

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS

Luzia Iara Pfeifer¹ e Mariléia Araújo da Silva²

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida das crianças afetadas pela fibrose cística no Estado do Pará. Para tal foi realizada uma pesquisa quantitativa descritiva com dados coletados a partir da aplicação do *Autoquestionnaire Qualité de Vie Imagé*/ Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI/EQVC). Participaram do estudo 20 crianças com idade compreendida entre 5 – 12 anos, afetadas pela fibrose cística e matriculadas no programa de assistência ao fibrocístico do Hospital Universitário João de Barros Barreto. O escore médio total das crianças foi de 51,9 pontos com desvio padrão de 6,20; sendo que 75% das crianças tiveram pontuação acima do valor de referência (EQVC > 48), portanto com qualidade de vida positiva. Os aspectos que registraram os maiores escores dizem respeito ao fator lazer. Os menores escores estão relacionados a hospitalização e estar longe da família. Esta investigação possibilitou uma maior compreensão com a complexa e problemática situação em que vivem as crianças afetadas por uma doença que ainda não tem cura. A qualidade de vida tem sido avaliada em diversos grupos de pacientes e com diferentes instrumentos, mas a informação ainda é escassa na área pediátrica, assim o AUQEI / EQVC é um instrumento com características que atende satisfatoriamente ao objetivo de verificar a qualidade de vida em crianças.

PALAVRAS-CHAVE: Fibrose Cística, Qualidade de Vida, Criança, reabilitação.

ABSTRACT

The present study had as objective of evaluating the quality of life of children suffering from Cystic Fibrosis (CF) in the state of Pará. In order to get that, it was made a descriptive quantitative research using data collected from the application of the *Autoquestionnaire Qualité de Vie Imagé* (AUQEI/EQVC). Twenty children participated in the study aged 5 – 12, who suffer from CF and enrolled in the attendance to the Cystic fibrosis program from João of Barros Barreto Hospital. The medium score, from the 20 children, was 51, 9 with a Standard Deviation of 6, 20; 75% of the children had a higher score, that is, up to the reference value (EQVC >48), therefor with a positive quality of life. The aspects that registred the highest scores are related tothe leisure factor and the hospitalization and being far from the family. This study made possible a bigger understanding with the complex and problematic situation where the children affected for an illness live that still does not have cure. The quality of life has been evaluated in diverse groups of patients and with different instruments, but the information still is scarce in the pediatric area, thus the AUQEI/ EQVC is an instrument with characteristics that satisfactorily takes care of to the objective to verify the quality of life in children.

KEY-WORDS: Cystic Fibrosis, Quality of Life, Child and rehabilitation.

¹ Doutora, Terapeuta Ocupacional, Docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. E-mail: luziara@fmrp.usp.br.

² Docente da Universidade do Estado do Pará. E-mail: marileia_araujo@yahoo.com.br

Artigo recebido em 18 de setembro de 2009. Aceito para publicação em 02 dezembro de 2009.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística ou mucoviscidose é uma doença hereditária com evolução crônica e progressiva conseqüente a uma disfunção genética que afeta as glândulas exócrinas. Existem mais de novecentos mutações já descritas, mas em 66% dos casos, observa-se a mesma alteração, ou seja, mutação ΔF 508 que resulta na perda de fenilalanina na posição 508 da proteína CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*) (CORDEIRO *et al*, 1999; WHO/ICF, 2004).

Caracteriza-se por defeito no transporte de eletrólitos através de membranas celulares epiteliais do organismo, resultando em secreções mucosas espessas e viscosas, que causam obstrução nos ductos e canalículos glandulares, com tríade clínica característica da doença: doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática com má digestão e má absorção com conseqüente desnutrição secundária e níveis anormais de eletrólitos no suor (ROZOV, 1999).

A evolução da doença está intimamente ligada ao período de diagnóstico, quanto mais precocemente esse aconteça, melhor será o direcionamento no tratamento multiprofissional cedido ao paciente (RABBI-BORTOLINI *et al*, 1998). Desta forma, espera-se uma evolução mais favorável, pois o principal objetivo é evitar complicações e retardar ao máximo a evolução da doença, favorecendo uma melhor qualidade de vida e aumento da sobrevida destes pacientes (DAMASCENO e KIERTSMAN, 1995).

