

Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos

Helena Bazanelli Prebianchi

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

Resumo: Nos últimos anos, o interesse pela qualidade de vida e sua avaliação cresceu também na Psicologia. A possibilidade da utilização de qualidade de vida como medida de significância clínica de resultados psicoterapêuticos tem motivado inúmeros estudos e o desenvolvimento de vários instrumentos, principalmente para adultos. A carência de trabalhos nessa área com foco na população infantil é destacada no presente artigo, bem como os principais aspectos conceituais e metodológicos do assunto. Apresentam-se reflexões sobre os critérios a ser utilizados na avaliação de medidas de qualidade de vida para crianças e as possíveis aplicações de tais medidas.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Avaliação; Crianças; Aspectos conceituais; Aspectos metodológicos.

CHILDREN'S QUALITY OF LIFE MEASURING: CONCEPTUAL AND METHODOLOGICAL ISSUES

Abstract: During the last years, the interest for quality of life and its assessment has increased in Psychology. The possibility of using quality of life as a clinical relevant measure of psychotherapeutic outcomes has been focus of both studies and development of instruments for measuring quality of life, mainly for adults. This article illuminates the lack of studies on quality of life measurement instruments for children as well as the main conceptual and methodological issues in the assessment of children's quality of life. Recommendations are made about the criteria of evaluation of children's quality of life measures and their applications.

Keywords: Quality of life; Children; Assessment; Conceptual issues; Methodological issues.

Introdução

Nas últimas décadas, o interesse da sociedade por qualidade em geral determinou o desenvolvimento de técnicas e parâmetros de avaliação no âmbito da produção industrial e da prestação de serviços.

Paralelamente, considerações sobre a qualidade da condição humana desenvolveram-se, e o desejo de comparar os resultados de diferentes esforços incrementou a importância e o interesse pelas medidas de qualidade de vida, fossem elas políticas e destinação de recursos para atender a diferentes necessidades sociais, programas de serviços alternativos para grupos de pessoas ou intervenções específicas para uma determinada condição de saúde.

Especialmente na medicina, o tema qualidade de vida, ganhou destaque por integrar a mudança nos critérios utilizados para a avaliação dos resultados médicos. Uma defini-

ção mais ampla do conceito de saúde, proposta em 1947 pela World Health Organization (WHO), focalizando dimensões sociais e psicológicas do bem-estar, propiciou a transformação dos objetivos médicos clássicos como a redução dos sintomas e aumento da sobrevivência em critérios de resultados orientados pelo e para o paciente.

As medidas de qualidade de vida têm sido cada vez mais utilizadas como suplementos às medidas biológicas ou clínicas da doença, para avaliar a qualidade do serviço, a necessidade de cuidados de saúde, a eficiência das intervenções e a análise de custos/benefícios (TESTA e SIMONSON, 1996; EISER e JENNEY, 1989; RAVENS-SIEBERER e BULLINGER, 1998; BRUIL, 1999). O uso dessas medidas reflete um crescente reconhecimento da importância de como os pacientes sentem-se de modo geral e quão satisfeitos estão com o tratamento, em vez de apenas focalizar os resultados da doença. Nesse sentido, as medidas de qualidade de vida buscam capturar as perspectivas do paciente sobre sua doença e o tratamento adotado, sua percepção da necessidade de cuidados e suas preferências por tratamentos e resultados (CARR e HIGGINSON, 2001).

Na Psicologia, apenas na última década houve um interesse substancial pela avaliação da qualidade de vida e, como conseqüência, instrumentos têm sido criados ou adaptados para serem usados com diferentes populações psiquiátricas e para avaliar diversos tratamentos nessa área (FRISCH, 1988; FRISCH, CORNELL, VILLANUEVA e RETZLAFF, 1992; ENDICOTT, 1993; BIGELOW, GAREUA e YOUNG, 1990).

A definição de saúde proposta pela WHO (1947), como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença, favoreceu também o surgimento de novos questionamentos sobre o que constitui saúde mental e como avaliar resultados positivos e negativos dos tratamentos. Inúmeros estudos mostraram que o bem-estar subjetivo do paciente é o maior determinante para a sua decisão de buscar tratamento, sua aderência a ele e avaliação dos resultados obtidos (HUNT e McKENNA, 1993). Esses estudos vieram reforçar a idéia, presente em vários círculos, de que saúde mental é sinônimo de felicidade e bem-estar (FRISCH et al, 1992).

A necessidade de avaliação dos resultados em saúde mental, com um foco mais abrangente do que a redução dos sintomas, é incrementada também pelos dados empíricos sobre os efeitos perniciosos das doenças mentais sobre o estado psicológico, funcionamento e o desempenho de papel social do paciente e sobre o seu *status* socioeconômico (BROADHEAD, BLAZER, GEORGE e TSE, 1990; GREENBERG, STIGLIN, FINKELSTEIN e BENDT, 1993; HAYS, WELLS, SHERBOURNE, ROGERS e SPRITZER, 1995; SHERBOURNE, WELLS e JUDD, 1996).

