

Qualidade de vida infantil: Limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas *Children's quality of life: Limits and possibilities of theoretical – methodological issues*

Helena Bazanelli Prebianchi* – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, São Paulo, Brasil

Érika Hansen Barbarini – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, São Paulo, Brasil

Resumo

As pesquisas sobre QV infantil não têm sido sistemáticas, dificultando o equacionamento das questões teórico-metodológicas suscitadas quando se deseja aprimorar processos diagnósticos e a avaliação de resultados de tratamentos de saúde. Neste trabalho, objetivou-se analisar os limites e possibilidades das principais questões teórico-metodológicas relativas ao conceito QV das crianças, mediante de uma pesquisa bibliográfica cobrindo o período 1995-2005. Os resultados encontrados foram semelhantes àqueles de trabalhos sobre o estado-da-arte. Concluiu-se que a proliferação de instrumentos de QV e de pesquisas na área ocorreu sem aprofundamento das questões conceituais e metodológicas e com falta de informação obtida das próprias crianças.

Palavras-chave: qualidade de vida; avaliação; crianças

Abstract

The researches on child QV have not been systematic and this way it has been difficult to answer the theoretical-methodological questions when the goal is to improve the diagnosis processes and the systematic assessment of health care outcomes. The aim of this study was to analyze the limits and possibilities of the main theoretical-methodological questions related to the children's QV concept, through a bibliographic research, covering the period 1995-2005. The results were similar to those works on state-of-art. It was concluded that the proliferation of instruments of QV and researches in this area have occurred without deepening of the conceptual and methodological questions and without the information provided by the children themselves.

Keywords: quality of life; assessment; children.

INTRODUÇÃO

No contexto da pesquisa científica, o termo qualidade de vida (QV) é utilizado em distintos campos do saber, como economia, sociologia, educação e, principalmente, nas várias especialidades que compõem a área da saúde: medicina, psicologia, enfermagem etc. (Seidl & Zannon, 2004). Nessa área, o interesse pela QV coincide com a nova concepção do processo saúde-doença como sendo determinado complexo e multifatorialmente, isto é, condicionado por aspectos socioeconômico-culturais, experiência pessoal e estilo de vida.

Especificamente na medicina, a QV tornou-se uma importante medida de resultado, a partir do aumento dos índices de sobrevivência de pacientes crônicos e daqueles vítimas de traumas que determinaram sequelas; do reconhecimento de que tratamentos médicos deveriam não apenas aumentar a expectativa de vida, mas também melhorar a qualidade de

vida; das correlações limitadas entre morbidade e satisfação dos pacientes, e da necessidade de maior envolvimento dos pacientes na tomada de decisões e no autocuidado (Eiser & Morse, 2001). A definição mais ampla do conceito de saúde, como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença, proposta em 1947 pela World Health Organization (WHO), favoreceu também o surgimento de novos questionamentos sobre o que constitui saúde mental e como avaliar resultados positivos e negativos dos tratamentos.

Desse modo, no âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas para o setor, as medidas de QV têm sido incluídas tanto como indicador para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos (Varni & cols., 2005; Klatchoian & cols, 2008), quanto na comparação entre procedimentos para o

* Endereço para correspondência: Rua Coronel Quirino, nº 320, apto 11 – 13025-000 – Campinas, SP. - E-mail: helena@sigmanet.com.br

controle de problemas de saúde (Seidl & Zannon, 2004). Na perspectiva da atenção individual, esses instrumentos têm potencializado a avaliação diagnóstica da natureza e da severidade das doenças, além de serem utilizados para traçar prognósticos, avaliar a eficácia terapêutica e levantar fatores etiológicos (Campolina & Ciconelli, 2006).

De modo geral, pode-se dizer que o uso das medidas de QV na prática clínica assegura que o foco do tratamento e avaliações seja o paciente, e não os sintomas (Prebianchi, 2003), e têm sido vistas como uma alternativa possível às medidas tradicionais baseadas em sintomas que adotam abordagens estatísticas de definição de significância clínica (Kendal, Norton-Ford & Grove, 1988). Para tanto, um dos desafios colocados aos pesquisadores do tema é demonstrar a utilidade desses instrumentos para aprimorar processos diagnósticos e para a avaliação sistemática de resultados de tratamentos.

