

## RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE INTERNAÇÃO E A QUALIDADE DE VIDA DO ACOMPANHANTE DE CRIANÇAS INTERNADAS POR LONGO PERÍODO EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO

### RELATIONSHIP BETWEEN LENGTH OF STAY AND QUALITY OF LIFE OF THE CAREGIVER OF CHILDREN HOSPITALIZED FOR A LONG PERIOD IN A TERTIARY HOSPITAL

Christyann Lima Campos Batista<sup>1</sup>, Ana Maria de Oliveira Ramos Costa<sup>1</sup>, Angela Maria Cecim de Souza Castro Lima<sup>1</sup>, Ana Maria Almeida Silva Carvalho<sup>1</sup>, Caroline Martins da Costa Leite<sup>1</sup>, Clésio Rafael Lopes da Silva<sup>1</sup>, Patrícia Luciana Serra Nunes<sup>1</sup>, Marilene de Fátima Reis Ribeiro<sup>1</sup>

#### Resumo

**Introdução:** O processo de adoecimento na criança pode causar repercussão na saúde do cuidador. A alta demanda de cuidado exigida por essa população, somado a tempos intra-hospitalares longos pode afetar domínios de qualidade de vida dos cuidadores. **Objetivo:** Analisar a relação do tempo prolongado de internação com a percepção da qualidade de vida do cuidador de crianças internadas por longo período. **Métodos:** Amostra de 50 cuidadores com avaliação realizada ao final da internação das crianças. Foram coletados dados sociodemográficos para caracterização da amostra. Foi aplicado o questionário *World Health Organization Quality of Life - Bref* (WHOQOLBref) para mensurar a percepção da qualidade de vida. A análise de regressão linear múltipla e multivariada foi utilizada para avaliar o efeito entre as variáveis do estudo. **Resultados:** Entre as características analisadas, os domínios físico e meio ambiente parece ser os de pior percepção pelo cuidador ( $p < 0,05$ ), que em sua maioria é a mãe da criança. Após ajustamento de variáveis expositivas, observou-se que existe uma relação inversa entre o tempo de internação da criança e a percepção de qualidade de vida do cuidador [ $\beta = -0,06$ , 95% IC (-0,11;0,02),  $p = 0,004$ ]. **Conclusão:** O tempo prolongado de internação esteve associado com uma piora da percepção da qualidade de vida do cuidador acompanhante em pacientes pediátricos.

**Palavras-chave:** Cuidador. Qualidade de Vida. Criança. Tempo de Internação. Pediatria.

#### Abstract

**Introduction:** The illness process in the child can have repercussions on the caregiver's health. The high demand for care required by this population added to long in-hospital times can affect caregivers' quality of life domains. **Objective:** To analyze the relationship between prolonged hospitalization time and the perception of the caregiver's quality of life for children hospitalized for a long period. **Methods:** A sample of 50 caregivers were evaluated at the end of the children's hospitalization. Sociodemographic data were collected to characterize the sample. The World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOLBref) questionnaire was applied to measure the perception of quality of life. Multiple and multivariate linear regression analysis was used to assess the effect between study variables. **Results:** Among the characteristics analyzed, the physical and environmental domains seem to be the ones with the worst perception by the caregiver ( $p < 0.05$ ), who is mostly the child's mother. After adjusting for exposure variables, it was observed that there is an inverse relationship between the child's length of stay and the caregiver's perception of quality of life [ $\beta = -0.06$ , 95% CI (-0.11;0.02),  $p = 0.004$ ]. **Conclusion:** in the present study, prolonged hospital stay was associated with a worsening of the accompanying caregiver's perception of quality of life in pediatric patients.

**Keywords:** Caregiver. Quality of Life. Children. Length of Stay. Pediatrics.

#### Introdução

Domínios da qualidade de vida (QV) são referidos como influenciadores de diversos desfechos referentes à saúde humana como a saúde, bem-estar e até mesmo mortalidade<sup>1</sup>. Para o paciente internado em unidade pediátrica com doenças crônicas, essa dimensão da saúde pode estar subavaliada pois o principal cuidador da criança está intimamente relacionado com o doente, participando diretamente de todo processo de adoecimento que é prolongado pelo tempo<sup>2</sup>. A qualidade de vida relacionada com a saúde tem sido reportada como comprometida quando analisada em populações de internados comparados a população geral<sup>3,4</sup>.