Uma vez que mesmo as doenças mentais menos severas possam ter efeitos a longo prazo, a despeito de extensos períodos de remissão dos sintomas, a avaliação da eficiência de qualquer intervenção deve documentar os efeitos sobre todos os domínios, ou seja, deve ser considerada a perspectiva do clínico e, principalmente, a do paciente e de outras partes envolvidas. Nesse sentido, a utilização de medidas de qualidade de vida pode ser uma alternativa às medidas tradicionais baseadas em sintomas que adotam abordagens estatísticas de definição de significância clínica (KENDAL e GROVE, 1988). De modo geral, pode-se dizer que o uso das medidas de qualidade de vida na prática clínica asseguram que o foco do tratamento e avaliações sejam o paciente, e não os sintomas.

As pesquisas sobre qualidade de vida em adultos têm progredido substancialmente, contudo, com crianças e adolescentes os estudos ainda não têm sido sistemáticos. Numa revisão da literatura, Schmitt e Koot (2001) identificaram que dos 20.000 artigos sobre qualidade de vida publicados entre 1980 e 1994, apenas 3.050 referiam-se às crianças, e a faixa etária menos estudada dizia respeito àquelas com idade entre 6 e 12 anos.

Tendo em vista que é um direito da criança ter padrões de qualidade de vida adequados às suas necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social, o respeito a esse direito é fundamental, pois contribui com o bem-estar do indivíduo na vida adulta. Quando os padrões de vida supracitados são desrespeitados ou desconhecidos devem ser realizadas pesquisas que se interessem pelas medidas de qualidade de vida da população infantil.

Revisão teórica

Como afirmado por Schmitt e Koot (2001), qualidade de vida é um constructo e, como tal, não possui base temporal ou física e “um constructo é um conceito organizador que existe para guiar aqueles que o usam” (FOSTER e CONE, 1995 apud SCHMITT e KOOT, 2001, p. 573). Inúmeras definições de qualidade de vida surgiram nos últimos anos, bem como múltiplos critérios para sua avaliação (CUMMINS, 1995). As definições variam entre aquelas que enfatizam o bem-estar físico, social e emocional do paciente após o tratamento até as definições que descrevem o impacto da saúde do indivíduo sobre sua capacidade de levar uma vida produtiva. Borthwick-Duffy (1996) descreveram o conceito de qualidade de vida (Q.V.) como “quase específico ao pesquisador”, tão grande a quantidade de diferentes definições, critérios e medidas existentes. De fato, a maioria dos autores que revisaram a literatura apontaram a ausência de uma definição consensual de qualidade de vida (LEPLEGE e HUNT, 1997; MULDOON, BARGER, FLORY e MANUCK, 1998).

Gill e Feinstein (1994) analisaram em 75 estudos um total de 159 usos de medidas de qualidade de vida e encontraram que em apenas 15% dos artigos havia definição de Q.V. Por outro lado, Katsching (1997) apontou que o termo qualidade de vida refere-se a um corpo de trabalho sobre bem-estar psicológico e social e funcionamento emocional, condição de saúde, desempenho funcional, satisfação com a vida, suporte social e padrão de vida, em que foram utilizados indicadores normativos, objetivos e subjetivos de funcionamento físico, social e emocional. Essa diversidade de conceitos pode trazer prejuízos para a pesquisa sobre Q.V. infantil, uma vez que limita a comparação de resultados entre estudos e populações, retardando o progresso científico.

Uma definição unificada de Q.V., que representasse os aspectos comuns identificados nos diversos estudos e na conceituação do constructo, parece-nos, portanto, o primeiro fator fundamental a ser considerado. Nesse sentido, mostra-se útil a definição de Wallander (apud SCHMITT e KOOT, 2001) segundo a qual:

Qualidade de Vida é a combinação de bem-estar objetivo e subjetivo em múltiplos domínios da vida, considerados importantes na cultura e época do indivíduo e que estão de acordo com padrões universais de direitos humanos.

E também a definição proposta pela WHO, conforme Harper e Power (1998, p. 551):

Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e interesses.

Tanto a definição de Wallander (apud SCHMITT e KOOT, 2001) como a de Harper e Power (1998) têm a vantagem de, ao mesmo tempo permitirem operacionalizações do constructo e testes empíricos, serem suficientemente abrangentes para incluírem os múltiplos domínios e as múltiplas perspectivas de uma definição de Q.V. Vários métodos foram aplicados para delinear esses domínios: análise de conteúdo das medidas de Q.V. (HUGLES, HWANG, KIM, EISENMAN e KILLIAN, 1995); um enquadramento teórico-filosófico (WOODHILL, RENWICK, BROWN e RAPHAEL, 1994); e métodos informais de análise (CUMMINS, 1997). Desses vários estudos, a estrutura dimensional de Q.V., proposta por Felce e Perry (1995) mostra-se bastante útil por englobar os domínios: material, físico, social, emocional e de produtividade. Cada um, respectivamente, subdivididos, nos subdomínios: financeiro, moradia e transporte; saúde, aptidão, mobilidade e segurança pessoal; relacionamentos pessoais e envolvimento comunitário; *status*, saúde mental, desempenho, fé e auto-estima; competência e produtividade.