Segundo Hodson (2000) em 1938, 70% das crianças com fibrose cística morriam no primeiro ano de vida; estudos recentes têm indicado que em alguns países a sobrevida média tem atingido trinta anos. Isto se deve a vários fatores como: tipo de mutação da doença, desenvolvimento de centros especializados, melhora dos métodos de fisioterapia e de nutrição, melhor desenvolvimento de antibióticos entre outros e uma melhor assistência ao paciente por equipe multidisciplinar. O que era uma doença exclusivamente de crianças,

passou a ser também estendida a adolescentes e adultos, intensificando-se a necessidade de se considerar atenção à qualidade de vida destes indivíduos.

Para Rozov (1999) não há tratamento específico frente à variedade de manifestações da doença e dos diferentes graus de intensidade; o paciente com fibrose cística necessita de um tratamento individualizado, multidisciplinar e, de preferência, os realizados em serviço especializado; ressalta ainda que é conhecido que uma terapêutica vigorosa e persistente, iniciada precocemente, retarda a progressão das lesões pulmonares, particularmente nos lactentes que são mais susceptíveis. O objetivo de toda atenção terapêutica é voltado para aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida destes pacientes.

O conceito de qualidade de vida é amplamente utilizado quando se refere ao tratamento de doenças crônicas, mas como se trata de um dado subjetivo, torna-se essencial que seja investigado de forma técnica e específica para se delinear mais uma maneira de garantir tratamento em que se baseie, não só em aumentar quantitativamente a sobrevida, mas produzir, de fato, apoiado em um perfil de qualidade de vida, um impacto qualitativo que proporcione recuperação nos âmbitos: físico, psicológico e social. O grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde WHOQOL (1995) define qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Este trabalho tem como objetivo traçar o perfil de qualidade de vida da criança com FC, apontar o impacto que a doença tem sobre as atividades da criança e enumerar fatores que interferem na qualidade de vida das crianças.

METODOLOGIA

A pesquisa teve uma abordagem quantitativa, transversal, não experimental e de caráter descritivo junto ao Programa de atendimento ao portador de fibrose cística do Estado do Pará, no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB), tendo sido informantes do estudo 20 crianças regularmente matriculados no referido Programa.

Este estudo foi aprovado pela comissão de ética em pesquisa do HUIBB/UFPA. Os responsáveis pelas crianças foram consultados e posteriormente assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido autorizando a participação das mesmas na pesquisa.

A coleta de dados foi realizada através da aplicação do *Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé* (AUQEI) desenvolvido por Manificat *et al.* (2000) e validado para a língua portuguesa por Assumpção Jr. *et al.* (2000) que o denominaram de Escala de Qualidade de Vida da Criança (EQVC), apresentado no quadro 1. Essa escala proporciona obter um perfil de satisfação da criança em diferentes situações como: autonomia, lazer, funções e família. É baseada no ponto de vista de satisfação da criança visualizada a partir de quatro figuras que são associadas aos referidos fatores, através de 26 questões, recebendo, cada questão, pontuação que varia de 0-3, podendo obter um escore total variando de 0-78 pontos e, para efeito de discussão dos escores totais, adotou-se a nota de corte = 48, obtida e proposta por ASSUMPÇÃO Jr. *et al.* (2000).

Optou-se que a escala fosse lida pela pesquisadora em função da dificuldade de leitura da maioria das crianças investigadas, dando instrução para que as mesmas visualizassem as faces de AUQEI (Figura 1) para que pudessem melhor responder aos questionamentos. As expressões verbais das crianças foram anotadas para posterior análise.

Para a análise estatística dos dados, foi utilizado o *software Statistical Package for Social Sciences - SPSS®* 10.0 de 1999.

Após a apresentação dos dados analisados estatisticamente, tendo como referência à validação da EQVC (ASSUMPTÃO Jr. *et al.*, 2000) que obteve valor de referência para qualidade de vida positiva igual ou superior a 48, os resultados foram analisados descritivamente para compreensão qualitativa destes números.

RESULTADOS

Primeira parte da EQVC é composta de quatro questões abertas e permite avaliar a compreensão da criança sobre as variáveis da escala, através de relatos de suas experiências que manifestaram sentimentos que variavam de muita tristeza a extrema alegria, para que pudessem estar aptas à segunda fase de perguntas da escala.