O acolhimento à criança doente pode passar por questões subjetivas como a valorização do cuidado, podendo inclusive ser influenciada pelas informações repassadas pela equipe multiprofissional<sup>5</sup>. Determinantes sociais de saúde podem interferir na qualidade de vida de cuidadores de crianças<sup>6</sup>. Baixa escolaridade, falta de emprego e a idade podem gerar um pior impacto da carga da doença da criança no cuidador<sup>7</sup>. Limitações de qualidade de vida também foram reportadas em cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, doenças oncológicas e neurológicas<sup>8-10</sup>.

Crianças criticamente doentes também podem ter impactos em sua qualidade de vida. Ekim<sup>11</sup> afirma

que crianças podem sofrer a síndrome de pós-internação na UTI, que é definida como uma deterioração nas funções cognitivas, mentais e no status de saúde física que pode impactar a criança por meses ou anos após a experiência de sobrevivência sob terapia intensiva. A doença crônica na infância afeta, portanto, não apenas a criança como toda a família<sup>2</sup> e as condições socioeconômicas podem evidenciar ainda mais esse impacto<sup>12</sup>. Portanto, maneiras de oferta suporte aos cuidadores devem ser consideradas pois os impactos da hospitalização podem se manifestar nos cuidadores, principalmente na saúde mental<sup>13</sup>. Estratégias como a palição baseada na comunidade podem ser importantes para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e diminuir os custos e o tempo de internação hospitalar<sup>14</sup>.

A principal causa de internações de crianças no Brasil tem sido relacionada a causas respiratórias, parasitárias e perinatais sendo parte das doenças com ocorrência evitável, resultado do nosso contexto social e econômico<sup>15</sup>.

A qualidade de vida relacionada à saúde é um importante cuidado na tomada de decisão médica pois o estado de saúde da criança pode inclusive influenciar na saúde do cuidador devido a sua íntima relação<sup>16</sup>, bem como pode trazer prejuízos após a internação hospitalar com desfechos de deterioração por longos períodos

<sup>1</sup> Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. São Luís - MA, Brasil  
Contato: Christyann Lima Campos Batista. E-mail: christyann.batista@huufma.br

após a alta<sup>17</sup>. De acordo com Haraldstad *et al.*,<sup>18</sup> a QV é um importante conceito que tem sido estudado por diferentes grupos alvo, desenhos de pesquisa e instrumentos de avaliação, entretanto tem sido mais relatada em estudos publicados por países desenvolvidos. Existe ainda uma lacuna da literatura sobre como o cuidado prolongado à criança doente pode impactar na saúde mental do cuidador.

O conhecimento sobre os determinantes da qualidade de vida pode ser uma ferramenta valiosa para definição de estratégias para entender como reduzir o impacto do estresse do ambiente intra-hospitalar na relação de cuidado com a criança doente.

O objetivo deste estudo é analisar a relação do tempo prologado de internação com a percepção da qualidade de vida do cuidador de crianças internadas por longo período.

## MÉTODOS

Pesquisa transversal, realizada com uma amostra não probabilística de 77 acompanhantes de crianças internadas na Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA). Foram descartadas 20 observações pois as fichas de análise continham dados incompletos. A amostra final foi composta por 57 acompanhantes de crianças internados no hospital, entre agosto e dezembro ano de 2019.

Na Unidade Materno-Infantil do HUUFMA, encontram-se instalados 92 leitos de internação pediátrica divididos entre clínicas médica, cirúrgica e doenças infecto-parasitárias em várias especialidades pediátricas como Nefrologia, Neurocirurgia, Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Cardíaca Pediátrica, Ortopedia, entre outros. O HU-UFMA é um hospital terciário de alta complexidade, referência em diversos procedimentos para o estado. Fica localizado na capital, São Luís - MA, cidade com população estimada de 1.108.975 pessoas, com renda média de 3,2 salários-mínimos.

A amostra foi composta por cuidadores principais de crianças que estiveram internados por mais de 10 dias; sem distinção de gênero, com idade a partir de 18 anos. Foram considerados cuidadores acompanhantes principais, aqueles que de forma sistemáticas estejam diretamente responsáveis pelos cuidados da assistência ao paciente. Foram excluídos cuidadores considerados eventuais, bem como cuidadores com vínculo empregatício e voluntários (aqueles que não tinham relação direta com a criança).

