

Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento

Tania Gaspar, Margarida Gaspar de Matos, José Luis Pais Ribeiro & Aldina Gonçalves

Introdução

O interesse despertado pela qualidade de vida relacionada com a saúde (SRQV) em crianças saudáveis tem vindo a aumentar, ao mesmo tempo que se têm desenvolvido métodos de avaliação da qualidade de vida neste grupo etário. Pretende-se aqui caracterizar e discutir considerações metodológicas da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças. Apresenta-se o projecto colaborativo europeu Kidscreen que tem como objectivo o desenvolvimento de um instrumento standardizado para avaliação da qualidade de vida em crianças e a sua utilização em amostras representativas nacionais em diferentes países europeus. O projecto inclui uma análise nacional e uma análise transcultural. Será o primeiro estudo transnacional a fornecer uma oportunidade para o desenvolvimento, teste e implementação de um instrumento de medida com utilização em crianças e adolescentes. Portugal colabora actualmente no projecto europeu Kidscreen, através da equipa nacional do projecto Aventura Social e Saúde, numa acção conjunta de investigadores da Faculdade de Motricidade Humana, Centro da Malária e outras doenças Tropicais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Qualidade de vida e saúde

O interesse pelo conceito de Qualidade de Vida na área da saúde é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado práticas e políticas do sector da saúde nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multi-factoriais e complexos. A saúde e doenças são processos compreendidos como um *continuum* relacionados com aspectos económicos, sociais e culturais. Também, a mudança de perfil da morbilidade e mortalidade indica o aumento da prevalência de doenças crónico-degenerativas e os avanços nos tratamentos e as possibilidades efectivas de controlo dessas doenças têm levado ao aumento da esperança de vida (Seidl & Zannon, 2004).

No âmbito da saúde colectiva e das políticas públicas identifica-se um interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida, nomeadamente pela inclusão de informações sobre a qualidade de vida como indicadores para a avaliação da eficácia, eficiência e impacto de tratamentos e intervenções. Outro indicador do interesse pelo constructo de qualidade de vida é a produção de conhecimento

associada aos esforços de integração e de intercâmbio de investigadores e profissionais (Seidl & Zannon, 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a saúde é um recurso básico do dia a dia e inclui a pretensão individual de uma boa vida e uma boa qualidade de vida. Este conceito positivo de saúde enfatiza os recursos pessoais e sociais, assim como as capacidades físicas do indivíduo (WHO, 1986). A saúde surge como o domínio mais importante da qualidade de vida em geral (Ribeiro, 2003).

O conceito de qualidade de vida tem vindo a aumentar de importância na última década. Definido como um constructo multi-dimensional com aplicação e relevância para as pessoas, novas ou velhas, de todas as culturas, estatuto sócio-económico ou localização geográfica. Qualidade de vida relaciona-se com todos os aspectos do bem-estar da pessoa (físico, psicológico e social) e inclui o seu ambiente (Harding, 2001).

A partir do início da década de 90, parece chegar-se ao consenso entre os investigadores acerca de dois aspectos relevantes no conceito de qualidade de vida: subjectividade e multi-dimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004). Actualmente, a maioria das definições de qualidade de vida enfatiza a sua natureza subjectiva (a percepção individual) (Harding, 2001).

Verificam-se duas tendências quanto à conceptualização do termo qualidade de vida na área da saúde: qualidade de vida como conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada com a saúde (health-related quality of life) (Wallander & Schmitt, 2001). A conceptualização adoptada pela Organização Mundial de Saúde (WHOQOL, 1995) ilustra a qualidade de vida como conceito mais genérico, como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Um dos aspectos importantes que caracteriza a investigação que parte da definição genérica do termo de qualidade de vida é o estudo de indivíduos saudáveis não restrito a amostras de pessoas com doenças (Seidl & Zannon, 2004).

Ribeiro (2003) apresenta algumas definições de qualidade de vida, nomeadamente identificando-a com a) o conceito de saúde positiva da OMS (WHO, 1986), um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade, b) a percepção subjectiva de satisfação ou felicidade com a vida em domínios importantes para o indivíduo, c) a diferença entre as expectativas do indivíduo e a sua experiência actual, ou ainda d) a percepção do indivíduo face à sua posição na vida em termos do contexto cultural e do sistema de valores a que pertence e em relação aos seus objectivos, expectativas, metas e preocupações. Todas estas definições envolvem conceitos como o bem-estar, a felicidade, a expectativa e a funcionalidade. A qualidade de vida inclui dois componentes, um

subjectivo ou psicossocial e outro objectivo, nomeadamente social, económico, político e ambiental (Liu, 1975, cit Ribeiro, 2003).

