou, no máximo, dois filhos, para ter condições financeiras controladas. Quanto maior o número de filhos, maior serão os gastos, principalmente com estudos, saúde, lazer e alimentação (RINTZEL; MORETTO, 2017). Em uma família que cuida de uma criança/adolescente com FC o aspecto financeiro parece, na maioria dos casos, é fundamental, tanto para os pais quanto para as crianças que necessitam de medicamentos de alto custo e assistência especializada.

Outra correlação negativa encontrada foi entre o impacto da doença e a idade das crianças/adolescentes. Para os pais/cuidadores, com o desenvolvimento e crescimento das crianças/adolescentes, os aspectos físicos relacionados a prática de esporte e rotineiras, além da dispneia, tornam-se mais evidentes com o avançar da idade.

Ao longo da vida, as manifestações clínicas presentes fazem com que o organismo se torne frágil. Concomitantemente ocorrem manifestações de outras enfermidades como depressão, ansiedade e presença de inúmeras complicações respiratórias (hemoptise, pneumotórax, infecções de repetição com a redução da função pulmonar) e, em muitos casos, tornando-se necessário realizar o transplante pulmonar (QUITTNER *et al.*, 2014).

O presente estudo foi realizado em um dos únicos serviços de atendimento especializado em FC da região centro-oeste. Nele, foi mostrado que há relação entre a QV vida das crianças/adolescentes com o número de filhos dos pais e a idade das crianças. O questionário foi aplicado para pais/cuidadores com crianças/adolescentes de todas as idades. As limitações do presente estudo estão relacionadas à escassa literatura relacionada à percepção dos pais/cuidadores sobre a QV dos seus filhos e a não aplicação do questionário para as crianças/adolescentes, fato justificado pela idade inferior a seis anos de algumas crianças.

Vale ressaltar que o consenso entre pais e filhos sobre a QV relacionada à saúde em crianças com FC nem sempre acontece, pois as respostas são contraditórias, principalmente quando se refere ao aspecto imagem corporal, carga do tratamento e função pulmonar e no fator emocional que predispõe ao surgimento de outras doenças (HAVERMANS *et al.*, 2006).

Na amostra estudada, os pais/cuidadores acham que aspectos físicos relacionados ao esporte e a dispneia são os fatores do impacto da doença que mais prejudicam seus filhos. Com relação ao domínio tratamento, os maiores incômodos estão no tempo gasto com o tratamento e em ter que realizar tratamento fisioterapêutico. O domínio impacto apresentou correlação negativa e significativa com a idade das crianças/adolescentes e com número de filhos dos pais, sugerindo que quanto mais nova a criança menor o impacto na QV e que quanto maior o número de filhos pior é a QV no que diz respeito ao impacto da doença.

Quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis according to the perception of parents / caregivers

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate the quality of life (QOL) of children/adolescents with cystic fibrosis (CF), according to the parents/caregivers' perception.

METHODS: This was a cross-sectional observational study conducted at the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) with parents/caregivers of children/adolescents with CF. Participated 29 parents/caregivers aged between 21-59 years old of both sexes. The proxy version of the DISABKIDS - Cystic Fibrosis Module for parents and caregivers, which evaluates children's quality of life according to their perception. In order to verify the correlation between socio-demographic variables and QV, Spearman's correlation coefficient was used.

RESULTS: In the impact domain, 17 (58.5%) parents/caregivers feel that their children at some point were tired of sports practice and 13 (44.8%) feel shortness of breath. In the treatment domain of the disease, 13 (44.8%) parents/caregivers reported that the children felt uncomfortable with the time spent on the clinic treatment and regarding the physiotherapeutic treatment, 13 (44.8%) reported discomfort. There was a negative and significant correlation between the impact of the disease and the age of the children ($r=-0.52$, $p=0.004$) and the number of children ($r=-0.55$, $p=0.002$).

CONCLUSIONS: Parents/caregivers perceived that the physical aspects related to sports and dyspnea are the factors that affect the illness that most affect their children. In addition, the biggest annoyances according to the parents/caregivers are in the time spent with the clinical treatment and physical therapy. It was shown that the younger the child, the lower the impact on QOL, and that the higher the number of children the worse the QOL in terms of the impact of the disease.

KEYWORDS: Cystic fibrosis. Quality of life. Parents. Children. Adolescents.

REFERÊNCIAS

ATHANAZIO, R. A. *et al.* Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento para fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 219-245, maio/jun. 2017. Disponível em :
http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v43n3/pt_1806-3713-jbpneu-43-03-00219.pdf. Acesso em: 28 maio 2019. 

BARKER, D. H.; QUITTNER, A. L. Parental depression and pancreatic enzymes adherence in children with cystic fibrosis. **Pediatrics**, Itasca, v. 137, n. 2, e20152296, Feb. 2016. Disponível em:
<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/137/2/e20152296.full.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

BAYER, E. L.; BRAIDO, G. M. Planejamento financeiro: de pai para filho: um estudo com os pais de alunos do ensino fundamental. **Destaques Acadêmicos**, Lajeado, v. 9, n. 1, p. 26-47, 2017. Disponível em:
<http://www.univates.br/revistas/index.php/destaques/article/view/1145/1111>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

BORAWSKA-KOWALCZYK, U. *et al.* Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. **Journal of Cystic Fibrosis**, Viborg, v. 14, n. 6, p. 798-804, Sept./Oct. 2015. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Comparison+of+health-related+quality+of+life+among+children+with+cystic+fibrosis+and+their+parents+in+two+Eastern+European+countries>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

BORAWSKA-KOWALCZYK, U.; SANDS, D. Determinants of health-related quality of life in polish patients with CF: adolescents' and parents' perspectives. **Developmental Period Medicine**, Konstancin-Jeziorna, n. 1, p. 127-136, 2015. Disponível em: <http://psjd.icm.edu.pl/psjd/element/bwmeta1.element.psjd-89aa9889-af27-4a3e-ab17-bf24c33acbe6;jsessionid=B747FC5C78EF4E3070E4F78FEC62EAC3>. Acesso em: 19 abr. 2019.