Inicialmente foi aplicado um questionário semi-estruturado para identificar o perfil sociodemográfico do cuidador acompanhante. As variáveis foram ser agrupadas nos seguintes conjuntos: relativas ao perfil do cuidador, relativas às condições de vida e relativas à internação hospitalar. Para mesurar a qualidade de vida do acompanhante, os participantes foram convidados a responder o questionário *World Health Organization Quality of Life -Bref* (WHOQOLBref)<sup>19</sup>, uma versão resumida do *World Health Organization Quality of Life*. A escala tem validação para a língua portuguesa.

O WHOQOLBref é um questionário de fácil aplicação, composto por 26 questões distribuídas em

quatro domínios: aspectos físicos, aspectos psicológicos, relações sociais e meio ambiente. As respostas seguem uma escala do tipo Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida).

Para a análise dos dados, adotou-se um nível de confiança de 95%, considerando um nível de significância com  $p < 0,05$ . A normalidade das variáveis numéricas foi testada através do teste de Shapiro-Francia. A estatística descritiva foi realizada através de contagem e frequência relativa para as variáveis categóricas e por meio de média e desvio padrão (ou mediana e variação interquartil) para as variáveis numéricas. Foram computados os domínios do WHOQOLBref em escala de 100, sendo os valores mais próximos ao máximo representando melhor qualidade de vida. O escore total foi calculado com a somatória bruta de todos os itens do questionário.

Na avaliação da associação entre o tempo de internação e o escore total da qualidade de vida, foram utilizadas técnicas de regressão linear simples e múltipla considerando as variáveis sociodemográficas como confundidoras. Por fim, foi utilizada a regressão linear multivariada para analisar a associação entre as variáveis dependentes (domínios do WHOQOLBref) e a variável independente tempo de internação em dias. Medidas de diagnóstico do ajusto dos modelos foram incluídas nas análises das tabelas. Para todos os testes, foi utilizado o software STATA (versão 16).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão com o parecer nº 3.538.538. Em todas as etapas, foram atendidos aos requisitos fundamentais da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12 e suas complementares.

## RESULTADOS

A mãe foi a principal cuidadora da criança (80,7%), sendo o pai o segundo mais prevalente (10,5%), seguido de Tio(a) (5,2%). A mediana da idade do cuidador foi de 30 anos. A principal origem foi de cidade do interior do estado do Maranhão, raça parda foi a mais prevalente e a maioria não tinha trabalho formal. Em relação à renda, 36,8% da amostra declarou receber 1 salário-mínimo e a escolaridade mais referida foi ensino médio completo. O Bolsa-Família foi o benefício social reportado com maior frequência (64,9%) (Tabela 1).

Em relação as condições de vida, observa-se que a maioria da amostra tinha condições mínimas de moradia, porém destaca-se que 19,3% referiram algum grau de insegurança alimentar e a maioria da amostra tinha outras pessoas dependentes de cuidado na família. Pediatria Geral (33,3%), Neurocirurgia e Infectologia (22,8% cada) eram as especialidades de longa internação. A mediana do total do tempo de internação foi de 45 dias. O valor médio do WHOQOLBref foi de  $86,49 \pm 14,76$ . O valor máximo do questionário foi de 118. As médias para cada domínio apresentaram tendência proximal ao valor máximo, sendo observado um valor menor de média para o domínio Meio Ambiente ( $49,57 \pm 15,34$ ) e maior para o domínio Relações Sociais ( $63,01 \pm 20,7$ ) (Tabela 2).

**Tabela 1** – Características de acompanhantes de crianças relativas à qualidade de vida e internação hospitalar. Hospital Universitário. São Luís - MA, Brasil. 2021

**RELAÇÃO ENTRE O TEMPO DE INTERNAÇÃO E A QUALIDADE DE VIDA DO ACOMPANHANTE DE CRIANÇAS INTERNADAS POR LONGO PERÍODO EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO**