As pesquisas sobre qualidade de vida em adultos têm progredido substancialmente, contudo, com crianças e adolescentes os estudos ainda não têm sido sistemáticos. O interesse científico pelas medidas de QV da população infantil, traduzido pelo consequente refinamento conceitual e metodológico, pode resultar em mudanças nas práticas assistenciais dirigidas às crianças, contribuindo para a melhoria da qualidade e da integralidade da assistência na perspectiva da saúde como direito de cidadania.

Nesse sentido, o presente trabalho objetiva analisar os limites e possibilidades atuais das principais questões teórico-metodológicas relativas ao tema, partindo-se de uma visão geral da conceituação de qualidade de vida e dos aspectos metodológicos de sua avaliação em adultos e crianças, seguidos de um breve histórico da mensuração da QV na população infantil, para então apresentar-se a revisão da literatura, realizada pelas autoras.

A DEFINIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

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 que descrevem o impacto da saúde do indivíduo sobre sua capacidade de levar uma vida produtiva.

A maior parte dos estudos, contudo, tem adotado 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.

De modo geral, três idéias principais estão na base da definição de QV. A primeira é a de que os indivíduos têm perspectivas únicas sobre qualidade de vida, dependendo do seu estilo de vida atual, de suas experiências passadas, suas esperanças e ambições para o futuro. Tal idéia está no cerne de um dos dois modelos distintos, surgidos na saúde mental, 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, Goschi, Dishuk & 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 & Intagliata, 1982; Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff, 1992). Para Fleck e colaboradores (2008), por exemplo, o conceito de qualidade de vida deve se restringir à satisfação com um conjunto de domínios considerados importantes pelas pessoas em geral e sua avaliação deve ter o indivíduo como centro.

A segunda idéia é que, quando utilizada no contexto médico, a QV é conceitualizada como um constructo multidimensional que engloba vários domínios e, portanto, sua avaliação considera os sintomas físicos, a capacidade funcional e o impacto psicossocial da doença sobre o paciente e a família (Brasil, Ferriane & Machado, 2003).

Finalmente, a terceira pressupõe que QV inclui tanto uma perspectiva objetiva, quanto subjetiva. A avaliação objetiva da QV foca o que o indivíduo pode fazer; a avaliação subjetiva inclui o significado para o indivíduo; envolve essencialmente sua experiência. Essa avaliação das diferentes perspectivas encontra-se afinada com outro modelo concebido na saúde mental, para abordar a QV, que é denominado como modelo de três componentes, o qual considera tanto as percepções subjetivas, como os fatores objetivos (funcionamento) e contextuais (condições socio-materiais) (Gladis & cols., 1999). Aqui, em relação à perspectiva subjetiva, 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, não se restringindo à perspectiva de profissionais de saúde e pesquisadores (Carr & Higginson, 2001; Tech, Oliveira & Leão, 2007).

Assim, derivadas dos dois modelos citados, 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 QV são medidos pelos valores, aspirações e/ou expectativas da criança.

DISTINÇÃO DO CONCEITO QUALIDADE DE VIDA

A despeito da definição de QV feita pela WHO e do reconhecimento, pela área da saúde, da multidimensionalidade do construto, é frequente na literatura a sobreposição dos termos estado de saúde e estado de funcionamento com QV. Considerando o propósito deste trabalho, julgamos importante a distinção entre a QV e esses conceitos a ela relacionados.

Estado de funcionamento

O estado de funcionamento é definido como a habilidade do indivíduo em desempenhar tarefas da vida cotidiana, as quais são essenciais para suprir necessidades básicas, desempenhar papéis sociais e manter a saúde e o bem-estar. O estado de funcionamento inclui dois conceitos: capacidade funcional e desempenho funcional. A capacidade funcional representa a capacidade máxima do indivíduo de desempenho de atividades diárias nos domínios físico, psicológico e social. Desempenho funcional refere-se às atividades que o indivíduo realmente realiza na sua vida diária. No entanto, as medidas de estado de funcionamento são focadas na habilidade funcional e no comportamento manifesto do indivíduo; avaliam o que o indivíduo pode fazer no presente e não consideram o aspecto subjetivo da experiência, ou seja, o que ele sente-se capaz de fazer.