Foi dada ênfase para a visualização e utilização das faces de AUQEI para as reflexões e conseqüente elaboração pelas crianças das respostas dadas. Todas as crianças entrevistadas conseguiram, em tempo variável, de acordo com suas capacidades cognitivas, responder às questões citando, em cada uma delas, situações por elas vivenciadas.

A partir do questionamento **algumas vezes você está MUITO INFELIZ? Diga por quê?** Surgiram algumas respostas, tais como: quando *‘apanho’*, sete (35%); *‘caio’*, quatro (20%); *‘interno’*, três (15%); *‘adoeço’*, duas (10%); *‘tenho dificuldade de aprender’*, uma (5%); *‘não conheço o médico’*, uma (5%); *‘lembro do papai’*, uma (5%), e *‘não tenho amigos para brincar’*, uma (5%).

A partir do questionamento **algumas vezes você está INFELIZ? Diga por quê?** Os resultados foram os seguintes: quando *‘estou longe do papai e da mamãe’*, três (15%); *‘separação do papai e da mamãe’*, duas (10%); *‘sinto fome’*, duas (10%); *‘internado’*, duas (10%); e outras respostas com apenas uma (5%) ocorrência cada, *‘a mamãe não me deixa passear’*; *‘não tenho amigos para brincar’*; *‘mamãe esquece de mim’*; *‘brigo com minha irmã’*; *‘sou castigado’*; *‘tiram minha bola’*, e *‘penso na doença’*.

Quanto ao questionamento **algumas vezes você está FELIZ? Diga por quê?**

Foram apresentadas respostas como “*quando estou brincando*”, oito (40%); “*ganho presente*”, quatro (20%); “*passeio*”, duas (10%); e com apenas uma (5%) resposta cada uma das seguintes expressões: “*fico curada*”; “*o papai fez meu aniversário*”; “*vou para a escola*”; “*vejo televisão*”; “*ajudo a mamãe*”, e “*quando eu chego do colégio*”.

No último questionamento **algumas vezes você está MUITO FELIZ? Diga por quê?** As respostas dadas foram: “*quando estou brincando*”, seis (30%); “*ganho um presente*”, cinco (25%); “*viajo*”, duas (10%); “*comemoro o meu aniversário*”, duas (10%), e com apenas uma (5%) resposta cada uma das seguintes declarações: “*quando o papai me abraça*”; “*quando tem bastante comida em casa*”; “*agora*”; “*quando passeio*”, e “*quando fico perto da mamãe*”.

Após a compreensão das crianças acerca destes conceitos foi aplicada a segunda etapa da EQVC, a qual possui 26 questões fechadas baseadas no ponto de vista de satisfação da criança sobre 4 fatores da vida: **AUTONOMIA** (questões 15, 17, 19, 23 e 24), **LAZER** (questões 11, 21 e 25), **FUNÇÃO** (questões 1, 2, 4, 5 e 8), **FAMÍLIA** (questões 3, 10, 13, 16 e 18) e outras questões (6, 7, 9, 12, 14, 20, 22, e 26) que não estão incluídas nos referidos fatores.

De acordo com o gráfico 01, observa-se que a questão 23 **longe de sua família** referente ao fator **AUTONOMIA** obteve o escore mais baixo em relação às demais questões. Com relação aos escores mais altos, observa-se que as questões 11 **aniversário**, obteve o maior escore (57), seguido da questão 3 **brincar com os irmãos** (54), depois das questões 21 **férias** (51) e 25 **com os avós** (48), as quais são referentes aos fatores **LAZER** e **FAMÍLIA**.

Analisando os escores dos itens componentes da escala, os quais não estão classificados dentro dos 4 fatores citados, verificou-se que a questão 14 **hospitalização** obteve o menor valor (14).

O resultado das questões que não estão incluídas nos quatro fatores da EQVC (questões: 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26) mostram que a questão 6 **Quando você vê uma fotografia sua**, a questão 7 **Em momentos de brincadeira durante o recreio escolar** e a questão 22 **Quando você pensa em quando tiver crescido** apresentaram escores positivos com 49, 50 e 49, respectivamente. Já a questão 9 **Quando você pratica um esporte**, a questão 14 **Quando você fica internado no hospital** e a questão 20 **Quando você toma os remédios** apresentaram escores negativos com 20, 14 e 30 respectivamente.

