

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE: CONCEPTUALIZAÇÃO, MEDIDA E INTERVENÇÃO

Salomé Vieira Santos*

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa

RESUMO: Analisam-se dificuldades específicas que clínicos e investigadores têm encontrado no âmbito da definição, conceptualização e medida da qualidade de vida (QV) em crianças e adolescentes com problemas de saúde, em particular no caso das doenças crónicas, e abordam-se formas de intervenção. No momento actual, a maioria dos profissionais reconhece que o constructo é multidimensional (ainda que existam discrepâncias na identificação de domínios específicos), e que incorpora componentes objectivas e subjectivas. Realça-se a necessidade de se considerar uma perspectiva de desenvolvimento, o que tem consequências não só para a definição e para a identificação dos conteúdos a incluir nas dimensões de QV, como para a sua avaliação, devendo as medidas atender às mudanças normativas nas habilidades e papéis ao longo das fases de desenvolvimento. No contexto da avaliação, faz-se igualmente menção ao tipo de medidas (genéricas/específicas) e ao informante, relevando-se a pertinência de se incrementar a inclusão da/do criança/adolescente como fonte de informação.

Palavras chave: Crianças/adolescentes, Problemas de saúde, Qualidade de vida.

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH HEALTH PROBLEMS: CONCEPTUALIZATION, ASSESSMENT AND INTERVENTION

ABSTRACT: The author analyses specific difficulties that clinicians and researchers have found in relation to definition, conceptualization and measure of Quality of Life (QF) in children and adolescents with health problems, namely in the case of chronic diseases. Specific aspects of intervention are also approached. At this moment, the majority of professionals recognize that the construct is multidimensional (although discrepancy in the identification of specific domains is present) and incorporates objective and subjective components. The need to consider a developmental perspective is also emphasized, which has consequences in both definition and identification of specific contents to enclose in the QL dimensions, and in its assessment. In addition, measures should contemplate normative changes in abilities and roles throughout the development phases. In the assessment context, reference is also made to the measures type (generic versus specific) and to the informant, emphasizing the pertinence to increment the inclusion of the child/adolescent as source of information.

Key words: Children/adolescents, Health problems, Quality of life.

Recebido em 30 de Outubro de 2005 / aceite em 5 de Janeiro de 2006

* Contactar para E-mail: svs@fpce.ul.pt

A qualidade de vida (QV) no contexto da saúde física das crianças e dos adolescentes, nomeadamente no caso das doenças crónicas, tem merecido uma atenção crescente nos últimos anos, partindo o seu estudo do conhecimento adquirido na investigação desenvolvida com adultos. A progressão desta área de estudo, apesar de rápida, foi marcada por dificuldades de natureza teórica e de operacionalização. De facto, clínicos e investigadores têm sido confrontados com desafios no que diz respeito à definição, conceptualização e medida da QV em crianças e adolescentes, aspectos que irão ser abordados nos pontos seguintes, com especial referência à doença crónica.

Definição e conceptualização da qualidade de vida

Não há uma definição de QV universalmente aceite. Pelo contrário, existe grande variação nas definições relatadas na literatura, diferindo elas, amiúde, em função do propósito a que se aplicam (Wallander, 2001). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a QV como “a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto da cultura em que vive e do sistema de valores inerente, e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995, p. 1405). Esta definição indicia a complexidade do conceito em causa. No contexto da QV em crianças e adolescentes, J. Wallander propõe uma definição que se inscreve no espírito da anterior, e que tem sido qualificada como uma definição equilibrada (e.g., Koot, 2001). O autor considera que a QV em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem-estar subjectivo e objectivo, em múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura do próprio e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos (Wallander, 2001). Esta definição tem ainda o mérito de se enquadrar numa perspectiva que é hoje dominante, reconhecendo a maioria dos profissionais que a QV é um constructo multidimensional (apesar de existirem discrepâncias na identificação de domínios específicos), e que ele incorpora componentes objectivas e subjectivas (e.g., Aaronson, 1988; Koot, 2001; Spieth & Harris, 1996).