Estado de saúde

Estado de saúde é um conceito amplo que reflete o nível relativo de saúde e doença do indivíduo, considerando a presença de disfunção biológica ou psicológica, sintomas e limitações funcionais. A maior parte das medidas de estado de saúde inclui algumas dimensões chave, também avaliadas pelos instrumentos de QV: funcionamento físico; autocuidado;

cognição, dor e desconforto, bem-estar emocional. Contudo, ao contrário das medidas de QV, não englobam a avaliação da perspectiva do paciente sobre a doença ou o tratamento.

Aspectos metodológicos

Fundamentadas nas idéias que determinam a definição de QV, dois tipos de medidas são utilizadas para sua avaliação: medidas relacionadas à saúde (ou específicas à doença) e medidas genéricas. As medidas genéricas têm suas raízes nas pesquisas sócio-lógicas clássicas sobre trabalho, vida familiar e bem-estar (Harding, 2001). Elas podem ser aplicadas tanto a indivíduos saudáveis como àqueles 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, possibilitando também, comparações entre intervenções e entre condições diagnósticas. 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: as pessoas têm expectativas diferentes em relação à saúde e à doença; quando da avaliação da qualidade de vida, as pessoas podem estar em pontos diferentes da trajetória de sua doença; e o valor de referência de suas expectativas pode mudar ao longo do tempo (Carr, Gibson & Robinson, 2001). Por outro lado, a favor da utilização das medidas específicas, alguns autores argumentam que elas têm grande relevância para os clínicos porque estão mais bem focadas numa área funcional de interesse particular e possuem maior responsividade às intervenções específicas à doença (Deyo & Patrick, 1989).

Também, referindo-se aos aspectos metodológicos, Prebianchi (2003) afirma que as medidas de avaliação da qualidade de vida devem ser fidedignas, válidas e sensíveis à mudança. Em relação à fidedignidade, nem todos os instrumentos desenvolvidos para medir QV trazem informações a respeito. Aqueles que as fornecem, em sua maioria, utilizam-se de medidas de consistência interna (Gladis & cols., 1999; Harding, 2001). A validação de conteúdo e de critério é a mais utilizada (Gladis & cols., 1999; Harding, 2001).

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). Também é reconhecido que as medidas de satisfação com a vida variam com outras medidas de melhora clínica (Gladis & cols., 1999).

Outro aspecto a ser considerado diz respeito à forma de coleta de dados. As medidas de QV dividem-se em três tipos: aquelas que se utilizam exclusivamente do autorrelato dos pacientes; as que usam apenas o relato de pessoas próximas a ele (membros da família ou equipe de cuidados); e medidas que combinam as duas formas de obtenção dos dados.

No que diz respeito à população infantil, várias medidas de QV 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, Mcconanghy & Howell, 1987; Bates, Pettit, Dodge & Ridge, 1998; Eiser & Morse, 2001) ou que o grau de concordância varia em função do domínio de QV avaliado (Eiser & Morse, 2001; Klatchoian e colaboradores, 2008). Outros autores apontam que o índice de concordância pode diferir de acordo com a idade, sexo e condição da criança (Verhulst, Koot & Van Der Ende, 1994) e que, geralmente, o relato dos adultos próximos, quando comparado ao da própria criança, subestima a QV desta (Sprangers & Aaronson, 1992).

Ainda em relação à forma de coleta de dados, é importante considerar as questões referentes às limitações do autorrelato como metodologia para capturar adequadamente, por meio de aplicação de um questionário interpretado pelo paciente, um conceito como qualidade de vida.