Medidas específicas versus medidas genéricas

Dois tipos de medidas são utilizadas para se avaliar Q.V.: medidas relacionadas à saúde (ou específicas à doença) e medidas genéricas. As medidas genéricas têm suas raízes nas pesquisas sociológicas clássicas sobre trabalho, vida familiar e bem-estar (HARDING, 2001). Elas podem ser aplicadas tanto a indivíduos saudáveis como aqueles afetados por uma condição específica e focalizam as aspirações, objetivos e um sentimento de competência tanto em relação a padrões internos quanto a um grupo externo de comparação. Essas medidas contêm uma predominância de itens cujo foco reside na experiência e percepções subjetivas do paciente.

Diversamente, as medidas específicas têm como propósito identificar os transtornos associados com a doença e as intervenções. As medidas específicas enfatizam os sintomas, funcionamento e incapacidades. As críticas a esse tipo de medida salientam três problemas na sua utilização: 1) as pessoas têm expectativas diferentes em relação à saúde e à doença; 2) quando da avaliação da qualidade de vida, as pessoas podem estar em pontos diferentes da trajetória de sua doença; e 3 – o valor de referência de suas expectativas pode mudar ao longo do tempo (CARR, GIBSON e ROBINSON, 2001).

O primeiro dos três problemas apontados pelos críticos ocorre porque as expectativas são aprendidas por meio das experiências e, portanto, são altamente específicas. A maioria das medidas de Q.V. não leva em conta as expectativas de saúde, não incorporando os limites dentro dos quais os níveis de expectativa e experiência são avaliados (CARR et al, 2001). O resultado é que alguém com uma experiência de saúde deficitária, que tem baixas expectativas pode, em função destas, não avaliar a experiência como tendo impacto sobre sua Q.V.. Do mesmo modo, alguém que sempre teve boa saúde pode experimentar um impacto significativo na sua Q.V., mesmo com base em uma

doença relativamente menor, pois suas expectativas são elevadas. Em relação ao segundo problema, avaliação da qualidade de vida em pontos diferentes da trajetória da doença, sabe-se que as respostas dos organismos à doença são altamente individualizadas (CARR et al, 2001), uma vez que não existem padrões estandarizados para todos os pacientes, mesmo nas pesquisas clínicas nas quais a Q.V. pode ser medida a intervalos iguais e, depois da mesma duração de tratamento, para todos os sujeitos, ainda assim, o ponto de trajetória de doença pode ser uma variável que afete a avaliação da qualidade de vida. O terceiro problema, mudança de expectativa ao longo do tempo, surge porque as experiências das pessoas constantemente mudam suas expectativas. Os mecanismos pelos quais as pessoas avaliam sua Q.V. mudam ao longo do tempo devido a vários fatores, e não apenas em função da sua saúde (CARR et al, 2001).

Na Psicologia, inicialmente houve uma proliferação das medidas específicas, provavelmente devido à influência do modelo médico somada às dificuldades e/ou diversidades de definições de Q.V. No entanto, tais medidas nos parecem problemáticas, já que, em função dos aspectos acima citados, consideramos difícil a elaboração de um instrumento de avaliação que consiga, no nível teórico, separar na vida de alguém o que é influenciado pela doença daquilo que é influenciado por todas as experiências passadas e atuais. Além disso, o uso de medidas específicas traz embutido o risco de que seja negligenciado o fato de que o objetivo de qualquer serviço oferecido ao indivíduo com uma condição específica é restaurar uma qualidade de vida não diferente da qualidade de vida de indivíduos não afetados pela doença.

Assim, concordamos com os autores que argumentam que as medidas de Q.V. infantil devem ser medidas genéricas (SCHMITT e KOOT, 2001), uma vez que, ao nosso entender, possibilitam um conhecimento científico e significativo. O que pretendemos dizer é que, ao englobarem todos os domínios relevantes de Q.V. que podem ser afetados pela condição específica, essas medidas são mais compreensivas e coerentes conceitualmente com o constructo, e a sua utilização possibilita a comparação de resultados entre as diversas condições. Dessa forma, a utilização de medidas genéricas pode auxiliar a distribuição de recursos entre os múltiplos sistemas de serviços existentes na sociedade, a fim de garantir às crianças o atendimento de suas necessidades de desenvolvimento e a manutenção do seu bem-estar.