A OMS tem dado uma grande contribuição teórica e metodológica no âmbito da qualidade de vida, desenvolvendo um projecto que decorreu em diversas etapas: (1) clarificação do conceito de qualidade de vida por especialistas oriundos de diferentes culturas; (2) estudo qualitativo, em 15 cidades de 14 países, com grupos focais formados por pacientes, profissionais de saúde e pessoas da população geral, para exploração de crenças, atitudes, representações e do significado do termo em diferentes culturas; (3) desenvolvimento de testes de campo para análise factorial e de fiabilidade, validade de constructo e validade discriminante. A natureza multi-dimensional do constructo foi validada, de modo empírico, a partir de quatro dimensões ou factores: (1) física, relativa à percepção que o indivíduo tem da sua condição física; (2) psicológica, referente à percepção que o indivíduo tem da sua condição afectiva e cognitiva; (3) social, associada à percepção que o indivíduo tem das suas relações e papeis sociais; e (4) ambiente, relativa à percepção que o indivíduo tem do ambiente e contexto em que vive (WHOQOL, 1995, 1998). Além destas dimensões, obteve-se uma avaliação da qualidade de vida percebida de um modo geral. As quatro dimensões mais os itens da qualidade de vida geral constituem o Instrumento de Avaliação da Qualidade de vida da OMS (WHOQOL, 1998).

Num estudo realizado por Campbell, Converse e Rodgers (1976, in Ribeiro, 2003) os autores focam a experiência em vez das condições de vida, referindo que a relação entre as condições objectivas e o estado psicossocial é imperfeita e que, para conhecer a experiência da qualidade de vida, é necessário o recurso directo à descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida.

Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

A análise de literatura revela que os instrumentos mais usados para a avaliação da qualidade de vida são os questionários de auto-preenchimento e as entrevistas. Por vezes, são adaptadas escalas ou questionários originalmente construídos para outras medidas, que são modificados para que se adequem à avaliação da qualidade de vida (Seidl & Zannon, 2004).

Além do *World Health Organization Quality of life Assessment* (WHOQOL, 1995, 1998), outros instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida são utilizados em investigações e na prática clínica, nomeadamente, o *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey* (Ware, Kosinski & Keller, 1993; Ferreira, 1998) e o *Sickness Impact Profile* (WHO, 1994).

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde tendem a manter o carácter multi-dimensional e avaliam ainda a percepção geral

da qualidade de vida, embora habitualmente enfatizem questões relacionadas com a doença ou incapacidade (Seidl & Zannon, 2004).

Gill, Alvan e Feinstein (1994) e Gladis, Gosch, Dishuk e Crits-Cristoth (1999), recomendam que os estudos para avaliação da qualidade de vida contenham: (a) definição do conceito ou do significado de qualidade de vida que orienta a investigação; (b) explicitação das razões teóricas e metodológicas que levaram à selecção dos instrumentos aplicados; (c) utilização de medidas não reducionistas ou simplistas; (d) medidas padronizadas, inclusão de itens abertos ou combinação de métodos qualitativos visando abranger outros aspectos não considerados neste tipo de medidas.

A definição de qualidade de vida é fundamental e condiciona a técnica de avaliação a utilizar. Gill e Feinstein (1994, in Pais Ribeiro, 2003) examinaram aleatoriamente 75 artigos que utilizavam instrumentos de medida da qualidade de vida e muito poucos a definiam ou justificavam o instrumento de medida utilizado.

Qualidade de vida de crianças e adolescentes

A qualidade de vida é um constructo importante que pode ser aplicado aos vários níveis, da medicina à saúde pública, da sociologia à economia e da política à psicologia (Wallander & Schmitt, 2001; Ribeiro, 2003).

No século passado devido a avanços no campo da saúde pública e medicina, conseguiu-se a redução da mortalidade infantil e aumentou a esperança de vida no mundo ocidental. Estes avanços, no entanto, têm vindo acompanhados por um aumento da percentagem de crianças e adolescentes que vivem com doenças crónicas. Hoje em dia, os políticos e os investigadores nos campos da saúde pública e da medicina consideram que é possível e desejável, não apenas uma investigação focada nos factores somáticos da morbilidade, mas também a avaliação da saúde e do bem-estar subjectivos de crianças e adolescentes.

Na convenção das Nações Unidas sobre os direitos das crianças (Newell, 1993) foi reconhecido o seu direito ao mais elevado nível de saúde, lazer e educação e, também, o direito a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social. Todas estas são facetas da qualidade de vida.

Modelos conceptuais da qualidade de vida

Harding (2001) apresenta uma revisão de abordagens teóricas da qualidade de vida de crianças e adolescentes. Baseados no nível de saúde e incapacidade funcional, os primeiros modelos de qualidade de vida limitavam-se às funções, assumindo que as pessoas com doenças crónicas tinham necessariamente um pior funcionamento do que as pessoas saudáveis. Modelos baseados no nível de vida partiam do pressuposto dos economistas que utilizam o conceito de nível de vida

quando se referem a aspectos da vida de um país ou grupo de pessoas, originando confusão entre nível de vida e qualidade de vida. Novos modelos consideram a qualidade de vida, não apenas como um questão funcional ou de nível de vida, mas sim como um constructo que envolve ajustamento psicossocial, bem-estar, auto-estima, stress e *coping*. Estes últimos privilegiam a percepção da própria criança sobre o seu mundo, as suas preferências e a qualidade do seu mundo na sua perspectiva, incluindo a percepção de felicidade pessoal.

Para a medição da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças, numa fase inicial, considerava-se o padecimento de doenças específicas, tais como cancro, asma, diabetes e epilepsia: era um constructo psicossocial que descrevia aspectos físicos, mentais, sociais e funcionais do bem-estar e do funcionamento na perspectiva do paciente (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998).. Foram construídos instrumentos genéricos com diversos domínios (físico, psicossocial, social e ambiental) e com utilidade para medição da qualidade de vida em diferentes contextos, situações e culturas.

Inicialmente desenvolveram-se instrumentos de avaliação da qualidade de vida para crianças com doenças crónicas, mas mais recentemente têm sido desenvolvidos instrumentos genéricos e de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (Harding, 2001). Reconhece-se hoje que a qualidade de vida é tão importante para crianças saudáveis como para crianças com doenças. Não só a nível da investigação mas também dos cuidados de saúde e das políticas tem aumentado o interesse pela qualidade de vida em geral e pela das crianças e adolescentes em particular. No entanto, ainda há pouca investigação em crianças com idade entre os 6 e os 12 anos (Wallander & Schmitt, 2001) e só 9% dos estudos envolvem a avaliação da própria criança sobre a sua qualidade de vida.

A qualidade de vida é um conceito holístico, relaciona-se com as experiências actuais e passadas do indivíduo. Dificilmente pode ser completamente operacionalizado através de um instrumento e coloca-se uma razoável dúvida sobre a “melhor” definição. Wallander e Schmitt (2001) propõem que qualidade de vida é *“a combinação entre a percepção de bem-estar objectivo e subjectivo em múltiplos domínios da vida, considerados relevantes numa determinada cultura e tempo, aderindo aos níveis universais dos direitos humanos”*. Segundo os autores esta definição abrange os aspectos mais importantes referidos na literatura.

Sendo a qualidade de vida em crianças, também, um conceito multi-dimensional, têm vindo a ser desenvolvidos diversos métodos para delinear essas dimensões. Felce e Perry (1997, in Wallander & Schmitt, 2001) propõem uma estrutura dimensional da qualidade de vida, especialmente útil, pois apresenta um ponto de equilíbrio entre uma perspectiva compreensiva e parcimoniosa. Essa estrutura dimensional da qualidade de vida envolve cinco domínios: (a) bem-estar material:

finanças, qualidade de habitação, transporte; (b) bem-estar físico, que envolve a saúde, capacidade física, mobilidade, segurança pessoal; (c) bem-estar social, associado às relações interpessoais e envolvimento comunitário; (d) bem-estar emocional, relacionado com o positivismo/optimismo, estatuto, respeito, saúde mental, stress, fé, crença e auto-estima; e (e) bem-estar produtivo, relacionado com competência, produtividade e contribuição.

Estas abordagens diferem quanto ao foco (a) a objectiva qualidade das condições em que a criança vive; (b) a satisfação subjectiva da criança face às suas condições de vida; (c) a combinação de abordagens subjectivas e objectivas; ou (c) a combinação de perspectivas subjectivas e objectivas em determinados domínios da qualidade de vida da criança.

Um grande número de problemas surge da utilização de abordagens puramente subjectivas ou puramente objectivas isoladamente. A combinação de abordagens subjectivas e objectivas parece ser preferível na avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes (Cummins, 1997, in Wallander & Schmitt, 2001).

No âmbito da avaliação da qualidade de vida em crianças, podem identificam-se quatro categorias de grupos interessados: sociedade, políticas do sistema de saúde, grupo de pacientes e pacientes individualmente. No entanto cada grupo apresenta diferentes sistemas de valores e diferentes resultados esperados, a que vão corresponder diferentes escolhas de instrumentos e do métodos de avaliação (Wallander & Schmitt, 2001).

Para efeitos de identificação de problemas gerais de satisfação com a vida, alguns questionários (Currie et al 2000; Matos et al, 2003) incluem itens relativos à percepção de bem-estar ou percepção de felicidade pessoal. Alguns estudos associam a percepção de bem-estar e felicidade pessoal a menos comportamentos ligados ao risco e mais comportamentos de protecção da saúde (Matos et al, 2003; Matos et al 2005).

Considerações metodológicas

É necessário ter em conta um número de considerações metodológicas no desenvolvimento e na estrutura dos instrumentos, nomeadamente a sua validade, fontes complementares e desenvolvimento da criança.

Loevinger's (1957, cit Wallander & Schmitt, 2001) discute a validade de um constructo em termos de validade substantiva, estrutural e externa. A validade substantiva prende-se com o contexto teórico, definição e conteúdo. A validade estrutural refere-se à relação entre o instrumento e o constructo através de actividades comportamentais. A validade externa pode ser demonstrada se explicar claramente as definições do constructo e a sua forma teórica.

Alguns grupos de crianças não têm a capacidade de fornecimento de relatos sobre a sua qualidade de vida, quer devido à tenra idade, quer porque estão doentes ou

com uma incapacidade funcional. A única forma de obter informação sobre a qualidade de vida destas crianças é pelo uso de fontes complementares, tais como, os pais, a quem é pedido que reflectam sobre a percepção da criança. A opinião dos autores varia quanto à concordância entre os discursos destas fontes complementares e os das crianças. No entanto diversos estudos revelam uma concordância moderada, variando segundo o género, a idade e outras condições (Wallander & Schmitt, 2001; Sung, Young, Greenberg, McLimont, Samanta, Wong, Rubenstein, Ingber, Doyle & Feldman, 2004; Chang, Yeh, 2005).

Numa perspectiva desenvolvimental, devem ter-se em conta diversos aspectos, nomeadamente a competência desenvolvimental da compreensão verbal, compreensão e gestão do tempo, diferenças desenvolvimentais nos itens da qualidade de vida e identificação de domínios e itens da qualidade de vida relevantes para as crianças (Wallander & Schmitt, 2001; Harding, 2001).

O instrumento de avaliação da qualidade de vida em crianças terá que ser aplicável a todas as crianças, tenham ou não condições especiais. Cummins (1997, in Wallander & Schmitt, 2001; Harding, 2001) defende critérios para apreciação dos instrumentos de avaliação. Segundo ele, os instrumentos devem (a) operacionalizar uma definição multi-dimensional, consensual, clara e genérica de qualidade de vida; (b) incluir critérios e domínios da qualidade de vida aplicáveis a todas as crianças; (c) fornecer resultados para cada domínio; (d) ser fáceis de aplicar e de cotar; (e) incluir abordagens objectivas e subjectivas; (f) incluir instrumentos paralelos para crianças e fontes complementares; (g) aumentar a satisfação em domínios percebidos como importantes para a criança; (h) ter características psicométricas satisfatórias (consistência interna e validade); (i) fornecer normas para a população em geral, para além de grupos específicos de crianças; (j) reconhecer que a criança está em desenvolvimento; (l) ser multi-cultural, ou genérico relacionado com a saúde, ou ter dimensões para doenças específicas; (m) incluir avaliação subjectiva ou qualitativa (emoções, satisfação ou preferências).

Numa pesquisa apresentada por Harding (2001) sobre instrumentos de avaliação de qualidade de vida genérica ou qualidade de vida relacionada com a saúde, estabelecem-se três critérios de inclusão (a) ênfase da medida posta na qualidade de vida em criança; (b) preenchimento pela própria criança ou adolescente; (c) instrumentos genérico, incluindo avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde mas não doenças específicas. A autora apresenta diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças caracterizando-os quanto à faixa etária coberta, ao tipo de medição, às dimensões que abrange, às amostras estandardizadas, à validade e consistência interna, à medição qualitativa, à existência de versão para pais e versão inglesa. Todos os instrumentos referidos abrangem três ou quatro dos domínios indicados pela OMS (física, social e

psicossocial) como relevantes para crianças e adolescentes; há, no entanto, uma notável omissão do domínio ambiental. A maioria dos instrumentos inclui questões geradas pelas próprias crianças e apresentam características psicométricas satisfatórias (consistência interna e validade).

Como potenciais aplicações de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças, registam-se (a) informação da classe política; (b) aplicação relevante de recurso públicos; (c) avaliação de efeitos de políticas ou programas; (d) avaliação de efeitos de intervenções clínicas ou procedimentos de tratamento específicos; (e) determinação de diferenças da qualidade de vida em diferentes grupos (identificação de crianças em risco e vulneráveis); (f) determinação de factores que influenciam a qualidade de vida e como se relacionam entre si (depressão, pobreza, stress, doenças, etc.); (g) determinação de associações entre qualidade de vida e outros factores e (h) avaliação de relações entre diferentes apoios e os resultados a nível da qualidade de vida (Koot & Wallander, in press, cit in Wallander & Schmitt, 2001).

Introdução ao projecto Kidscreen / CE

O conceito de saúde já anteriormente referido (WHO, 1986), espelha uma importante expansão da visão da saúde, não deve ser entendida apenas a nível dos indicadores somáticos, mas engloba também as percepções individuais a nível do bem-estar psicológico e físico, como as pessoas gerem a sua relação com as outras pessoas e várias funções do seu quotidiano. Esta saúde percebida é denominada Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS /Health-Related Quality of Life - HRQOL). É descrita como um constructo que engloba componentes do bem-estar e funções físicos, emocionais, mentais, sociais e comportamentais, como são percebidos pelos próprios (crianças e adolescentes) e pelos outros (pais). O grupo de qualidade de vida da OMS inclui uma perspectiva trans-cultural: a qualidade de vida é descrita como uma percepção individual sobre a posição na vida, num contexto cultural e num sistema de valores em que o indivíduo vive, e em relação aos seus objectivos, expectativas, metas e preocupações/interesses (WHO, 1996).

A monitorização do estado de saúde de uma população é uma das principais actividades da investigação em saúde pública (Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, Dur, Power, Rajmil & European Kidscreen Group, 2001). Actualmente, não existem instrumentos standardizados, que possam ser aplicados com relevância equivalente em populações pediátricas em diferentes populações europeias.

O projecto colaborativo europeu Kidscreen foi desenvolvido com o objectivo de construção de um instrumento standardizado para avaliação da qualidade de vida

em crianças e adolescentes. Foi aplicado em amostras representativas a nível europeu e nacional.

Enquanto que a qualidade de vida dos adultos tem sido estudada nos últimos dez anos, a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças é uma área recente. O desenvolvimento da investigação, no âmbito da qualidade de vida em crianças, deu-se em três etapas. Na primeira etapa, no final dos anos 80, a principal preocupação foi aceder à qualidade de vida de crianças como um conceito teórico, especialmente centrado nas diferenças face aos conceitos da qualidade de vida nos adultos. A segunda etapa, princípio dos anos 90 até à actualidade, consistiu na construção de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças. Uma terceira fase, que começou recentemente (desde 1995), envolve a preocupação de aplicação dos instrumentos de medida em estudos clínicos e epidemiológicos.

A inclusão de instrumentos de medida da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS /Health-Related Quality of Life - HRQOL), em estudos de saúde pública, permite aos investigadores monitorizar o estado de saúde da população ao longo do tempo, detectar sub-grupos da população em geral que poderão estar em risco de fraca QVRS e conhecer o impacto das intervenções no âmbito da saúde pública numa determinada população. Actualmente, não existem instrumentos estandardizados que possam ser aplicados em populações pediátricas, em populações de países diferentes, além de que a saúde subjectiva tem aumentado de importância na avaliação do estado de saúde em amostras nacionais bem como em estudos internacionais de avaliação dos indicadores perceptivos da saúde, tais como, o estudo da OMS: Health Behaviour in School Aged Children (HBSC) (Currie, Hurrelmann, Settertobulte, Smith & Todd, 2000).

A investigação do ponto de vista das crianças sobre o seu bem-estar, a sua percepção e o seu comportamento, é apenas avaliado de modo rudimentar. Existem apenas alguns questionários genéricos que avaliem a QVRS em crianças e adolescentes.

As dificuldades de avaliação são diversas. Primeiro coloca-se a questão de saber se as crianças serão capazes de expressar opiniões, atitudes e sentimentos sobre a sua QVRS. A capacidade de compreensão do conceito de QVRS ou de avaliação dos aspectos da sua própria saúde e bem-estar é determinada pela idade, maturidade e desenvolvimento cognitivo.

Investigações recentes mostram que o questionário deve ser apropriado para a idade e nível cognitivo das crianças para que elas sejam capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional. Para as crianças mais novas surge mesmo outro impedimento que é a dificuldade de leitura e escrita. De modo a resolver estes problemas, alguns autores desenvolveram questionários para diferentes

grupos de idades bem como outras estratégias e métodos como diferentes categorias de resposta, bonecos ou pictogramas.

Outro ponto crítico prende-se com as dimensões relevantes e necessárias para descrição do conceito de QVRS em crianças e adolescentes. Concorde-se que a QVRS é um constructo multi-dimensional, documentado por diversos estudos nacionais e internacionais em populações adultas. No entanto, não é claro que as crianças enfatizem as mesmas dimensões que os adultos. Tem aumentado a importância que é dada ao ponto de vista da criança tanto ou mais do que a informação recolhida na revisão de literatura ou na opinião de peritos. Os instrumentos que têm vindo a ser desenvolvido são apenas aplicados e generalizados em cada país. Num questionário transcultural é utilizado um consenso das dimensões relevantes e itens sobre a qualidade de vida para determinados grupos de idade em cada um dos países. Os itens estabelecidos são depois revistos. Quando se analisam resultados no âmbito da saúde pública, que incluam uma avaliação da QVRS em crianças e adolescentes, é importante ter em conta determinantes da percepção de saúde das crianças, nomeadamente, física, cultural, envolvimento social, stressores sociais, comportamentos de saúde, e processos psicossociais, tais como, estilos de *coping* e apoio social. Estes factores devem ser incluídos como determinantes ou variáveis moderadoras / mediadoras em contexto de saúde, em conjunto com a qualidade de vida. Como consequência, podem ser identificados, crianças e adolescentes em risco em termos da sua saúde subjectiva. Podem ser fornecidos a estas crianças programas de intervenção, que devem ser posteriormente avaliados (Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, Dur, Power, Rajmil & European Kidscreen Group, 2001).

Caracterização do Instrumento Kidscreen/CE

O KIDSCREEN é um instrumento genérico, que pode ser utilizado para medição, monitorização e avaliação. Pode ser aplicado em hospitais, estabelecimentos médicos e em escolas, por profissionais do campo da saúde pública, epidemiologia, medicina, psicologia, enfermagem e investigação clínica. É aplicável em crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de idade e aos seus pais, no âmbito da saúde e da doença crónica. É um questionário de auto-preenchimento (Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, Dur, Power, Rajmil & European Kidscreen Group, 2001). O tempo de aplicação é de 10 a 15 minutos.

O instrumento Kidscreen inclui dez dimensões, que descrevem a Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS):

1. Bem-estar físico
2. Bem-estar psicológico
3. Humor e emoções

4. Auto-percepção
5. Autonomia
6. Relação com os pais e envolvimento familiar
7. Amigos e relações interpessoais de apoio social
8. Envolvimento escolar
9. Violência
10. Recursos económicos/financeiros

Os resultados são calculados para cada uma de dez dimensões consideradas, e serão apresentados valores para cada país, estratificados por idade, género e estatuto sócio-económico.

O Kidscreen é um instrumento que mede a saúde geral associada à qualidade de vida para crianças e adolescentes. Foi desenvolvido no âmbito do projecto Europeu "Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective" criado pela Comissão Europeia. O projecto decorreu durante 3 anos (2001-2004) e os participantes iniciais foram a Áustria, a República Checa, a França, a Alemanha, a Grécia, a Hungria, a Irlanda, a Polónia, a Espanha, a Suécia, a Suíça, a Holanda e o Reino Unido.

O projecto tem como objectivo uma cooperação europeia no desenvolvimento de um instrumento estandardizado de avaliação da qualidade de vida, que irá ser aplicado a amostras representativas nacionais e europeias. O instrumento também pode ser utilizado para avaliação genérica da qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças crónicas. Pretende, ainda, identificar crianças em risco, em termos da saúde subjectiva e sugere intervenções precoces apropriadas ao incluir o instrumento na investigação e divulgação no âmbito dos serviços de saúde.

O projecto Kidscreen (Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, Dur, Power, Rajmil & European Kidscreen Group, 2001), desenvolveu-se ao longo de três fases (1) desenvolvimento e teste do instrumento; (2) aplicação do instrumento em amostras de grandes dimensões no âmbito da saúde; (3) implementação, onde será testada a utilização do instrumento em diferentes contextos.

Todo o projecto é baseado em 11 grupos de trabalho. Enquanto que o centro de estudos é responsável pela co-orientação/coordenação de todos os grupos de trabalho e fases do projecto, cada centro participante é alternadamente responsável por conteúdos de diferentes grupos de trabalho. O centro de estudos localiza-se no Robert Kock Institute (RKI), a instituição central é o Ministério da Saúde em Berlim. Os parceiros têm a experiência no âmbito da saúde pública e em investigação sobre QVRS em crianças e adolescentes. A equipa portuguesa iniciou a sua colaboração em 2004, tendo já traduzido e adaptado os instrumentos

e levado a cabo um estudo piloto inicial, prevendo-se a validação (versão criança e versão pais) para 2005.

A construção do questionário foi baseada na revisão de literatura, consultoria de especialistas e grupos focais com crianças de todos os países envolvidos, no sentido de identificar as dimensões e os itens da qualidade de vida relacionada com a saúde, relevantes para os inquiridos em todos os países. A revisão de literatura permitiu a identificação inicial das dimensões e dos métodos de avaliação para o projecto. Duas pesquisas de literatura utilizando a Medline e a Psychlit visaram, numa primeira análise (a) crianças e adolescentes associado a termos como saúde pública, populações de saúde, relatórios, divulgação em saúde, epidemiologia e, numa segunda análise, (b) qualidade de vida, estado de saúde, bem-estar, psicossocial associados a instrumentos de medição. Foram identificados 9029 trabalhos. Os resumos dos trabalhos foram analisados e avaliados por um grupo de peritos em saúde infantil e qualidade de vida.

O instrumento Kidscreen mede 10 dimensões da qualidade de vida relacionada com a saúde (física, bem-estar psicológico, humor e emoções, auto-percepção, autonomia, relações com os pais e ambiente familiar, pares e apoio social, ambiente escolar, violência e recursos financeiros). Foi também desenvolvida uma versão de monitorização reduzida. Ambas as versões foram adaptadas para pais e prestadores dos cuidados primários. O instrumento Kidscreen está actualmente disponível em checo, holandês, inglês, francês, alemão, grego, húngaro, polaco, espanhol, sueco e, mais recentemente, português.

O instrumento foi desenvolvido baseando-se numa revisão de literatura, consultoria de especialistas e “focus group” grupos de discussão centrados num tema com crianças e adolescentes, com idades entre os 8 e os 18 anos de idade. Foi efectuado um estudo piloto europeu com 2100 crianças e com os seus pais.

O instrumento final foi usado numa amostra representativa em 1800 crianças e seus pais por país participante (total = 25200 crianças) e foram produzidos dados normativos. A análise final envolve uma análise nacional e uma análise entre os diferentes países que confirma os resultados do estudo piloto.

Além de uma análise psicométrica comum, foi realizada uma análise de itens e um modelo de equações estruturais para determinação das características optimizadas dos itens e da escala do questionário.

Para avaliação da consistência interna foi calculado o Alfa de Cronbach para as dez dimensões do Kidscreen com resultados entre .76 (bullying) e -.89 (apoio financeiro)

Foi testada a validade convergente e divergente usando informação sobre a saúde física (*Children with special health care needs screener for parents*, CSHCN, Beyhell et al., 2002) e mental (*Strength and difficulties questionnaire*. SDQ, Goodman e tal., 2000).

Aventura Social e Saúde: Portugal no projecto Kidscreen

A natureza colaborativa e internacional do projecto do Kidscreen produz muitos desafios em termos da construção de um instrumento, conceptual e linguisticamente apropriado para utilização em diferentes países. Uma vez que cada país teve a possibilidade de envolvimento desde as primeiras fases do construção do instrumento, o instrumento do Kidscreen é o primeiro verdadeiro instrumento trans-cultural de QVRS para crianças e adolescentes. O instrumento Kidscreen pode contribuir para as políticas europeias, fornecendo informação sobre os tipos e a disparidades na distribuição da qualidade de vida a nível nacional e europeu. Permite uma melhor compreensão da saúde percebida em crianças e adolescentes e ajuda a à identificação das populações em risco.

A equipa portuguesa do projecto Aventura Social colabora com o projecto europeu Kidscreen e já concluiu o processo de tradução e adaptação dos instrumentos Kidscreen. Estes irão ser utilizados junto de uma população representativa de crianças dos 8 aos 15 anos e respectivos pais, em 2005.

O principal objectivo é a compreensão da percepção de qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e a identificação de populações de risco. Os resultados do estudo nacional serão posteriormente analisados junto com os resultados dos outros países membros. A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde tem uma importância crescente como meio de monitorização do estado de saúde da população ao longo do tempo, pela detecção de sub-grupos da população com QVRS baixa e avaliando o impacto que intervenções a nível da saúde pública em populações determinadas.

Referências

- Chang, P. & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with câncer. *Psycho Oncology* 14: 125-134.
- Currie, C.; Hurrelmann, K.; Settertobulte, W.; Smith R.; Todd, J. (2000). *Health Behaviour among young people*. Copenhagen: WHO.
- Ferreira, P.L. (1998). A medição do estado de saúde: criação da versão portuguesa do SF-16. Documento de trabalho: Centro de estudos e Investigação em saúde. Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra.
- Gill, T.M.; Alvan, M.D. & Feinstein, M.D. (1994). A critical appraisal of quality of quality of life measurements. *JAMA*.
- Gladis, M.M.; Gosch, E.A.; Dishuk, N.M. & Crits-Cristoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal Consult Clinic Psychol*, 67: 320-331.

- Harding, L. (2001). Children's Quality of Life Assessments: a review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8: 79-96.
- Matos, M et al (2003) A saúde dos adolescentes portugueses (quatro anos depois), Lisboa:CDI/ FMH
- Matos, M; Carvalhosa, S.; Simões, C.; Branco, J.; urbano,J. (2005) Risco e protecção: adolescentes, família, amigos e escola, www.fmh.utl.pt/aventurasocial
- Newell, P. (1993). The United Nations Convention and Children's Rights in the U.K. National Children's Bureau: London.
- Ribeiro, J.L.P. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition* 23 (1): 121-130.
- Ravens-Sieberer, U,& Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL. First psychometric and content analytic results. *Quality of Life Research* 7: 399-409.
- Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Abel, T.; Auquier, P.; Bellach, B.; Bruil, J.; Dur, W.; Power, M.; Rajmil, L. & European Kidscreen Group (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Preventive medicine* 46: 294-302.
- Seidl & Zannon (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20 (2): 580-588
- Sung, L.; Young, N.L.; Greenberg, M.L.; McLimont, M.; Samanta, T.; Wong, J.; Rubenstein, J.; Ingber, S.; Doyle, J.J. & Feldman, B.M. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *Journal of Clinical Epidemiology* 57: 1161-1166.
- Wallander, J.L. & Schmitt, M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of clinical psychology* 57 (4): 571-585.
- Ware, J.E.; Kosinski, M. & Keller, E.D. (1993). The SF-16 Physical and mental summary scales: a user's manual. Boston: the health Institute.
- World Health Organization (1986). *Young people's health - a challenge for society: report of a WHO study group on young people and "Health for all by the year 2000"*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (1994). *Quality Of Life Assessment: an annotated bibliography*. Geneva: WHO
- World Health Organization Quality Of Life Group (1995). *The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper*

from World Health Organization. Geneva: Department of mental health
WHO

World Health Organization Quality Of Life Assessment Group (1996). What is
Quality of Life? World Health Organization Quality Of Life Assessment
(WHOQOL): World Health Forum.

World Health Organization Quality Of Life Group (1998). The World Health
Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): development and
general psychometric properties. Geneva: Department of mental health
WHO