Dentre as questões que compõem a EQVC e que têm importância isolada, apenas a questão 9 apresentou problema quanto às respostas das crianças, pois somente sete crianças responderam ao questionamento o que sente **quando você pratica um esporte**. Isto se deve ao fato da maioria das crianças pesquisadas não terem essa experiência, não podendo, assim, exprimir seus sentimentos a respeito, obtendo um escore de 20.

Surpreendentemente dentre as questões da EQVC que não estão incluídas nos quatro fatores, a questão que obteve um dos mais altos valores (49) foi a questão 22 que pergunta: o que sente **quando você pensa em quando tiver crescido**. Demonstrando que, mesmo vivenciando uma doença de natureza crônica e progressiva, as crianças sonham e desejam ser adultos produtivos; o que foi expresso na frase de uma das crianças pesquisadas. *“Eu penso em trabalhar muito para dar tudo para minha mãe”*.

A questão 6 **como você se sente quando você vê uma fotografia sua** e a questão 7 **como você se sente quando em momentos de brincadeira, durante o recreio** escolar atingiram uma boa pontuação (acima de 80% do valor previsto), refletindo boa auto - estima das crianças estudadas e a importância de realização de atividades recreativas nesta fase do desenvolvimento humano.

A questão 14 **como você se sente quando você fica internado no hospital**, alcançou um dos menores escores (14) dentre as perguntas. Esse questionamento provocou

algumas declarações das crianças como: *“em relação a hospitalização: “ichi” muito infeliz!; “triste porque eu não vejo o meu irmão”; “eu não gosto de estar no hospital”; “eu sinto dor” e “agoniada”.*

A questão 20 **como você se sente quando você toma os remédios** obteve valor igual a 30, obtendo respostas tais como: *“Ah! Eu me sinto triste, porque a minha irmã não toma remédio, eu preferia usar óculos e às vezes eu choro”; “eu já me acostumei com remédios” e “eu não sou uma criança normal”.*

Todas essas expressões indicam sentimentos profundos que geram sofrimento físico, tristeza, saudade de familiares, comparações com outras crianças e reflexão sobre sua necessidade contínua de tratamento.

A questão 12 **como você se sente quando você faz as lições de casa** atingiu 40 pontos tendo algumas respostas negativas ligadas à obrigatoriedade e à quantidade excessiva de exercícios a serem respondidos como: *“tem muito exercício no livro” e “porque eu não posso brincar”.*

A questão 26 **como você se sente: quando você assiste à televisão** atingiu 47 pontos e indica que as respostas que impossibilitam geração de felicidade às crianças devem-se ao fator cultural, já que 35% das crianças estudadas residem no interior do Estado, onde as crianças não costumam assistir à televisão o que ficou claro na expressão de uma das crianças: *“não gosto muito disso, não”;* ou *“fico triste, porque meu pai vive trocando de canal”,* percebendo assim que a programação infantil fica em segundo plano.

O Escore geral de qualidade de vida obtido foi de 51,9 pontos, com desvio padrão de 6,20 pontos, portanto o grupo estudado apresenta qualidade de vida positiva; a maioria das crianças (75%) encontra-se na faixa igual ou acima de 48, resultado que demonstra percepção positiva sobre qualidade de vida das crianças com fibrose cística e o restante 25% obteve valor abaixo de 48 indicando, portanto, qualidade de vida negativa.

DISCUSSÃO

Na primeira parte da EQVC, que consiste em 4 questões objetivando averiguar o entendimento da criança acerca das variáveis MUITO INFELIZ, INFELIZ, FELIZ E MUITO FELIZ, baseada na observação de 4 desenhos representando tais emoções (figura 1: faces de AUQUEI), houve algumas respostas que mereceram destaque:

Na variável MUITO INFELIZ, além das respostas relacionadas diretamente com a doença “*quando interno*”, “*quando adoço*”, “*quando não conheço o médico*” por parte das crianças; outras respostas de caráter sócio - cultural surgiram como “*quando lembro do papai*”, provavelmente relacionada ao pai ausente pela separação conjugal, “*quando não tenho amigos*” e “*quando apanho*” que esteve presente em 35% dos relatos. Tais declarações reforçam a importância no atendimento especializado a estas crianças e suas famílias. Brito *et al.* (1999) destaca a importância do apoio da família à criança desde que esta família também receba segurança e apoio da equipe de saúde, proteção governamental e da livre associação entre afetados pela doença. Matsukura *et al.* (2000) destacam ainda que o nascimento de um filho portador de alguma doença / deficiência causa um estresse na vida dos pais o que afeta a dinâmica familiar, daí a importância de um suporte social aos familiares, ampliando o atendimento para além do indivíduo doente.