Abordagem objetiva versus abordagem subjetiva

Outra divergência existente acerca das medidas de Q.V. diz respeito à abordagem conceitual básica para a obtenção da medida. Em saúde mental, dois modelos distintos surgiram para abordar a qualidade de vida: o modelo de satisfação e o modelo de três componentes.

No *modelo de satisfação*, qualidade de vida é igual à satisfação do indivíduo com vários domínios da vida, domínios tais que têm importância pessoal (GLADIS, GOSCH, DISHUK e CRITS-CHRISTOPH, 1999). Mais especificamente, esse modelo baseia-se numa comparação entre as aspirações e o grau em que estas necessidades e desejos são satisfeitos. O nível geral de satisfação se reflete num sentido subjetivo de bem-estar ou descontentamento. Assim, nesse modelo, o pressuposto subjacente é que a qualidade de vida seja,

inerentemente, subjetiva, e que a satisfação global seja a soma das satisfações entre as diversas áreas da vida (BAKER e INTAGLIATA, 1982; FRISCH et al, 1992).

A satisfação com a vida é medida utilizando-se uma Escala Likert, que se caracteriza como uma escala ordinal que permite ao sujeito escolher entre cinco pontos de graduação para avaliar seu nível de satisfação e, algumas vezes, o nível de importância de vários domínios de sua vida.

O *modelo de três componentes*, por outro lado, considera tanto as percepções subjetivas como os fatores objetivos (funcionamento) e contextuais (condições sociomateriais) (GLADIS et al, 1999).

Assim, derivadas desses dois modelos, as medidas infantis têm abordagens que diferem quanto ao foco sobre:

- a qualidade objetiva das condições em que a criança vive;
- a satisfação subjetiva da criança com as suas condições de vida;
- alguma combinação das abordagens objetiva e subjetiva (como por exemplo, adicionando-se escalas subjetivas e indicadores objetivos); ou
- alguma combinação das perspectivas objetiva e subjetiva nas quais os domínios de Q.V. são medidos pelos valores, aspirações e/ou expectativas da criança.

Segundo Schmitt e Koot (2001, p. 575):

A ênfase nas condições objetivas de qualidade de vida (por exemplo: recursos econômicos, moradia, produtividade) implica que o que é importante é o status da criança, comparado a algum padrão normativo e não a satisfação da criança com seu *status* de vida.

Contudo, esses autores lembram que, se a ênfase for colocada sobre a satisfação subjetiva da criança, as medidas de Q.V. seriam fortemente influenciadas por referenciais individuais, o que contraria os padrões de generabilidade.

Além disso, o foco apenas na perspectiva subjetiva, provavelmente, não distingue qualidade de vida do *status* dos sintomas, pois é conhecido que o estado psicológico (humor deprimido, estados afetivos momentâneos, distúrbios de personalidade e estilos cognitivos) afeta a percepção de bem-estar do indivíduo (KATSCHNIG, 1997; MULDOON, BARGER, FLORY e MANUCK, 1998).

Por isso, como proposto por Cummins (1997), consideramos que uma combinação das abordagens objetiva e subjetiva deva ser mais efetiva para avaliar a Q.V. das crianças. No entanto, uma abordagem dessa natureza requer mais pesquisas, pois, apesar de a literatura contemporânea falar a favor do constructo Q.V. como sendo formado por perspectivas subjetivas e objetivas, geralmente tais perspectivas têm pouca relação umas com as outras (SCHMITT e KOOT, 2001).

Aspectos metodológicos

Várias são as considerações metodológicas no desenvolvimento e na estrutura das medidas de qualidade de vida. Como outros instrumentos de coleta de dados utilizados

em pesquisas, as medidas de avaliação da qualidade de vida devem ser fidedignos, válidos e sensíveis à mudança. Mas, uma medida, cujo uso além da pesquisa seja efetivado também na prática clínica, deve ser simples e rápida de completar, fácil de avaliar e prover dados clínicos significativos (CARR e HIGGISON, 2001). Em relação a fidedignidade, nem todos os instrumentos desenvolvidos para medir Q.V. trazem informações a respeito. Aqueles que as fornecem, em sua maioria, utilizam-se de medidas de consistência interna (HARDING, 2001; GLADIS et al, 1999).

A validação de conteúdo e de critério é a mais utilizada (HARDING, 2001; GLADIS et al, 1999). No entanto, sendo qualidade de vida um constructo, parece-nos de fundamental importância o estabelecimento da validade de constructo para todo instrumento que pretenda avaliá-la.

O valor do constructo *qualidade de vida* reside na sua distinção de outros constructos já medidos em pesquisas clínicas, tais como os sintomas. Assim, além de possibilitar a sua discriminação, consideramos que a validade de constructo é um aspecto essencial, uma vez que atravessa da conceituação inicial ao uso de uma medida pronta. No caso de Q.V., em que as diversidades de definições e instrumentos de avaliação são múltiplas, tal validação parece-nos de grande importância por se constituir em uma maneira direta de verificação da hipótese de legitimidade teórica.