Schmitt e Koot (2001) consideram relevantes, no caso das crianças, a compreensão verbal, o uso do tempo, as diferenças no desenvolvimento e a identificação dos indicadores e domínios da QV. Sobre a compreensão verbal, esses autores afirmam que o autorrelato de uma criança sobre sua qualidade de vida 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 QV 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 QV são diferentes em diferentes idades. O estudo de Verdugo e Sabeih (2002), com crianças argentinas e espanholas de 8 e 12 anos de idade, indica também, diferenças em função da idade, do gênero e da nacionalidade.

Todas essas considerações deixam evidente que a avaliação de QV em crianças apresenta dificuldades únicas e por isso as primeiras tentativas, nesse sentido, basearam-se em informações dadas, exclusivamente, pelas mães (Eiser, 1997). Contudo, a limitada concordância entre os pontos de vista das crianças e dos adultos (conforme indicado anteriormente) e a necessidade de maior envolvimento dos pacientes infantis nos seus tratamentos de saúde e nos processos de cura, determinaram o desenvolvimento de diferentes abordagens da mensuração da QV de crianças (Eiser, 1997).

BREVE HISTÓRICO DA AVALIAÇÃO DE QV EM CRIANÇAS

Similarmente ao ocorrido com os pacientes adultos, os crescentes avanços no tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas trouxeram à tona a preocupação com a qualidade de vida dessa população (Faleiros & Machado, 2006). A idéia de se desenvolver um parâmetro mais sensível e universal para detectar e comparar o impacto psicossocial de condições clínicas e esquemas terapêuticos diversos tem sido de fundamental importância no desenvolvimento de trabalhos relacionados ao tema (Assumpção Jr., Kuczynski, Sprovieri & Aranha, 2000).

Mas, sob uma perspectiva histórica, a avaliação da QV infantil tem recebido menos atenção do que aquela dada à avaliação em adultos. As primeiras tentativas de avaliar a QV de crianças foram feitas por Ditesheim e Templeton (1987), Herndon (1986) e Henning (1988). Ditesheim e Templeton avaliaram a QV de crianças submetidas a cirurgia para reparação do ânus, utilizando questionários que abordavam a frequência escolar, os relacionamentos sociais e as habilidades físicas. Herndon, num estudo com 12 pacientes infantis, avaliou o grau de funcionamento, o peso e o grau de ajustamento psicológico de crianças com doença renal em estágio terminal.

O incremento da avaliação formal de QV infantil ocorreu nos trabalhos de oncologia pediátrica e cuidados neonatais intensivos. Para Eiser e Morse (2001), a primeira avaliação formal da QV infantil deve ser creditada a Lansky e colaboradores (1985), que utilizaram uma medida aplicada aos pais ou ao médico da criança. A partir daí, vários esforços

foram feitos para o desenvolvimento de medidas genéricas ou escalas de saúde para a população infantil, cujas definições de resultados em saúde estavam enraizadas em resultados de morbidade e mortalidade (Landgraf & Abetz 1997) e, avaliações de crianças com doenças crônicas específicas e os tratamentos a elas relacionados. Nesses trabalhos, a qualidade de vida não foi definida ou sistematicamente medida, mas sim, tomada como implícita em problemas sociais, psicológicos ou clínicos (Eiser & Morse, 2001).

Em 1995, Bullinger e Ravens-Sieberer fizeram uma revisão do estado da arte em relação à QV infantil. Os autores identificaram mais de 20.000 publicações referentes a QV na medicina, os 13% relativo a crianças. Desses, 320 diziam respeito a QV relacionada a aspectos médicos da doença, dos quais 136 envolviam estudos empíricos.

Alguns anos depois, Eiser e Morse (2001) conduziram um estudo com os objetivos de: rever o estado-da-arte da avaliação da QV infantil; fazer recomendações sobre o valor das medidas atualmente disponíveis e identificar as necessidades de pesquisas. O trabalho incluiu os artigos publicados no período de 1980-1999 referentes a medidas de QV, estado de saúde e bem-estar de crianças com doenças crônicas. Já Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy (2004) realizaram uma revisão da literatura sobre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), focalizando: desenvolvimentos legais pediátricos recentes nos Estados Unidos; definição e conceitualização de QVRS; aspectos metodológicos; medidas pediátricas genéricas e específicas de QVRS e recomendações para pesquisas sobre o impacto das desordens psiquiátricas infantis QVRS.