Na variável INFELIZ, as respostas também foram relacionadas à **doença** (“*internar*” / “*pensar na doença*”) e a “*separação dos pais*” e, dentre as respostas, duas crianças (10%) expressaram “*sentir fome*”, o que chama atenção, pois a dieta dessas crianças deve ser livre, hipercalórica e hiperprotéica. Damasceno e Kiertzman (1995) e Hodson (2000) estão de acordo que as crianças com fibrose cística têm necessidades calóricas elevadas em torno de 120 a 150% da recomendação diária.

Na variável FELIZ além das expressões inerentes à infância como “*brincar*”, “*ganhar presentes*” e “*passar*”; a expressão “*ficar curada*” foi citada, apesar da doença

ainda não ter cura. Possivelmente esta afirmação está vinculada ao fato do recebimento da alta hospitalar que passa para a criança a falsa expectativa de cura, pois realmente no referido momento ela consegue se reabilitar da exacerbação da doença. Se por um lado a hospitalização traz benefícios à saúde da criança por outro acarreta estresse e trauma principalmente causados pelo desconhecido, pelas rotinas limitadoras, pelas terapêuticas dolorosas, pelas emoções de sofrimento ou morte e pelo afastamento familiar (DOMINGUES e MARTINEZ, 2000; NOVAES-LIPP, 2000).

E na variável MUITO FELIZ houve expressões características da infância, tais como “brincar” e “passear” atitudes ligadas ao papel ocupacional da criança que estimulam o comportamento lúdico (STAGNITTI, 2004), outra expressão relacionada a esta variável foi “ter comida farta em casa”, tal declaração relacionada àquela criança que afirmou “sentir fome”. A criança com fibrose cística têm um potencial de desenvolvimento pômbero-estatural igual ao de uma criança normal e, para isso deve-se, assim que se faça o diagnóstico, instituir um rico suporte nutricional (ADDE, 1997).

Dentre as questões não incluídas nos quatro fatores da EQVC os itens 14 e 20, que estão relacionados com o estado de doença (hospitalização e tratamento) alcançaram as menores pontuações na EQVC. Estes questionamentos provocaram, expressões ligadas ao comprometimento físico e psico-social. Hodson (2000) destaca que a fibrose cística é uma doença que compromete tanto a parte física quanto o perfil emocional do portador, chamando a atenção por sua saúde débil, diferenciando-se de sua estrutura social e familiar.

Na questão 22, que pergunta sobre o sentimento das crianças **quando elas estiverem grandes**; foi demonstrado um relevante desejo de se chegar à idade adulta, fato que não é impossível já que em países desenvolvidos a sobrevida tem aumentado chegando aos 30 anos, o que está relacionado ao diagnóstico e tratamento precoce (ELBORN *et al*, 1991).

O resultado da aplicação da EQVC demonstrou que o perfil de qualidade de vida das crianças com fibrose cística, na ótica delas mesmas, está positivo (EQVC total = 51,9 com desvio padrão = 6, 20). Analisando os escores médios de cada item da escala, independentemente, observa-se que **longe da família** e **hospitalização** alcançaram os menores valores; enquanto que fatores relativos ao **lazer** conseguiram os maiores resultados, perfil este coincidente com o encontrado por Assumpção Jr. *et al.* (2000) junto a crianças saudáveis na validação da EQVC (média de 52,1 com desvio padrão de 6, 27).

A qualidade de vida positiva destas crianças pode estar relacionado ao fato das mesmas não se encontrarem hospitalizadas, já que a hospitalização rompe com o cotidiano, dificultam o desempenho do papel ocupacional do brincar, influenciando o humor das crianças (DOMINGUES e MARTINEZ, 2000; . ELBORN *et al*, 1991).

Apenas 4 (20%) crianças responderam a todas as 26 questões assinalando uma variável: as demais ou deixaram de responder alguma pergunta por não se enquadrarem na situação, como no caso da questão de número 9 que se refere à **prática de esporte**; como 85% das crianças não têm esta prática, as mesmas ainda não puderam sentir tal experiência; ou assinalaram duas variáveis por pensarem em duas respostas dependendo da situação, como nas questões 16 e 19 que referem-se a **quando os pais e os amigos falam delas** e na questão 24 que interroga sobre **quando recebem as notas da escola**.