Variáveis	n	%	Mediana (P25-P75) ou média ± DP
<b>Relativas ao cuidador</b>			
Sexo, feminino	51	89,5	30 (26-35)
Idade			
Origem, interior do Maranhão	43	75,4	
Raça declarada, parda	40	70,2	
Declara religião	48	87,3	
Estado civil, com companheiro	32	56,1	
Parentesco com a criança mãe	46	80,7	
Reinternações	24	42,1	
Ocupação, não trabalha	30	52,6	
Renda			
Sem renda	01	1,8	
Abaixo 1 salário-mínimo	23	40,4	
1 salário-mínimo	21	36,8	
De 1 até 2 salários-mínimos	11	19,3	
A partir de 2 salários-mínimos	01	1,8	
Escolaridade			
Não escolarizado ou analfabeto	04	7,0	
Ens. Fundamental incompleto	18	31,6	
Ens. Fundamental completo	05	8,8	
Ens. Médio incompleto	08	14,0	
Ens. Médio completo	20	35,1	
Ens. Superior completo	02	3,5	
Benefícios Sociais			
Sem resposta	13	22,8	
Benefício de Prestação Continuada	07	12,3	
Bolsa Família	37	64,9	
<b>Relativas as condições de vida</b>			
Pessoas que compartilham a residência			5,07 ± 2,4
Tipo de residência própria	47	82,5	
Construção de Tijolo/bloco	50	87,7	
Variáveis	n	%	Mediana (P25-P75) ou média ± DP

Coleta regular de lixo	37	64,9
Acesso a água em rede de abastecimento	34	59,7
Acesso à energia elétrica	56	98,3
Em área de desabastecimento ou alagamento	06	10,5
Em área de conflitos ou violência	15	26,3
Vivência de insegurança alimentar	11	19,3
Vizinhos compõem rede de suportividade	31	54,4
Outras pessoas na família dependentes de cuidado	26	45,6
<b>Especialidade da internação</b>		
Pediatria geral	19	33,3
Cirurgia pediátrica	05	8,8
Cardiologia	01	1,8
Neurocirurgia	13	22,8
Ortopedia	01	1,8
Infectologia	13	22,8
Nefrologia	05	8,8
<b>Setor de internação</b>		
Bloco cirúrgico	19	33,3
Bloco clínico	25	43,9
Bloco doenças infecto-parasitárias	13	22,8
Tempo total de internação em dias		45 (27-97)

NOTAS: N = contagem, % = frequência relativa, DP = desvio padrão, P25-P75 = intervalo interquartil do percentil 25% e 75%

**Tabela 2** – Descrição dos domínios de qualidade de vida. Hospital Universitário. São Luís - MA, Brasil. 2021

Domínios	Média ± Desvio Padrão	Mínimo - Máximo
Físico	61,90 18,62	10,7-100
Psicológico	61,77 17,32	16,7-91,7
Relações Sociais	63,01 20,70	16,7-100
Meio ambiente	49,57 15,34	12,5-87,5
Valor bruto total	86,49 14,76	46-118

O tempo de internação foi a única variável que se manteve associada com o tempo de internação na regressão simples e múltipla ( $p < 0,05$ ). O valor do coeficiente demonstra uma relação indireta entre o tempo de internação em dias e o valor bruto total do WHOQOL

Bref, ou seja, quanto maior o tempo de internação, pior é a percepção de qualidade de vida mensurada pelo instrumento. Nenhuma outra variável sociodemográfica

esteve associada com a percepção da qualidade de vida (Tabela 3).

**Tabela 3** – Análise de regressão entre as variáveis dependentes e o escore bruto do total do indicador de qualidade de vida. Hospital Universitário. São Luís - MA, Brasil. 2021

	Simples			Múltipla		
	p-valor	$\beta$ (IC 95%)	R <sup>2</sup>	p-valor	$\beta$ (IC 95%)	R <sup>2</sup> Ajustado
Tempo de internação	<b>0,005</b>	-0,06 (-0,11;-0,02)	0,134	<b>0,004</b>	-0,06 (-0,11;0,02)	0,127
Sexo do acompanhante	0,543	-3,92 (-16,76;8,91)	0,006			
Idade acompanhante	0,542	0,13 (-0,28;0,56)	0,006			
Naturalidade	0,164	6,09 (-2,56;14,74)	0,034			
Raça	0,858	0,3 (-3,07;3,67)	0,000			
Religião	0,655	2,72 (-9,44;14,89)	0,003			
Estado civil	0,432	-2,60 (-9,2;3,99)	0,011			
Parentesco	0,484	1,98 (-3,65;7,63)	0,009			
Especialidade Médica	0,574	-0,5 (-2,28;1,28)	0,005			
Renda	0,455	-1,77 (-6,5;2,95)	0,010			
Escolaridade	0,990	0,01 (-2,52;2,55)	0,000			
Ocupação	0,981	-0,05 (-4,9;4,79)	0,000			