Portanto, o presente estudo, a partir da revisão da literatura recente, teve como objetivo analisar os limites e possibilidades atuais das principais questões teórico-metodológicas que caracterizam a aplicação do conceito qualidade de vida relativo à infância.

MÉTODO

Tendo em vista o objetivo proposto, o presente estudo adotou o referencial metodológico da pesquisa bibliográfica, priorizando um caráter retrospectivo com abordagem quantiquantitativa.

A seleção de trabalhos para esta revisão foi feita com base em pesquisas bibliográficas realizadas em indexadores de produção científica (BIREME, MedLine, PsycINFO, Scielo, LILACS), cobrindo o período 1995-2005. As pesquisas incluíram apenas o termo qualidade de vida, não tendo sido incluídos os termos estado funcional e estado de saúde, uma vez que buscavam-se resultados com boa

especificidade em relação ao conceito qualidade de vida e sua mensuração. Em combinação com o termo qualidade de vida outras palavras-chave foram utilizadas: avaliação, medidas, crianças e saúde.

De um total de 147 artigos encontrados, 57 foram selecionados pelas pesquisadoras, por causa da relação com o tema e objetivo propostos pelo estudo. Após a leitura dos artigos selecionados, os mesmos foram classificados de acordo com as dimensões pertinentes à análise das principais questões teórico-metodológicas que caracterizam a aplicação do conceito qualidade de vida relativo à infância, quais sejam: tipo de estudo (empírico; teórico); natureza dos instrumentos de medida utilizados (instrumento já existente; novo instrumento; instrumento adaptado); número de instrumentos utilizados; tipo de instrumento (medida de QV padronizada; outra medida padronizada; medida de QV não-padronizada); tipo de medida padronizada de QV (genérica ou específica à doença); características psicométricas indicadas; respondentes a quem as medidas se destinaram (pais; pais e crianças; crianças), faixas etárias e condições clínicas estudadas. Em relação aos estudos teóricos, procedeu-se à análise de sua estrutura mediante a classificação dos itens e subitens discriminados nos corpos dos textos.

RESULTADOS

Dos 57 artigos selecionados, apenas 2 não se referiam a QV na medicina; mas sim, na odontologia. Treze dos trabalhos analisados eram revisões teóricas e 44 tratavam de estudos empíricos. Desses últimos, 27 se referiam à aplicação de medidas já existentes, 15 diziam respeito ao desenvolvimento de novas medidas e 2 à adaptação de medida já existente.

Os 44 estudos empíricos incluíram um total de 41 instrumentos diferentes de avaliação da QV infantil (média de 1,07 instrumento por estudo), sendo que somente 39 desses instrumentos eram padronizados. Desses, 34 referiam-se a medidas de qualidade de vida e 5 constituíam-se em outros tipos de instrumentos padronizados (ver Tabela I).

Dos 34 instrumentos padronizados estudados, 15 eram instrumentos genéricos e 19, específicos à doença. Na maioria dos estudos empíricos havia indicação das propriedades psicométricas das medidas utilizadas: 23 indicavam a validade de conteúdo ou de critério e fidedignidade; 4 indicavam apenas a validade e 1, apenas a fidedignidade. Dezesseis estudos não apresentavam referências às qualidades psicométricas dos instrumentos utilizados (ver Tabela II).

Em 50% dos estudos empíricos, os respondentes aos instrumentos de avaliação foram apenas crianças;

em 22,7%, foram os pais e seus filhos, em 27,3%, apenas os pais (ver Tabela III). Todos os estudos consideravam diferenças de idade na avaliação de QV, sendo as crianças com mais de 8 anos de idade foram as mais frequentemente avaliadas (70,5%) (ver Tabela IV). As condições clínicas mais estudadas foram câncer (17%), epilepsia (17%) e asma (14%), seguidos de doenças crônicas em geral (Tabela V).