Esta investigação possibilitou uma maior compreensão com a complexa e problemática situação em que vivem as crianças afetadas por uma doença que ainda não tem cura. A qualidade de vida tem sido avaliada em diversos grupos de pacientes e com diferentes instrumentos, mas a informação ainda é escassa na área pediátrica, assim o AUQEI / EQVC é um instrumento com características que atende satisfatoriamente ao objetivo de verificar a qualidade de vida em crianças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADDE, F. V., DOLCE, P., TANIKAWA, C. E., UEHARA, D. Y., CARDOSO, A. L. ROZOV, T. Suplementação dietética em pacientes com fibrose cística. **Jornal de Pediatria**. v. 73, p. 317-323. 1997.
- ASSUMPÇÃO Jr. F. B., KUCZYSNSKI, E., SPROVIERI, M. H., ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v. 58, p. 119-127. 2000.
- BRITTO, M. T., WILMOTT, R. W., KOTAGAL, U. R., HORNUNG, R. W., KOCIELA, V. L., CINCINNATI, O. H. The association between clinical disease severity and quality of life in patients with cystic fibrosis. **Pediatric Pulmonology**. v. 19, p. 325. 1999.
- CORDEIRO, N. G., CASTRO, M. C., MAGALHÃES RIOS, J. B. Fibrose cística x asma. **Cadernos de Alergia, Asma e Imunologia**. v. 21, n. 1, p.8-10. 1999.
- DAMASCENO, N., KIERTSMAN, B. Fibrose cística. **Revista Pediatria Moderna**. v. XXXI, ed. Especial, jul. 1995.
- DOMINGUES, A. C. G., MARTINEZ, C. M. S. Hospitalização infantil: buscando identificar e caracterizar experiências de terapia ocupacional com crianças internadas. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**. v. 9, p. 16 – 28. 2000.
- ELBORN, J. S., SHALE, D. J., BRITTON, J. R. Cystic fibrosis: Current survival and population estimates to the year 2000. **Thorax**. v. 46, p. 881-885. 1991.
- HODSON, M. E. Treatment of cystic fibrosis in the adult. **Respiration**. v. 67, p. 595-607. 2000.
- MANIFICAT, S., DAZORD, A., LANGUE, J., DANJOU, G., BAUCHE, P., BOVET, F., CUBELLS, J., LUCHELLI, R., TOCKERT, E., CONWAY, K. Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant: validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. **Archives of Pediatrics**. v. 7, p. 605-614. 2000.
- MATSUKURA, T. S.; EMMEL, M. L. G.; PALHARES, M. S.; MARTINEZ, C. M. S.; SURIAM, C. E. A importância da provisão de suportes aos cuidadores de crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento. **Temas sobre desenvolvimento**. v. 8, p. 5 – 10. 2000.
- NOVAES-LIPP, M. E. O stress da criança e suas conseqüências. IN: _____. **Crianças estressadas: causas, sintomas e soluções**. Campinas: Papirus, 2000. p. 13-40.
- RABBI-BORTOLINI, E., BERNARDINO, A. L. F., LOPES, A. L., FERRI, A. S., PASSOS-BUENO, M. R., ZATZ, M. Sweat electrolyte and cystic fibrosis mutation analysis allows early diagnosis in brazilian children with clinical signs compatible with cystic fibrosis. **American journal of medical Genetics**. v. 76, p. 288-290. 1998.
- ROZOV, T. Mucoviscidose (Fibrose cística do pâncreas) IN: _____. **Doenças Pulmonares em Pediatria: Diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Atheneu, 1999. p. 443-459.

STAGNITTI, K. Understanding play: the implications for play assessment. **Australian Occupational Therapy Journal**. v. 51, p. 3 – 12. 2004.

WHO/ICF(M)A/ECFTN. Classification of cystic fibrosis and related disorders- Report of a joint WHO/ICF/ECFTN meeting, Stockholm, Sweden, 3 June 2000. Disponível em: <http://www.who.int/en>. Acesso em 19 de maio de 2004.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**. v. 41, p. 1403-1409. 1995.