A capacidade de ser sensível a mudanças é um dos aspectos metodológicos sobre o qual muitos estudos ainda são necessários. Sabe-se que a relação entre satisfação com a vida e indicadores objetivos de qualidade de vida (por exemplo, *status* socioeconômico) é baixa (BARRY, 1997; FRISCH, 1998; DENCKER, MAY e CORRIGAN, 1992). Também é reconhecido que as medidas de satisfação com a vida variam com outras medidas de melhora clínica (Gladis et al, 1999). Relatos sobre mudanças pré-pós-tratamento nos índices de Q.V. apontam que estes são sensíveis às mudanças no estado clínico, porém pouco tem sido feito para se determinar quais outros fatores, que não o alívio dos sintomas, podem levar à melhora na Q.V. ou utilizar a Q.V. como base do prognóstico. No âmbito da saúde pública, respostas a essas questões parecem-nos cruciais na clínica infantil, tanto pela sua repercussão sobre o alcance e a eficiência dos tratamentos, como para a orientação de políticas públicas de prevenção.

Outro aspecto metodológico a ser considerado diz respeito à forma de coleta de dados. As medidas de Q.V. dividem-se em três tipos:

1. aquelas que se utilizam exclusivamente do auto-relato dos pacientes;
2. as que usam apenas o relato de pessoas próximas a ele (membros da família ou equipe de cuidados); e
3. medidas que combinam as duas formas de obtenção dos dados.

As críticas mais freqüentes em relação ao auto-relato se referem à limitação dessa metodologia para capturar adequadamente, por meio de aplicação de um questionário interpretado pelo paciente, um conceito como qualidade de vida. Na abordagem existencialista, argumenta-se que qualidade de vida é inerentemente subjetiva e pessoal e, portanto, quase que imensurável (LEPLÈGE e HUNT, 1997). Outros críticos que utilizam o

auto-relato defendem que as respostas dos pacientes são corroboradas pelos relatos de próximos (por exemplo, pais, outros familiares, amigos) os que presumem serem capazes de julgar a Q.V. dos pacientes. Contudo, tentativas de corroboração dos dados do auto-relato mediante entrevistas com pessoas próximas dos pacientes não têm tido sucesso (GLADIS et al, 1999), pois estudos têm evidenciado que há discrepâncias entre pacientes e informantes nos seus relatos sobre os sintomas, o nível de psicopatologia e o funcionamento em áreas específicas (KATSCHING, 1997; STRUPP, 1996).

Kalra e Addington-Hall (2001) apontam os três tipos de fatores que afetam o consenso nas avaliações de Q.V: fatores gerais; fatores relacionados ao paciente; e fatores relacionados aos próximos. Entre os *fatores gerais*, os estudos iluminam que a concordância depende da concretude, visibilidade e importância dos aspectos de qualidade de vida em consideração, sendo maior para os aspectos concretos, observáveis (mobilidade) e menor para os domínios subjetivos (auto-estima). Em relação aos *pacientes*, os referidos autores ressaltam que estes podem completar as medidas de qualidade de vida de forma não acurada com seus sentimentos, respondendo às perguntas de modo que se apresentem favoravelmente e isso geraria menor concordância entre os pacientes, ou entre familiares e/ou cuidadores do paciente. Em contrapartida, os *familiares e/ou cuidadores* têm uma melhor chance de refletirem acuradamente a Q.V. dos pacientes, se estes forem abertos acerca de seus problemas pessoais e sentimentos.

Finalmente, Kalra e Addigton-Hall (2001), com relação ao fator relacionamento com familiares ou cuidadores, referem que o tempo que esses passam com o paciente e o estresse que apresentam podem afetar seu julgamento sobre a qualidade de vida do paciente (baixas avaliações da Q.V. do paciente foram associadas com o tempo passado juntos, com o estresse do cuidador e com a baixa qualidade de vida deste).

No que diz respeito à população infantil, várias medidas de Q.V. utilizam-se de informações fornecidas por adultos próximos a crianças, como um dos pais, por exemplo. A literatura, contudo, tem indicado que diversos relatos fornecidos por diferentes adultos próximos à criança, geralmente, têm baixo índice de concordância (ACHEMBACH, McCO-NANGHY e HOWELL, 1987; BATES, PETTIT, DODGE e RIDGE, 1998). Outros autores apontam que o índice de concordância pode diferir de acordo com a idade, sexo e condição da criança (VERHULST, KOOT e VAN DER ENDE, 1994) e que, geralmente, o relato dos adultos próximos, quando comparado ao da própria criança, subestima a Q.V. desta (SPRANGERS e AARONSON, 1992).