Em relação aos 13 trabalhos de natureza teórica, todos incluíam itens sobre os aspectos históricos do desenvolvimento do conceito qualidade de vida na saúde, de modo geral; a conceituação multidimensional de qualidade de vida; aspectos metodológicos e pesquisas sobre qualidade de vida. Dez desses estudos, tinham como subitens: objetividade e subjetividade; medidas genéricas e medidas específicas; dimensões da qualidade de vida. Dois dos 13 trabalhos, possuíam o subitens distinção entre qualidade de vida e outros conceitos e apenas um deles, continha um subitem sobre os aspectos históricos da qualidade de vida infantil.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Os resultados encontrados são semelhantes a alguns daqueles relatados em trabalhos sobre o estado-da-arte das medidas de QV para crianças.

Na pesquisa conduzida em 1995, Bullinger e Ravens-Sieberer identificaram que a maioria dos estudos encontrava-se nas especialidades de oncologia e transplante. Outras condições que apareciam nos trabalhos eram asma, epilepsia, diabetes e reumatismo. As condições mais frequentemente estudadas eram aquelas com altas taxas de mortalidade e doenças cujos tratamentos implicavam altos custos. Tais resultados são compatíveis com os indicados nesse trabalho, onde a expressiva maioria da produção revisada encontra-se na área da medicina e referem-se à pacientes oncológicos, asmáticos e epiléticos. Na revisão de Bullinger e Ravens-Sieberer (1995), mais de 50% dos estudos utilizavam os pais como informantes da QV das crianças, e 40% utilizavam a equipe médica. Apenas 19% dos estudos consideravam diferenças de idade, na avaliação da QV infantil, sendo que as crianças mais velhas (mais de 12 anos de idade) eram as mais frequentemente avaliadas. Esses achados são distintos daqueles encontrados no estudo conduzido pelas autoras, os quais apontam maior participação das crianças, quer seja, como únicas respondentes ou juntamente com seus pais, bem como a consideração, em todos os trabalhos revistos, das diferenças de idade das crianças avaliadas. Sem dúvida, tais resultados revelam o impacto dos fortes argumentos (originados em pesquisas anteriores que apontaram a pouca concordância entre

respondentes) a favor da obtenção de informação tanto das crianças como de seus pais ou adultos próximos. Outra constatação, no estudo de Bullinger e Ravens-Sieberer (1995), foi que a avaliação da QV havia sido realizada através de uma variedade de métodos que incluíam entrevistas, questionários, indicadores clínicos e sociais. Frequentemente, as medidas, originalmente construídas para avaliar outras variáveis, como humor ou funções foram utilizadas. Diferentemente, no presente trabalho, ainda que os resultados indiquem que, em média, mais de um instrumento foi utilizado em cada um dos estudos revistos, a maioria das medidas referem-se à QV – o que evidencia o crescimento da necessidade e do interesse pelo tema, na área da saúde.

O estudo conduzido pelas autoras também encontra alguma semelhança no trabalho de Eiser e Morse (2001), onde foram identificadas 43 medidas, sendo 19 genéricas e 23 específicas à doença, dezesseis medidas destinando-se aos pais e às crianças; 7, apenas ao adulto próximo e 17 apenas às crianças. Em 30 artigos as medidas eram descritas como QV; em 2, como estado de saúde; em 1, como percepção da doença; como satisfação com a vida, em 1, e em outro, como qualidade do bem-estar. Em 3 estudos, medidas para adultos foram usadas com muito poucas alterações para crianças; em 11 estudos envolvendo nove medidas distintas de QV, as medidas para adultos foram utilizadas como modelo para trabalho com crianças.

Finalmente, considerando os resultados obtidos, os quais indicam que em apenas um dos trabalhos teóricos englobados por essa pesquisa, havia um subitem sobre os aspectos históricos da qualidade de vida infantil, constatou-se que ainda é atual a afirmação de Prebianchi (2003), qual seja, de que as pesquisas sobre qualidade de vida com crianças e adolescentes ainda não têm sido sistemáticas.