BREDEMEIER, J.; GOMES, W. B. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. **Revista Psiquiátrica do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 35-43, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v29n1/v29n1a10>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

CAMPOS JÚNIOR, D.; BURNS, D. A. R. **Tratado de pediatria**: Sociedade Brasileira de Pediatria. 3. ed. Barueri, SP: Manole, 2014.

CATASTINI, P. *et al.* The prevalence of anxiety and depression in Italian patients with cystic fibrosis and their caregivers. **Pediatric Pulmonology**, Filadélfia, v. 51, n. 12, p. 1311-1319, Dec. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27759954>. Acesso em: 19 abr. 2019.



CHEVREUL, K. *et al.* Costs and health-related quality of life of patients with cystic fibrosis and their carers in France. **Journal of Cystic Fibrosis**, Viborg, v. 14, n. 3, p. 384-391, May 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314002677>. Acesso em: 19 abr. 2019.



COHEN, M. A. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 184-192, mar./abr. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v37n2/v37n2a08.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2019.



FIDIKA, A. *et al.* Fear of disease progression questionnaire for parents: Psychometric properties based on a sample of caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis. **Journal of Psychosomatic Research**, Londres, v. 79, n. 1, p. 49-54, July 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Fear+of+disease+progression+questionnaire+for+parents%3A+Psychometric+properties+based+on+a+sample+of+caregivers+of+children+and+adolescents+with+cystic+fibrosis>. Acesso em: 19 abr. 2019.



HAVERMANS, T. *et al.* Assessment of agreement between parents and children on health-related quality of life in children with cystic fibrosis. **Child: Care, Health and Development**, Reino Unido, v. 32, n. 1, p. 1-7, 2006. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2214.2006.00564.x>. Acesso em: 19 abr. 2019.



JESSUP, M. *et al.* Parental experience of information and education processes following diagnosis of their infant with cystic fibrosis via newborn screening. **Journal of Pediatric Nursing**, United States, v. 31, n. 3, e233-e241, May/June 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Parental+experience+of+information+and+education+processes+following+diagnosis+of+their+infant+with+cystic+fibrosis+via+newborn+screening>. Acesso em: 19 abr. 2019.



KLIEGMAN, R. *et al.* **Nelson**: tratado de pediatria. 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier Brasil, 2014.

QUITTNER, A. L. *et al.* Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. **Thorax**, England, v. 69, n. 12, p. 1090-1097, 2014. Disponível em:

<https://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/69/12/1090.full.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

RINTZEL, L. T.; MORETTO, C. F. O benefício previdenciário como proteção social: evidências para um pequeno município da Região Sul do Brasil. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, v. 14, n. 2, 2017.

Disponível em : <http://www.seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/7282>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

SANTANA, N. N. *et al.* Percepção da qualidade de vida em crianças com fibrose cística e seus cuidadores: perspectivas diferentes. **Revista Brasileira de**

Qualidade de Vida, Ponta Grossa, v. 10, n.3, p. e7587, jul./set. 2018. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/7587/5795>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

SANTOS, D. M. de S. S. dos *et al.* Validity of the DISABKIDS® - Cystic Fibrosis Module for Brazilian children and adolescents. **Revista Latino-Americana de**

Enfermagem, São Paulo, v. 22, n. 5, p. 819-825, set./out. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n5/0104-1169-rlae-22-05-00819.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

STEVENS, D.; OADES, P. J.; WILLIAMS, C. A. Airflow limitation cardiopulmonary exercise testing and heavy-intensity intermittent exercise in children with cystic fibrosis. **European Journal of Pediatrics**, Germany, v. 174, n. 2, p. 251-257, Feb. 2015. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Airflow+limitation+cardiopulmonary+exercise+testing+and+heavy-intensity+intermittent+exercise+in+children+with+cystic+fibrosis>. Acesso em 19 abr. 2019. 

VANDEKERCKHOVE, K. *et al.* Exercise performance and quality of life in children with cystic fibrosis and mildly impaired lung function: relation with antibiotic treatments and hospitalization. **European Journal of Pediatrics**, Germany, v. 176, n. 12, p. 1689-1696, Dec. 2017. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28965267>. Acesso em: 19 abr. 2019. 

WEIR, E. *et al.* Cardiopulmonary exercise testing in children with cystic fibrosis: one centre's experience. **Archives of Disease in Childhood**, England, v. 102, n. 5, p. 1-5, May 2017. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/102/5/440>.

Acesso em: 19 abr. 2019. 

Recebido: 27 jan. 2019.

Aprovado: 23 maio 2019.

DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v11n2.9443>.

Como citar:

SILVA, P. H. de A. *et al.* Qualidade de vida de crianças/adolescentes com fibrose cística segundo a percepção de seus pais/cuidadores. **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 11, n. 2, e9443, abr./jun. 2019. Disponível em: <<https://periodicos.uifpr.edu.br/rbqv/article/view/9443>>. Acesso em: XXX.

Correspondência:

Viviane Soares

Rua Amazonas, número 294, Centro, Anápolis, Goiás, Brasil.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional.