Apesar dessas constatações, o relato de próximos, na nossa perspectiva, não pode ser descartado, pois em alguns casos (como quando se trata de crianças muito pequenas ou incapacitadas física ou mentalmente para responderem) este é o único meio de obter informação sobre a Q.V. do paciente. Ademais, especialmente na clínica, uma eventual discordância na percepção da qualidade de vida entre a criança e seus pais pode se constituir um dado relevante para ser qualitativamente interpretado.

Um outro aspecto metodológico a ser considerado diz respeito às limitações do auto-relato, que não parecem exclusivas às medidas de qualidade de vida. Outras áreas da avaliação psicológica estabeleceram alguns métodos para melhorar a efetividade das medidas de auto-relato, tais como: instruções claras, itens concisos e oportunidade para

o respondente solicitar ajuda. Consideramos que esses aspectos podem ser aproveitados nos instrumentos de Q.V., de modo geral, e, principalmente, nos que se destinam às crianças, dado que essa população apresenta características desenvolvimentistas específicas, que devem ser respeitadas.

Uma vez que a avaliação da Q.V. pretende introduzir a perspectiva do paciente no planejamento e avaliação dos tratamentos, consideramos que não se deve descartar o auto-relato, mesmo quando o desenvolvimento da criança emergja, o que pode ficar refletido nos relatos sobre sua própria Q.V.

Schmitt e Koot (2001) consideram relevantes para as próprias crianças a compreensão verbal, o uso do tempo, as diferenças no desenvolvimento e a identificação dos indicadores e domínios da Q.V. Sobre a compreensão verbal, esses autores afirmam que o auto-relato de uma criança sobre sua Q.V. é influenciado pelas habilidades de recepção e expressão da linguagem. Para fornecer informação, a criança deve entender o que está sendo perguntado para depois ser capaz de formular a resposta. No aspecto tempo, muitas medidas de Q.V. requerem que a resposta seja baseada nas experiências durante um período específico de tempo, como no mês ou na semana anterior. A habilidade da criança em responder com relação ao tempo é influenciada por diferenças no desenvolvimento da memória e da percepção do tempo. Com relação às diferenças desenvolvimentais, deve-se considerar que as tarefas do desenvolvimento variam de acordo com a idade numa dada cultura, isto é, os indicadores de Q.V. são diferentes em diferentes idades. As experiências podem variar, por exemplo, entre 5, 10 e 15 anos, nos papéis das relações com o sexo oposto, oportunidades de brincar *versus* oportunidades de estudar etc.

Finalmente, um outro aspecto do desenvolvimento relacionado à construção de medidas de Q.V. refere-se à falta de informação obtida das próprias crianças sobre o que se constitui uma vida de qualidade. As percepções dos adultos não podem ser vistas como refletindo precisamente as opiniões e idéias das crianças e, por isso, as pesquisas com instrumentos que considerem essa dimensão devem ser conduzidas.

Talvez, a metodologia de algumas medidas desenvolvidas para adultos possa ser uma contribuição nesse sentido, pois pesos diferentes para os vários domínios de Q.V. foram derivados das respostas dos pacientes sobre valor dos diversos estados de saúde (WARE e SHERBOURNE, 1992; EUROQOL – EUROQOL GROUP, 1996).

A importância da Q.V. infantil e a preocupação com os aspectos conceitual e metodológico na criação e utilização de instrumentos para acessá-la geraram algumas recomendações para a avaliação das medidas existentes. Harding (2001) propõe que as medidas de Q.V. para crianças sejam julgadas em relação aos seguintes critérios:

- inclusão dos quatro domínios propostos pela WHO: funcionamentos físico, psicológico, social e o domínio ambiental;
- incorporação de dimensões de Q.V. geradas pela criança, preenchimento pela criança e sensibilidade ao seu nível de desenvolvimento;
- fidedignidade, validade, facilidade de administração e sensibilidade à mudança;
- padronização na população relevante;
- inclusão de dimensão genérica e também específica e inclusão de mensuração qualitativa ou subjetiva.

Pode também ser considerado de grande valia o guia para a avaliação das medidas de Q.V. para crianças, proposto por Schmitt e Koot (2001) segundo o qual a medida deve:

- operacionalizar uma definição de Q.V. clara, genérica e aceita;
- incluir com abrangência os domínios de Q.V. aplicáveis a todas as crianças;
- incluir tanto uma abordagem objetiva quanto uma subjetiva;
- ter formas paralelas para a criança e outros informantes;
- medir a satisfação nos domínios percebidos como importantes pelas crianças;
- demonstrar características psicométricas satisfatórias;
- prover normas para a população geral e a qualquer grupo específico de crianças à que se destine; e
- reconhecer explicitamente que as crianças são seres em desenvolvimento (utilizando diferentes classes de itens, formas de resposta, ou formas complementares distintas dependendo do nível de desenvolvimento da criança).

Segundo esses autores, medidas desenvolvidas com tais critérios seriam úteis para

- subsidiar a tomada de decisão de políticas públicas;
- orientar a alocação de recursos públicos;
- avaliar os efeitos da implantação ou mudanças na política ou nos programas de serviço, tais como nas áreas de educação e saúde;
- avaliar os efeitos de intervenções clínicas ou tratamentos específicos;
- determinar diferenças na Q.V. entre grupos, por exemplo, identificar crianças vulneráveis para as quais programas de prevenção pudessem ser implementados; e
- determinar como complicações (por exemplo, a depressão) que não estão relacionadas com a condição específica (por exemplo, doença, pobreza) afetam a Q.V. em crianças com aquela condição ou independentemente da condição em si mesma.

Conclusões

De modo geral, há um consenso, nas áreas da saúde, de que é um objetivo essencial assegurar que as crianças tenham um padrão de vida que lhes permita os desenvolvimentos físico, mental e social adequado. Mais especificamente, a noção de Q.V. pode representar o padrão último para julgar o impacto sobre as crianças de quaisquer condições em que elas se encontrem (física, social, ambiental) e os esforços das políticas, distribuição de recursos e intervenções para garantir o desenvolvimento infantil saudável.

O desenvolvimento do conhecimento empírico do constructo *qualidade de vida* é tarefa ainda a ser realizada pela ciência. Sem essa tarefa, a ênfase sobre a Q.V. das pessoas pode tornar-se simples retórica. Apenas avanços conceituais e metodológicos possibilitarão aplicações das medidas de Q.V. de forma que responda à sociedade, à política de saúde, ao grupo de pacientes e ao paciente individual.

Consideramos que na prática clínica as medidas de Q.V. poderiam ser utilizadas como medidas auxiliares para identificar e priorizar problemas, facilitar a comunicação entre profissionais de equipes multidisciplinares, facilitar a tomada de decisão compartilhada

pelo clínico e pelo paciente, e monitorar as mudanças ou respostas ao tratamento. Todas as possíveis aplicações das medidas de Q.V. infantil tornam o desenvolvimento conceitual e metodológico delas altamente desejável. O interesse por qualidade de vida indica, talvez, o reconhecimento do grau que a sociedade se interessa por garantir a todos os seus membros o acesso aos seus direitos e responsabilidades e, dessa forma, refletir sua humanidade.

Referências

- ACHENBACH, T. M.; MCCONAUGHY, S. H.; HOWELL, C. T. Child/adolescent behavioral and emotional problems: implication of cross-informant correlations for situational specificity. **Psychological bulletin**, 101, 1987.
- BARRY, M. M. Well-being and life satisfaction as components of quality of life in mental disorders. In: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. (Eds.). **Quality of life in mental disorders**. New York: Wiley, 1997, p. 31-42
- BAKER, F.; INTAGLIATA, J. Quality of life in the evaluation of community support systems. **Evaluation & Program Planning**, 5, 1982
- BATES, J.; PETTIT, G.; DODGE, K. A.; RIDGE, B. Interaction of temperamental resistance to control and restrictive parenting in the development of externalizing behavior. **Developmental Psychology**, 34, 1998.
- BIGELOW, D. A.; GAREUA, M. J.; YOUNG, D. J. A quality of life interview. **Psychosocial Rehabilitation Journal**, 14, 1990.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. Evaluation and measurement of quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In: Schalock, R. L. (Ed.). **Quality of life**. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 1996.
- BROADHEAD, W. E.; BLAZER, D. G.; GEORGE, L. K.; TSE, C. K. Depression, disability days, and days lost from work in a prospective epidemiologic survey. **Journal of the American Medical Association**, 264, 1990.
- BRUIL, J. **Development of a quality of life instrument for children with chronic illness**. Leiden: Health Psychology, Leiden University, 1999.
- CARR, A. J.; HIGGINSON, I. J. Using quality of life measures in the clinical setting. **British Medical Journal**, 322, 2001.
- CARR, A. J.; GIBSON, B.; ROBINSON, P. G. Is quality of life determined by expectations or experience. **British Medical Journal**, 322, 2001.
- CUMMINS, R. A. Assessing quality of life. In: Brown, R. I. (Ed.). **Quality of life for people with disabilities**. London: Stanley Thornes (Publishers) Ltd, 1997.
- _____. **Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas**. Melbourne, Australia: Deakin University, 1995.
- EISER, C.; JENNEY, M. E. M. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. **British Journal Cancer**, 73, 1989.
- ENDICOTT, J.; NEE, J.; HARRISON, W.; BLUMENTHAL, R. Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: a new measure. **Psychopharmacology Bulletin**, 29, 1993.
- EUROQOL GROUP. **EuroQol EQ-50 user guide**. Rotterdam: Rotterdam Centre for Health Policy and Law, Erasmus University, 1996.

- FELCE, D.; PERRY, J. Quality of life: its definition and measurement. **Research in Developmental Disabilities**, 16, 1995.
- FRISCH, M. B. **Quality of life inventory or QQL**. Minneapolis, MN. National Computer Systems, 1998.
- _____. **Test manual and treatment guide for the quality of life inventory**. Minneapolis, MN: National Computer Systems, 1992.
- _____. Quality of life therapy and assessment in health care. **Clinical Psychology: Science and Practice**, 5, 19-40, 1998.
- FRISCH, M. B.; CORNELL, J.; VILLANUEVA, M.; RETZLAFF, P. J. Clinical validation of the quality of life inventory: a measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. **Psychological Assessment: A journal of Consulting and Clinical Psychology**, 4, 92-101, 1992.
- GLADIS, M. M.; GOSCHI, E. A.; DISHUK, N. M.; CRITS-CRISTOPH, P. Quality of life: expanding the scope of clinical significance. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, 67, 1999.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. **Journal of American Medical Association**, 272, 1994.
- GREENBERG, P. E.; STIGLIN, L. E.; FINKELSTEIN, S. N.; BERNDT, E. R. Depression: neglected major illness. **Journal of Clinical Psychiatry**, 54, 1993.
- HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, 8, 2001.
- HARPER, A.; POWER, M. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychological Medicine**, 28, 1998.
- HAYS, R. D.; WELLS, K. B.; SHERBOURNE, C. D.; ROGERS, W.; SPRITZER, K. Functioning and well-being outcomes of patients with depression compared with chronic general medical illnesses. **Journal of the American Medical Association**, 52, 1995.
- HUGHES, C.; HWANG, R.; KIM, J. H.; EISENMAN, L. T.; KILLIAN, D. J. Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. **American Journal on Mental Retardation**, 99, 1995.
- HUNT, S. M.; MCKENNA, S. P. Measuring quality of life in psychiatry. In: Walker, S. R.; Rossner, R. M. (Eds.). **Quality of life assessment: key issues in the 1990s**. Boston: Kluwer Academic, 1993.
- KALRA, L.; ADDINGTON-HALL, J. Who should measure quality of life? **British Medical Journal**, 322, 2001.
- KATSCHNIG, H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: H. Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. (Eds.). **Quality of life in mental disorders**. New York: Wiley, 1997.
- KENDALL, P. C.; NORTON-FORD, J. D.; GROVE, W. Normative comparisons in therapy outcome. **Behavioral Assessment**, 10, 1988.
- LEPLÈGE, A.; HUNT, S. The problem of quality of life in medicine. **Journal of the American Medical Association**, 278, 1997.
- MULDOON, M. F.; BARGER, S. D.; FLORY, J. D.; MANUCK, S. B. What are quality of life measurements measuring? **British Medical Journal**, 316, 1998.

- RAVENS-SIEBERER, U.; BULLINGER, M. A. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with German KINDL: first psychometric and content analytic results. **Quality of Life Research**, 7, 1998.
- SCHMITT, M.; KOOT, M. H. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57 (4), 2001.
- SHERBOURNE, C. D.; WELLS, K. B.; JUDD, L. L. Functioning and well-being of patients with panic disorder. **American Journal of Psychiatry**, 153, 1996.
- SPRANGERS, M. A.; AARONSON, N. K. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. **Journal of Clinical Epidemiology**, 45, 1992.
- STRUPP, H. H. The tripartite model and the Consumer Reports study. **American Psychologist**, 51, 1996.
- TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of quality of life outcomes. **New England Journal of Medicine**, 334, 1996.
- VERHULST, F. C.; KOOT, H. M.; VAN DER ENDE, J. Differential predictive value of parents' and teachers' reports of children's problem behaviors: a longitudinal study. **Journal of Abnormal Child Psychology**, 22, 1994.
- WALLANDER, J. L. Theory driven research in pediatric psychology: a little bit on why and how. **Journal of Pediatric Psychology**, 17, 1992.
- WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-form health survey (S-36). conceptual framework and item selection. **Med Care**, 30, 1992.
- WARE, J. E. **SF-36 health survey: manual and interpretation guide**. Boston: Nimrod Press, 1993.
- WIKLUND, I.; COMERFORD, M. B.; DIMENAS, E. The relationship between exercise tolerance and quality of life in angina pectoris. **Clinical Cardiology**, 14, 1991.
- WOODILL, G.; RENWICK, R.; BROWN, I.; RAPHAEL, D. Being, belonging, becoming: an approach to the quality of life of persons with developmental disabilities. In: Goode, D. (Ed.) **Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues**. Cambridge, MA: Brookline, 1994.
- WORD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Organization Constitution**. Geneva: World Health Organisation, 1947.

Contato

Rua Coronel Quirino 320, apto. 11
Campinas – SP
CEP: 13025-000
e-mail: helena@sigmabbs.com.br

Tramitação

Recebido em abril/2003
Aceito em junho/2003