Similarmente ao ocorrido com os pacientes adultos, os crescentes avanços no tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas trouxeram à tona a preocupação com a qualidade de vida dessa população. Contudo, a proliferação de instrumentos de QV infantil e a disseminação de pesquisas na área têm ocorrido sem que haja aprofundamento nas respostas às questões de natureza conceitual e metodológica, como apontado pelos achados contraditórios entre o reconhecimento da multidimensionalidade do conceito qualidade de vida e a prevalência de sua avaliação por medidas específicas à doença. A ênfase em medidas específicas não possibilita a comparação de resultados entre as diversas condições e, portanto, são menos úteis quando se pensa em auxiliar na 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.

Outro aspecto relacionado à construção de medidas de QV 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. Pensa-se, contudo, que tais instrumentos terão também que estar fundamentados em um sensível e compreensível conceito de qualidade de vida que não se confunda com a mensuração do estado de saúde ou dos seus determinantes; mas sim, que se refira à satisfação com um conjunto de domínios específicos considerados importantes para e pelas crianças, tais como: relações familiares, relações com os pares, escolarização, bem-estar físico e emocional, condições de vida e recreação ou lazer.

Dessa forma, acredita-se que o reconhecimento do direito das crianças de acesso a práticas assistenciais coerentes com suas necessidades e interesses e, nesse sentido, da importância de instrumentos que aprimorem processos diagnósticos e possibilitem a avaliação sistemática de resultados de tratamentos de saúde, deve ser respondido pelas diversas áreas de conhecimento na saúde. Para tanto, é imprescindível que se apropriem, de fato, da nova concepção do processo saúde-doença como sendo determinado complexa e multifatorialmente, isto é, condicionado por aspectos socioeconômico-culturais, experiência pessoal e estilo de vida. Sem tal apropriação não há como garantir que se efetivem padrões de qualidade de vida adequados às necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social infantis.

REFERÊNCIAS

- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H. & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implication of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological bulletin*, 101(2), 213-232.
- Assumpção Jr., F. B., Kuczynski, E., Sprovieri, M. H. & Aranha, E. M. G. (2000). Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos). *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58(1), 34-43.
- Baker, F. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation & Program Planning*, 5(1), 69-79.
- Bates, J., Pettit, G., Dodge, K. A. & Ridge, B. (1998). Interaction of temperamental resistance to control and restrictive parenting in the development of externalizing behavior. *Developmental Psychology*, 34, 57-78.
- Brasil, T. B., Ferriani, V. P. L. & Machado, C. S. M. (2003). Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *Jornal de Pediatria*, 79, 1-11.
- Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1995). Health related QOL assessment in children: a review of the literature. *Revue Europeenne de Psychologie Appliquee*, 27(S3), 254-68.
- Campolina, A. G. & Ciconelli, R. M. (2006). Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Revista Panamericana Salud Publica/Pan Am J Public Health*, 19(2), 128-136.
- Carr, A. J., Gibson, B. & Robinson, P. G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience. *British Medical Journal*, 322, 1240-3.
- Carr, A. J. & Higginson, I. J. (2001). Using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322.1297-1300.
- Cummins, R. A. (1995). *Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Deyo, R. A. & Patrick, D. L. (1989). Barriers to the use of health status measures in clinical investigation, patient care and policy research. *Med Care*, 27(S3): 254-68.
- Ditesheim, J. A. & Templeton, J. M. J. (1987). Short-term v longterm quality of life in children following repair of high imperforate anus. *Journal of Pediatric Surgery*, 22(7), 581-587.
- Eiser C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- Eiser C., Morse R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser C., Morse R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-156.
- Eiser, M.; Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- Faleiros, T. V. & Machado, N. C. (2006). Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. *Jornal de Pediatria*, 82(6), 421-425.