NOTAS: Diagnósticos: Teste de Shapiro-Francia dos resíduos para modelo simples e múltiplo, respectivamente ( $p = 0,591$  e  $0,592$ ); Breusch-Pagan / Cook-Weisberg Teste de heterocedasticidade para modelo simples e múltiplo, respectivamente ( $p = 0,675$  e  $0,688$ ). Correção entre tempo de internação e valor total do WHOQOL Bref ( $-0,366$ ;  $p = 0,005$ ). Variance inflation factor = 1,00. Método de seleção de variáveis na regressão múltipla stepwise com  $p$  de entrada em 0,10 e saída de 0,05.

Observamos que os domínios Físico e Meio ambiente demonstraram uma relação negativa com o tempo de internação, semelhante ao escore total. Os domínios Psicológico e Relações Sociais não demonstraram a mesma associação ( $p > 0,05$ ). Entretanto, a significância acumulada para as 4 variáveis foi estatisticamente considerada ( $p = 0,003$ ) (Tabela 4).

**Tabela 4** – Descrição da regressão dos domínios de qualidade de vida e sua relação com o tempo de internação. Hospital Universitário. São Luís - MA, Brasil. 2021

Domínios	Regressão Linear			
	Sim- ples	Multiva- riada	$\beta$ (IC 95%)	R <sup>2</sup>
	Valor de P	Valor de P		
Físico	0,014	0,013	-0,07 (-0,13;-0,01)	0,105
Psicoló- gico	0,165	0,164	-0,03 (-0,09;0,01)	0,034
Relações Sociais	0,455	0,454	-0,02 (-0,09;0,04)	0,010
Meio am- biente	0,001	0,000	-0,08(-0,12;-0,03)	0,190

NOTA: Teste de Breusch-Pagan ( $p < 0,001$ ), portanto, os resíduos das 4 variáveis não são independentes uns dos outros. Teste de significância acumulada das 4 variáveis ( $p = 0,003$ ).

## DISCUSSÃO

Este estudo focou na compreensão de como o tempo de internação pode impactar na percepção da qualidade de vida do cuidador. Os resultados da pesquisa evidenciaram que quanto maior o tempo de internação, mais prejudicada é a percepção de qualidade

de vida do cuidador. Aspectos específicos da qualidade de vida (Físico e Meio Ambiente) também apresentaram relação inversa com o tempo de internação.

Achados semelhantes são reportados em estudos com crianças, porém o foco dos estudos tem sido voltado para doenças específicas ou para a criança crítica em Unidade de Terapia Intensiva. Menor tempo de internação além de menor risco de mortalidade, menor idade e diagnóstico cardíaco foram associados com melhor indicador de qualidade de vida reportados por 576 parentes de crianças criticamente doentes em estudo realizado na Bélgica<sup>13</sup>. A carga na qualidade de vida também foi reportada por cuidadores de crianças com autismo e com deficiências<sup>7</sup>.

Os cuidadores reportaram maiores escores em domínios ligados a saúde física e menores escores em saúde mental quando comparadas com a população em geral<sup>13</sup>. Killien *et al.*,<sup>20</sup> relataram que o tempo de internação esteve associado com a dificuldade de retorno ao estado de saúde anterior a pré-admissão no hospital de crianças que tiveram em terapia intensiva por sepse. A deterioração da qualidade de vida pós-internação por sepse também já foi relatada até após um ano da internação hospitalar<sup>17</sup>.

Nesta pesquisa, percebeu-se que a maior pertence aos estratos sociais menos favorecidos. Forte relação da renda familiar maior com a melhor qualidade de vida foi referida em estudo com crianças com hidrocefalia derivada de uma mielomeningocele<sup>10</sup>. Os cuidadores precisam de suporte para que haja uma cooperação com a comunidade para lidar com a carga e com o estresse geral pela doença da criança. A própria capacidade de adaptabilidade dos pais a situações adversas da vida bem como estratégias comportamentais para cooperação pode ser benéfica para melhora da qualidade de vida. Entretanto, estratégias para minorar o impacto na qualidade de vida de crianças com doenças

crônicas ainda representam uma lacuna na literatura científica<sup>2</sup>.

As limitações deste estudo residem no baixo número da amostra e na dificuldade de encontrar informações completas em prontuários.

Os resultados mostraram a associação inversa entre o tempo de internação e a percepção da qualidade de vida de cuidadores. Domínios específicos da qualidade de vida também demonstraram a mesma relação. Estratégias para minorar os impactos da internação são necessárias para reduzir os efeitos negativos da internação prolongada.

Estudos multicêntricos são necessários com amostras mais representativas que levem em conta diferenças geográficas e culturais. Esses novos olhares podem explicar melhor a relação do tempo de internação com a qualidade de vida, levando-se em conta outros fatores que possam ser mediadores nessa relação como a gravidade da doença, o tipo de cuidador e o impacto do cuidado a depender da idade e do nível de cuidado exigido.

## REFERÊNCIAS

- Gobbens RJJ, Van der Ploeg T. The prediction of mortality by the quality of life assessed with the WHOQOL-BREF: a longitudinal analysis at the domain and item levels using a seven-year follow-up period. *Qual Life Res.*, 2021; 30(7): 1951-1962
- Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr*, 2019; 19(1):1-16.
- Fontela PC, Abdala FANB, Forgiarini SGI, Forgiarini Júnior LA. Quality of life in survivors after a period of hospitalization in the intensive care unit: a systematic review. *Rev Bras Ter Intensiva*, 2018; 30(4): 496-507.
- Wiethan JRV, Soares JC, Souza JA. Evaluation of functionality and quality of life in critical patients: case series report. *Acta Fisiatr.*, 2017; 24(1): 7-12.
- Nascimento FGP, Silva VR. Importância da visita à criança em unidade de terapia intensiva pediátrica: opinião dos acompanhantes. *Rev Enferm UFPE Line*, 2017; 11(10): 3920-3927.
- Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MOB, Ximenes LB, Pinheiro AKB, Aquino PS. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. *Rev Gaúcha Enferm.*, 2016; 37(3): 1-6.
- Barros ALO, Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dent*, 2019; 39(4): 380-388.
- Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AMS, Okido ACC. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. *Rev Eletrônica Enferm*, 2020; 22: 1-7.
- Ocak E, Yozgat AK, Kacar D, Sucakli IA, Ozbek NY, Uneri OS, et al. Health-related Quality of Life for Children With Leukemia: Child and Parental Perceptions. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2021; 43(1): e56-e63.
- Karmur BS, Kulkarni AV. Medical and socioeconomic predictors of quality of life in myelomeningocele patients with shunted hydrocephalus. *Child's Nerv Syst*, 2018; 34(4): 741-747.
- Ekim A. The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Compr Child Adolesc Nurs*, 2020; 43(1): 15-21.
- Didsbury MS, Kim S, Medway MM, Tong A, McTaggart SJ, Walker AM, et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *J Paediatr Child Health.*, 2016; 52(12): 1062-1069.
- Hordijk J, Verbruggen S, Vanhorebeek I, Van den Berghe G, Utens E, Joosten K, et al. Health-related quality of life of children and their parents 6 months after children's critical illness. *Qual Life Res*, 2020; 29(1): 179-189.
- Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliat Care*, 2016; 15(1): 1-12.
- Pedraza DF, Araujo EMN, Pedraza DF, Araujo EMN. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 2016; 26(1): 169-182.
- Verstraete J, Scott D. Does the child's health influence the caregiver's health using the EQ-5D instruments? *South African J Physiother*, 2020; 76(1): 1-8.
- Zimmerman JJ, Banks R, Berg RA, Zuppa A, Newth CJ, Wessel D, et al. Trajectory of Mortality and Health-Related Quality of Life Morbidity Following Community-Acquired Pediatric Septic Shock. *Crit Care Med*, 2020; 48(3): 329-337.
- Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.*, 2019; 28(10): 2641-2650.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*, 2000; 34(2): 178-183.
- Killien EY, Farris RWD, Watson RS, Dervan LA, Zimmerman JJ. Health-Related Quality of Life Among Survivors of Pediatric Sepsis. *Pediatr Crit Care Med*, 2019; 20(6): 501-509.