No contexto dos cuidados de saúde é importante distinguir a qualidade de vida global da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), conceito que, segundo Spieth e Harris (1996), se refere ao impacto objectivo e subjectivo da doença e do tratamento. Outros acentuam que a QVRS está centrada no “paciente” (e não na perspectiva do médico), reflectindo a avaliação subjectiva do indivíduo acerca do seu próprio funcionamento e bem-estar, em vários domínios relacionados com a saúde (ver Koot, 2001). Contudo, é de notar que o componente subjectivo só recentemente começou a ser contemplado na investigação com crianças e adolescentes (ver Koot, 2001; Rodrigue, 2000). Nesta mesma linha, mencione-se que, adicionalmente ao bem-estar subjectivo e objectivo, um terceiro tipo começa a ser relevado, o qual se prende com a importância atribuída pelo indivíduo às suas condições de vida e a valorização que

delas faz (Felce & Perry, 1995), carecendo-se, mais uma vez, de investigação no caso das crianças e adolescentes.

No que se refere aos domínios específicos da QV, têm sido propostas diversas dimensões (ver, por exemplo, Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, & Killian, 1995; Wallander, 2001, para uma revisão de estudos que abordam o tema), debatendo-se também quais os conteúdos ou sub-dimensões a incluir em cada uma delas (e.g., Wallander, 2001). Muitas das dimensões identificadas decorrem de estudos com adultos, podendo não ter uma aplicação directa com crianças. Contudo, três dimensões parecem ser consensuais, a dimensão física, a psicológica e a social (e.g., Bullinger, Schmidt, & Petersen, 2002; Spieth & Harris, 1996; Wallander, 2001). Outras dimensões como a cognitiva, a funcional e a comportamental têm recebido igualmente amplo acordo (ver Bullinger, Schmidt, & Petersen, 2002). A qualidade de vida relacionada com a saúde inclui ainda, para além do bem-estar psicológico e social, áreas referentes ao estado funcional, aos sintomas associados com a doença e com o tratamento, e às percepções de saúde (ver Koot, 2001; Spieth & Harris, 1996).

A abordagem da QV em crianças e adolescentes encerra um desafio adicional dada a necessidade de se tomar em consideração uma perspectiva de desenvolvimento (e.g., Koot, 2001; Wallander, 2001). Tal tem consequências quer para a definição, quer para os conteúdos a incluir nas dimensões de QV (já que, apesar das dimensões poderem ser semelhantes, a sua operacionalização é susceptível de variar com a idade), quer ainda em termos da metodologia de avaliação a utilizar em diferentes fases de desenvolvimento (Idem).

Avaliação da qualidade de vida

Os instrumentos para avaliar a QV em crianças e adolescentes são habitualmente divididos em duas categorias: (a) “medidas genéricas”, aplicáveis a crianças da população geral e a crianças com diferentes doenças/condições, e (b) “medidas específicas”, dirigidas para doenças particulares (para uma perspectiva de diferentes medidas dentro de cada uma destas categorias (ver Rodrigue, 2000; Spieth, 2001).

Apesar de existir grande variação nos conteúdos dos diferentes “instrumentos genéricos”, a maioria contempla o funcionamento da criança do ponto de vista físico, psicológico e social. Trata-se de instrumentos de “banda-larga”, que avaliam diferentes domínios do funcionamento da criança, os quais podem ser afectados pela doença e/ou pelo tratamento (ver Spieth, 2001). Por sua vez, os instrumentos dirigidos a doenças específicas pretendem obter uma maior fidelidade na avaliação dos sintomas e dos efeitos do tratamento no âmbito de uma doença particular (Idem). O número de instrumentos com esta característica tem vindo a aumentar, sobretudo no caso do cancro e da asma (Koot, 2001). Os “instrumentos específicos” não permitem comparações entre grupos de doença, contrariamente ao que acontece com os “instrumentos

genéricos”, mas podem facultar informação importante do ponto de vista clínico (e.g., Aaronson, 1988; Spieth & Harris, 1996). É recomendável que, sempre que for possível, se utilize os dois tipos de medidas de uma forma complementar, quer no contexto clínico quer de investigação (Rodríguez, 2000; Spieth & Harris, 1996).

Os instrumentos para avaliar a QV devem tomar em consideração mudanças normativas nas habilidades e papéis ao longo das fases de desenvolvimento (Spieth, 2001), sendo desejável que as medidas estejam direccionadas para grupos de idade específicos, ou contenham, pelo menos, módulos com esta característica (e.g., Koot, 2001).

Uma referência ainda para a necessidade de se incrementar a inclusão da/do criança/adolescente como fonte de informação (e.g., Spieth, 2001), já que tradicionalmente há o recurso preferencial a outros informantes (mais frequentemente os pais), e para a pertinência de se incluir nos estudos múltiplos informantes (e.g., Bullinger, Schmidt, & Petersen, 2002; Rodríguez, 2000), mais ainda porque tende a ser baixo a moderado o acordo entre informantes no que se refere à QV (ver Koot, 2001; Spieth, 2001). De salientar igualmente a importância de um maior investimento no estudo de medidas que possuam formas paralelas para a criança e outros informantes (Koot, 2001).

Considerações sobre a intervenção

No âmbito das intervenções dirigidas para a QV em crianças e adolescentes com problemas de saúde, em particular no caso das doenças crónicas, destacam-se as que focam o incremento da QV através da melhoria do estado de saúde e da diminuição do peso que o tratamento tem para a criança/o jovem, sendo, provavelmente, as intervenções educacionais as mais frequentemente utilizadas. Em geral, estas intervenções visam promover uma melhoria do conhecimento e gestão da doença. A este propósito refira-se que os campos de férias para crianças com doença crónica constituem iniciativas propícias ao desenvolvimento de actividades direccionadas para a educação sobre a doença e a sua gestão, para a melhoria da adesão e para a promoção de atitudes mais positivas face ao problema de saúde, estando a sua utilização descrita em relação a diferentes doenças, como por exemplo a asma e a diabetes, duas das mais focadas na literatura sobre o tema (ver Brown, 2005).

Por outro lado, começaram a emergir, recentemente, serviços/intervenções que têm por base a Internet, dirigidos a crianças e jovens com diferentes características, incluindo doença crónica, os quais se afiguram como potencialmente benéficos no que se refere à QV (ver Liss, 2005). Estas intervenções, para além de possibilitarem a “ligação” com outras crianças que apresentam um problema semelhante, e deste modo promoverem a comunicação interpessoal e o apoio dos pares, têm outras potencialidades, entre elas o facto de incluírem componentes que permitem à criança realizar aprendizagens diversas, quer ao

nível da doença quer de estratégias para a gestão desta (ver a referência a um exemplo em Liss, 2005).

Numa outra linha, não se pode olvidar a importância da família, até porque a QV na criança é afectada pela forma como a família lida com a doença (e.g., Hanson, 2001). Acresce que existe uma relação entre a QV dos pais e a da criança (e.g., Goldbeck & Melches, 2005) e que a própria QV do cuidador é influenciada pela doença da criança, designadamente por variáveis relativas à severidade (Boling, 2005). Nesta sequência, é útil a implementação de programas que contemplem também a QV dos próprios pais.

Gostaria ainda de realçar a pertinência da utilização de medidas de QV para avaliar a eficácia dos programas de intervenção, e dar saliência à necessidade de se incrementar investigação sobre os correlatos sócio-emocionais e comportamentais da QV relacionada com a saúde, não só porque esse conhecimento é escasso face a algumas doenças, como por exemplo a asma (e.g., French, 2001), mas também porque tal terá consequências importantes para a intervenção. Por último, apenas uma menção a que os programas de intervenção devem ser, também eles, sensíveis às necessidades e características, em mudança, das crianças em desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

- Aaronson, N.K. (1988). Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology*, 2, 69-74.
- Boling, W. (2005). The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family Community Health*, 28, 176-183.
- Brown, K.J. (2005). Therapeutic camping programs. In R.G. Steele & M.C. Roberts (Eds.), *Handbook of mental health services for children, adolescents, and families* (pp. 305-315). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., & The DISABKIDS Group (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 197-206.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- French, D.J. (2001). Asthma. In H.M. Koot & J.L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 241-261). New York: Brunner-Routledge.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14, 1915-1924.
- Hanson, C.L. (2001). Quality of life in families of youths with chronic conditions. In H.M. Koot & J.L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 182-209). New York: Brunner-Routledge.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J.H., Eisenman, L.T., & Killian, D.J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 623-641.

Koot, H.M. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. In H.M. Koot & J.L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 3-20). New York: Brunner-Routledge.

Liss, H.J. (2005). Telehealth/Internet services for children, adolescents and families. In R.G. Steele & M.C. Roberts (Eds.), *Handbook of mental health services for children, adolescents, and families* (pp. 293-303). New York: Kluwer Academic/Plenum.

Rodrigue, J.R. (2000). Quality of life. In J.R. Rodrigue, G.R. Geffken, & R.M. Streisand (Eds.), *Child health Assessment: A Handbook of measurement techniques* (pp. 170-195). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

Spieth, L.E. (2001). Generic health-related quality of life measures for children and adolescents. In H.M. Koot & J.L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 49-88). New York: Brunner-Routledge.

Spieth, L.E., & Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 175-193.

Wallander, J.L. (2001). Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescents. In H.M. Koot & J.L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 23-45). New York: Brunner-Routledge.

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