- Fleck, M. P. A. & colaboradores (2008). *A avaliação da qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. São Paulo, SP: Artmed.
- Frisch, M. B. (1998). *Quality of life inventory or QQL*. Minneapolis, MN. National Computer Systems.
- Frisch, M. B., Cornell, J., Villanueva, M. & Retzlaff, P. J. (1992). 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.
- Gladis, M. M., Goschi, E. A., Dishuk, N. M. & Crits-Cristoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 320-331.
- Harding, L. (2001). 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, 37-45.
- Harper, A. & Power, M. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOLBREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 495- 505.
- Herndon, D. N., Lemaster, J., Beard, S., Bernstein, N., Lewis, S. R. & Rutan, T. C. (1996). The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *Journal of Trauma*, 26(7), 609-619.
- Kendall, P. C., Norton-Ford, J. D. & Grove, W. (1998). Normative comparisons in the rapy outcome. *Behavioral Assesment*, 10, 147-158.
- Klatchoian, D. A., Len, C. A., Terreri, M. T., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R. M. & colaboradores. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0. *Jornal de Pediatria*, 84(4), 308-315
- Landgraf, J.M. & Abetz, L.N. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*, 12(6), 839-854.
- Lansky, L.L., List, M.A., Lansky, S.B., Cohen, M.E. & Sinks, L.F. (1995). Toward the development of a playperformance scale for children (PPSC). *Câncer*, 56(S7), 1837-1840.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K. & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92.
- Prebianchi, H. B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5(1), 57-69.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Schmitt, M. & Koot, M. H. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.
- Sprangers, M. A. & Aaronson, N. K. (1992). 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, 743-760.
- Tech, F. F., Oliveira, B. H. & Leão, A. (2007). Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(11), 2555-2564.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L. & Chambers, H. G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*, 47, 592-597.
- Verdugo, M. A. & Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*.14, 88-91.
- Verhulst, F. C., Koot, H. M. & Van Der Ende, J. (1994). Differential predictive value of parents' and teachers' reports of children's problem behaviors: a longitudinal study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22(5), 541-546.
- World Health Organization. (1947). *World Health Organization Constitution*. Geneva: World Health Organization.

Recebido em janeiro de 2009

Reformulado em agosto de 2009

Aprovado em agosto de 2009

ANEXOS

Tabela I – Tipos de instrumentos padronizados utilizados nos estudos empíricos

Total de Instrumentos	Total de Instrumentos de QV Padronizados		Total de Outros Instrumentos Padronizados		Total de Instrumentos de QV Não Padronizados	
	N	%	N	%	N	%
41	34	82,93	5	12,20	2	4,87

Tabela II – Características psicométricas indicadas:

Total de Estudos Empíricos	Estudos que Indicam Validade e Fidedignidade		Estudos que Indicam Apenas Validade		Estudos que Indicam Apenas Fidedignidade		Estudos que não Indicam Validade e Fidedignidade	
	N	%	N	%	N	%	N	%
44	23	52,27	4	9,10	1	2,27	16	36,36

Tabela III – Respondentes das medidas nos estudos pesquisados

Total de Estudos Empíricos	Respondentes	N	%
44	Crianças	22	50,00
	Pais e Crianças	10	22,73
	Pais	12	27,27

Tabela IV – Faixas etárias abrangidas nos instrumentos padronizados de qualidade de vida infantil

Total de Instrumentos de Qualidade de Vida Padronizados	Faixa Etária	N	%
34	0 - 1	3	8,82
	2 - 4	13	38,23
	5 - 7	22	64,70
	8 - 10	24	70,58
	11 - 13	23	67,64

Tabela V – Condições Clínicas Estudadas

Patologias	N	%
Câncer	6	17
Epilepsia	6	17
Asma	5	14
Doenças Crônicas	2	6

Sobre as autoras:

Helena Bazanelli Prebianchi é psicóloga, doutora em Psicologia: Profissão e Ciência. Além de professora da graduação, atualmente, é diretora da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas e integrante do Grupo de Pesquisa Institucional: Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção.

Érika Hansen Barbarini é graduada pela Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas e, à época do estudo aqui apresentado, participava do Programa de Iniciação Científica, como bolsista FAPIC/REITORIA e integrava o Grupo de Pesquisa Institucional: Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção.