

Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1

JOSÉ L. P. RIBEIRO (*)
RUTE F. MENESSES (*)
ISABEL MENESSES (**)
GRU.PO- QVD (***)

1. INTRODUÇÃO

Devido ao sucesso das ciências médicas, as grandes causas da mortalidade e morbilidade do início do século (como por exemplo a tuberculose designada na altura por praga branca) passaram para lugares modestos enquanto causa de morbilidade e mortalidade, sendo substituídas por doenças cuja etiologia é em grande parte *comportamental*, caso das doenças cardiovasculares e cancro que são as mais numerosas e, simultaneamente, mais dispendiosas. Com efeito, a identificação dos germes causadores das doenças infecciosas permitiu produzir vacinas eficazes no seu combate. Concomitantemente, os avanços da bioquímica, da física, da genética, etc., permitiram desenvolver tecnologias e produtos que combatem eficazmente esses germes.

O sucesso da medicina curativa evita que as pessoas morram, mas tem como consequência o aumento das *doenças crónicas*, de tal modo que a segunda metade do século XX viu as doenças crónicas assumirem o lugar principal no sistema de saúde. A definição de doenças crónicas não é unívoca, mas de um modo geral aceita-se que são doenças sem cura ou de tratamento muito prolongado que impõem ao sujeito doente mudanças importantes no estilo de vida de modo a poder conviver diariamente, minuto a minuto, com a doença, mantendo uma qualidade de vida elevada. Frequentemente esse estilo de vida impõe regimes de tratamento (medicamentoso ou outros) que se tornam o elemento central na vida do indivíduo e dos seus próximos, como é, por exemplo, o caso da hemodiálise.

A diabetes é uma das doenças crónicas clássicas que impõe mudanças precisas no estilo de vida das pessoas. Esta não é uma doença recente: descrições dos sintomas surgem já em escritos médicos na civilização grega. Ela consiste numa alteração do sistema responsável pela regulação do armazenamento e utilização da energia química que provém da alimentação. A glucose é a principal fonte de energia utilizada pelo corpo

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral de Santo António - Porto.

(**) Chefe de Serviço de Endocrinologia - Hospital Geral de Santo António - Porto.

(***) Grupo Português para o estudo da Qualidade de Vida.

humano. O seu nível no sangue é determinado pelo equilíbrio entre a quantidade de glucose que entra na corrente sanguínea e a que a deixa. A insulina é a principal hormona responsável por essa regulação. Se o organismo é incapaz de produzir ou utilizar a insulina surgem os sintomas da diabetes (Shillitoe, 1994). Quando baixa o nível de insulina sobe o de glucose, dado a ausência de insulina impedir o organismo de utilizar a glucose. Ou seja, não sendo utilizada, a concentração de glucose na corrente sanguínea aumenta. Hiperglicemia é o nome dado a este estado de aumento de glucose no sangue. A glucose em excesso provoca alterações na pressão osmótica a que as células estão sujeitas: a água sai das células e é eliminada resultando em desidratação e sede. A manifestação clássica da diabetes não tratada é muita sede e micção frequente. Para além destas manifestações ocorrem outras alterações metabólicas como, por exemplo, o aumento da quantidade de corpos cetónicos com sobrecarga para os rins e outros órgãos sensíveis e fundamentais à vida.

2. DIABETES MELITUS

A diabetes melitus é, na realidade, uma coleção de síndromes. Podem ser juntas em dois grandes grupos: aqueles em que a diabetes surgiu na infância ou juventude, e a que se desenvolveu em idades avançadas. Esta classificação não é, no entanto, perfeita e muitas pessoas não encaixam perfeitamente numa destas categorias (Shillitoe, 1994).

Utilizam-se geralmente duas grandes formas classificatórias. Uma denomina a diabetes que surge na infância de diabetes insulino dependente ou tipo 1, a outra diabetes não insulino dependente ou tipo 2, mais frequente no adulto.

Na diabetes insulino dependente, como a sua designação sugere, a vida do diabético está dependente dum a insulina exógena. A capacidade de produção de insulina pelas células pancreáticas foi comprometida. Deste modo, o doente com este tipo de diabetes requer, desde o diagnóstico, a injecção de insulina cuidadosamente gerida em quantidade e tempo bem determinados. Esta doença afecta os dois sexos na mesma proporção e o seu aparecimento pode ocorrer desde o primeiro ano de vida. Segundo

Shillitoe (1994), a idade moda em que a doença surge na população inglesa é os 14 anos. A forma de aparecimento é aguda com história recente de sede, poliúria, cansaço e perda de peso. Estudos com gémeos mostram um nível de concordância de 35%, sugerindo uma vulnerabilidade genética com possíveis activadores do meio ambiente que incluem vírus, medicamentos e toxinas, assim como aspectos auto-imunes, mas cujo mecanismo é, ainda, ignorado (Shillitoe, 1994).

Na diabetes não insulino dependente, o doente não está dependente de uma insulina exógena – embora possa necessitar dela para a correção da hiperglicemia – porque produz insulina suficiente para evitar a formação de corpos cetónicos. Este tipo de diabetes ocorre, em mais de 70% dos casos, em indivíduos com mais de 55 anos, sendo mais frequente nas mulheres. A maioria dos doentes com diabetes tipo 2 é obesa e a concordância entre gémeos aproxima-se dos 100%, evidenciando uma componente genética forte. Esta é a forma mais comum de diabetes, correspondendo a 70-75% dos diabéticos.

A prevalência da diabetes tipo 1 e 2 varia entre um e três por cento da população, sendo de cinco a dez por cento em indivíduos com mais de 70 anos. Factores étnicos e económicos parecem ter alguma influência. A diabetes tipo 2, por exemplo, é mais comum nos grupos sociais mais desfavorecidos e em populações asiáticas.

3. DIABETES TIPO 1

O presente artigo foca a diabetes tipo 1, considerando somente as crianças até aos 11 anos de idade, já que, como foi afirmado, este tipo de diabetes ocorre predominantemente nas idades mais novas.

A mudança do estilo de vida é fundamental. Shillitoe (1994) refere que o doente tem, desde o início, de executar cuidadosamente um conjunto de *tarefas*, nomeadamente: a) comer uma dieta específica nos momentos apropriados de modo a manter o peso adequado, b) tomar a medicação na dosagem correcta e no momento apropriado de modo a que a glucose no sangue se mantenha nos valores normais, c) fazer exercício e tomar outras medidas preventivas para manter a condição física, d) fazer o controlo da glucose no san-

gue (ou urina) de modo regular, para saber se o modo como está a gerir a doença é o mais adequado ou se o deve melhorar.

A gestão correcta do comportamento dos diabéticos visa, entre outras coisas, estabilizar a doença. Com efeito, a diabetes pode ser considerada estabilizada ou gravemente instável (*brittle*). Os indivíduos com esta última forma de diabetes têm uma qualidade de vida diminuída relativamente aos outros. Shillitoe (1995) refere que este constitui um pequeno grupo de doentes com diabetes, normalmente mulheres à volta dos 20 anos, e com excesso de peso. Kent, Gill e Williams (1994) referem que a causa mais plausível para a instabilidade grave da doença são factores psicossociais e acontecimentos de vida adversos. A ser assim, o apoio psicológico às pessoas diabéticas torna-se um elemento importante. Este visa mobilizar os recursos pessoais, sociais e do meio ambiente para enfrentar (coping) a doença, nomeadamente ao nível das consequências psicossociais. A avaliação da Qualidade de Vida (QDV) é um passo determinante na identificação dos aspectos psicossociais afectados pela doença.

4. QUALIDADE DE VIDA

A QDV tem sido definida de vários modos. Por exemplo Hornquist et al. (1993) definem-na como «bem-estar individual e satisfação com a vida» (p. 265), enquanto Cramer (1994) apresenta como definição de QDV a mesma que a Organização Mundial de Saúde apresenta como definição de saúde (WHO, 1948). Inúmeras outras podem, ainda, ser encontradas na literatura, espelhando a juventude e imaturidade do conceito. Os conceitos de QDV têm sido agrupados em vários modelos e considerados a vários níveis de complexidade (cf. Ribeiro, 1995a).

A questão QDV vs estado de saúde tem sido motivo de discussão desde que os investigadores começaram a abordar o tema. Ela pode ser vista por vários ângulos: um deles foca a QDV das pessoas em geral, estejam ou não doentes, e abrange todos os domínios de vida das pessoas; outro ângulo possível aborda a QDV das pessoas que estão, por qualquer razão, ligadas ao sistema de saúde.

Na avaliação da QDV das pessoas em geral,

todos os domínios de vida são abordados, do profissional ao espiritual, do lazer à saúde. Exemplo deste tipo de avaliação é o estudo de Campbell, Converse e Rogers (1976) sobre a Qualidade de Vida da população americana. Nesta investigação a saúde constituía um dos domínios a par de todos os outros. De salientar que este domínio – saúde – era o que explicava melhor a variância do score total da QDV resultante da soma das notas de todos os domínios.

A avaliação da QDV de pessoas que sofrem de uma doença tem a especificidade do elemento central ser a saúde das pessoas, ou melhor, o que se avalia é em que medida os diversos domínios são influenciados pelas características da doença que afecta a pessoa. A QDV nesta perspectiva é frequentemente denominada Qualidade de Vida Relacionada Com a Saúde, sendo susceptível de ser confundida com «estado de saúde».

Resumindo, pode-se dizer que a QDV em contextos de saúde tanto pode ser considerada sinónimo de estado de saúde, como defendem Bergner (1989), Cramer (1994), e Fries e Spitz (1990), ou algo de distinto, como consideram Bullinger et al. (1993), Herman (1993), Kaplan e Anderson (1990) e Ware (1991).

Esta investigação decorre no contexto de um projecto global da avaliação da QDV em pessoas com doenças crónicas, realizado pelo Gupo Português para o estudo da Qualidade de Vida (Gru.Po-QDV). O modelo de QDV adoptado pelo Gru.Po-QDV é o adoptado pelo *Medical Outcomes Trust*, que Ware (1991) qualifica como abordagem centrada na comunidade, em que as variáveis consideradas podem ser agrupadas em círculos concêntricos, onde os parâmetros fisiológicos estão sediados no círculo central e cada um dos círculos que o envolve sucessivamente inclui vários domínios da personalidade ao social e comunitário.

De qualquer forma, a QDV tornou-se um tema central nas sociedades modernas e foi adoptada como objectivo fundamental nos resultados (outcomes) dos cuidados de saúde. Com efeito, a questão actual mais importante, ao contrário de há 60 ou 70 anos atrás, não é saber se o doente sobrevive ou morre. As ciências médicas já resolveram, em grande parte, esse problema. A questão fundamental é a de saber se os indivíduos que vivem com uma doença crónica (segundo Sobel, 1979, as doenças crónicas afectam

50% das pessoas e, segundo Rodin e Salovey, 1989, representam 86% de todas as doenças conseguem viver o dia a dia com a mesma facilidade e o mesmo grau de satisfação das pessoas que não sofrem de nenhuma doença.

Não é por acaso que os centros de investigação dos laboratórios que fabricam medicamentos se têm dedicado a estudar o impacto destes na QDV das pessoas que os tomam (Henderson-James & Spilker, 1990). Inúmeros compostos químicos ou suas associações actuam eficazmente sobre as doenças, embora com efeitos secundários muito variados susceptíveis de influenciar a QDV dos doentes.

Cada doença crónica tem características e impactos específicos nos doentes e nos que os rodeiam. Por isso, justifica-se que os questionários de avaliação da QDV sejam desenhados para avaliar essas características e impactos específicos. Simultaneamente, deve considerar-se que a QDV tem impactos e características específicos em cada cultura e nação (Bullinger et al., 1993; Orley & WHOQOL group, 1994; Patrick, 1995).

Nos vários modelos de QDV uma das principais características é a de que esta é uma variável de *auto-percepção*. Ou seja, só o próprio doente pode dar respostas precisas acerca das variáveis subjectivas que lhe dizem respeito. Com efeito, a investigação tem demonstrado que a percepção dos vários participantes que fazem parte do mundo do doente não é coincidente. Por exemplo, Taylor e Aspinwall (1990) referem um estudo clássico em que a médicos, doentes e seus familiares foi pedido para classificar a QDV dos doentes. 100% dos médicos estimaram que a QDV tinha melhorado, apenas 49% dos doentes acharam que a sua QDV tinha melhorado e 96% dos familiares estimaram que não tinha havido mudança ou que tinha havido deterioração. Noutra investigação no domínio específico da diabetes (Hornquist et al., 1993) encontraram-se correlações variando entre 0,29 e 0,70, com grande parte das correlações à volta de 0,50. Não sendo valores baixos também não podem ser considerados elevados. Estes resultados, confirmados aliás por inúmeras outras investigações, colocam um problema especial na presente investigação. Dirigindo-se esta ao grupo infantil, ou seja, ao grupo que é considerado pouco apto para expressar a complexidade dos

seus sentimentos devido à imaturidade cognitiva, questiona-se o modo de avaliar a sua QDV – abordar directamente a criança ou os seus próximos? No entanto, várias investigações com crianças têm sido feitas, como o mostram os estudos de Cleary et al. (1994), Christie et al. (1991), Fabes (1987), French, Christie e Sowden (1994), Lewis et al. (1989) e Nespoli et al. (1995). A discussão sobre este assunto já foi feita pelo primeiro autor (Ribeiro, 1995b).

Realmente, uma das soluções encontradas tem sido a de entrevistar os pais da criança ou os que dela cuidam acerca das reacções, comportamentos e sentimentos por ela manifestados. Este modo de abordar o problema não é satisfatório e necessitará de ser aperfeiçoado no futuro. Por um lado, quando se trata de crianças a gestão do novo estilo de vida é feito por aqueles que cuidam dela o que significa uma alteração no seu próprio estilo de vida. Ora não é por acaso que a investigação tem demonstrado que as doenças crónicas têm grande *impacto nas famílias*. As mães em particular, tradicionalmente consideradas na nossa sociedade como tendo a maior responsabilidade no cuidar dos filhos, sofrem de mais *depressão, ansiedade, queixas somáticas* e problemas de ajustamento do que os pais, embora em alguns casos ocorra o oposto. Problemas semelhantes são manifestados por irmãos de doentes, embora estas reacções variem com as doenças (Johnson, 1994). Por outro lado, a percepção da sua própria QDV reflectir-se-á, provavelmente, na percepção da QDV do seu filho. Torna-se, assim, necessário discutir e investigar modos de avaliar directamente as crianças alvo para decidir até que ponto as suas respostas são fiáveis, como aliás é feito por outros autores para outras doenças, caso do *Childhood Asthma Questionnaires* (French, Christie & Sowden, 1994).

5. PSICOLOGIA DA SAÚDE E DIABETES

Quando a diabetes tipo 1 afecta uma criança de tenra idade, toda a família é igualmente afectada na medida em que ela é responsável pela gestão das tarefas inerentes ao controlo da doença e ao bem-estar da criança. Esta responsabilidade é, provavelmente, geradora de grande stress, ansiedade e depressão, dado que qualquer

falla é susceptível de provocar danos graves e mesmo a morte.

Segundo Brannon e Feist (1992), a psicologia tem-se envolvido quer no apoio ao tratamento da diabetes quer na investigação. No primeiro caso, os esforços centram-se na problemática da *adesão ao tratamento*. Quando se trata de crianças o processo é mais complexo já que envolve intermediários que vigiam a criança, embora possa ser mais eficaz visto que os adultos que cuidam da criança ficam muito centrados na problemática em jogo e cuidam especialmente dela. Outra dimensão importante no apoio psicológico abrange as reacções psicológicas dos familiares e próximos do doente. O modo de os apoiar visa diminuir as reacções negativas susceptíveis de prejudicar o seu envolvimento no tratamento.

Em termos de *investigação*, os esforços têm-se centrado, segundo aqueles autores, no *modo como as pessoas entendem a doença*, no efeito do stress no metabolismo da glucose, na dinâmica familiar e no modo de melhorar a adesão ao regime de tratamento.

Hornquist et al. (1993) verificaram, num estudo de follow-up, que a QDV de 41% das pessoas com diabetes tipo 1 tinha diminuído. Assim sendo, salienta-se a importância da monitorização dos tratamentos de modo a garantir a melhoria da QDV e, antes disso, da construção de medidas de avaliação da QDV fiéis, válidas, sensíveis aos tratamentos e aplicáveis em contextos médicos. Este texto corresponde a uma fase nesse sentido, já que a presente investigação visa desenhar um questionário de avaliação da QDV para crianças até aos 11 anos com diabetes melitus tipo 1.

6. PROCEDIMENTO

O procedimento adoptado consistiu nos seguintes passos:

- 1- revisão bibliográfica sobre estudos que visassem a avaliação da QDV de crianças até aos 11 anos;
- 2- revisão bibliográfica sobre investigações que tivessem visado a avaliação da QDV ou de aspectos psicossociais de crianças até aos 11 anos e diabetes tipo 1;

- 3- definição dos domínios a incluir no questionário;
- 4- entrevista a mães de crianças com diabetes tipo 1 há mais de um ano, cujas idades não ultrapassassem os 11 anos.

Antes de mais convém dizer que a escolha dos 11 anos é arbitrária. Em termos cognitivos é o momento em que a criança está na fase final do raciocínio operatório concreto. Em termos físicos está, provavelmente, no início da puberdade e na idade em que muda de escola do primeiro para o segundo ciclo, em que lhe passam a ser exigidas mais responsabilidades e se torna mais apta a gerir a sua vida. Este crescimento torna a criança cada vez mais apta a gerir a sua doença. Por exemplo, Ingersoll et al. (1986), referem que a participação parental nos cuidados da criança diabética cessa totalmente por volta dos 15 anos.

As fases 1 e 2 não apresentaram grandes resultados, mostrando quão pouca investigação tem sido feita com este grupo etário. A parte 3 foi feita com recurso ao material produzido pelo WHOQOL group, que está a elaborar um questionário multicultural e multi-étnico. Nele definem-se os seguintes domínios: saúde física; saúde psicológica; nível de independência; relações sociais; ambiente; espiritualidade. Cada um deste domínios inclui ainda sub-domínios que, por sua vez, incluem vários itens. Alguns destes itens terão de ser abordados de modo diferente para as crianças, enquanto alguns sub-domínios não terão mesmo sentido.

Rosenbaum, Cadman e Kirpalani (1990) salientam vários problemas a considerar na avaliação da QDV de crianças. Entre estes referem quais as áreas a considerar na avaliação. Referem ainda limitações do funcionamento físico, social e emocional, e limitações das actividades diárias normais tais como o brincar ou jogar.

A fase 4 foi feita com recurso a uma amostra de 9 mães de crianças nas condições acima descritas, que frequentavam o serviço de endocrinologia do Hospital Geral de Santo António do Porto. Estas mães constituem uma amostra intencional pois foram escolhidas em função do seu nível de diferenciação instrucional. Ou seja, o seu papel foi mais o de colaboradoras no estudo do que o de objecto de estudo.

A entrevistadora, uma investigadora treinada pertencente ao Gru.Po-QDV, explicou às mães a

importância da sua participação para que possa ser construído um questionário que ajude os médicos a melhorar o dia-a-dia das crianças diabéticas. Foram tratadas como parceiras e pediu-se-lhes que todos os acontecimentos, comportamentos dos filhos, sentimentos expressos, tarefas de rotina ou excepcionais que tivessem ocorrido aparentemente associados à doença fossem descritos, explicados, comentados, discutidos. Depois da primeira entrevista aberta, foi-lhes apresentada uma lista de problemas psicossociais que a literatura considera diferenciar as crianças diabéticas das que não o são, questionando-se acerca da sua concordância com a pertinência da lista. Finalmente elaboraram-se os itens e o questionário, distribuindo os itens pelos domínios com base na validade de conteúdo de cada um.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, 127 (3), Supplement, S148-S156.
- Brannon, L., & Feist, J. (1992). *Health psychology: An introduction to behavior and health*. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Bullinger, M., Anderson, R., Celli, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The quality of american life*. New York: Russell Sage Foundation.
- Christie, M., French, D., Weatherstone, L., West, A., & Applied Psychology Research Group. (1991). The patients' perception of chronic disease and its management: Psychosomatics, holism and quality of life in contemporary management of childhood asthma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 56, 197-203.
- Cleary, P., Morrissey, G., Yver, A., & Oster, G. (1994). The effects of rG-CSF on health-related quality of life in children with congenital agranulocytosis. *Quality of Life Research*, 3, 307-315.
- Cramer, J. (1994). Quality of life for people with epilepsy. *Neurologic Clinics* 12 (1), 1-13.
- Fabes, R. (1987). Contextual judgments of quality of life and adolescent cognitive development. *Adolescence*, 22 (88), 841-848.
- French, D., Christie, M., & Sowden, A. (1994). The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: Measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research*, 3, 215-224.
- Fries, J., & Spitz, P. (1990). The hierarchy of patient outcomes. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 25-35). New York: Raven Press.
- Henderson-James, D., & Spilker, B. (1990). An industry perspective. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 183-192). New York: Raven Press.
- Herman, B. (1993). Developing a model of quality of life in epilepsy: The contribution of neuropsychology. *Epilepsia*, 34 (sup. 4), S14-S21.
- Hörnquist, J., Wikby, A., Hansson, B., & Anderson, P.-O. (1993). Quality of life: Status and change (QLsc) reliability, validity and sensitivity of a generic assessment approach tailored for diabetes. *Quality of Life Research*, 2, 263-279.
- Ingersoll, G., Orr, D., Herrold, A., & Golden, M. (1986). Cognitive maturity and self-management among adolescents with insulino-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, 108, 620-623.
- Kaplan, R. M., & Anderson, J. P (1990). The general health policy model: An integrated approach. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 131-149). New York: Raven Press.
- Kent, L., Gill, G., & Williams, G. (1994). Mortality and outcome of patients with brittle diabetes and recorrente ketoacidosis. *The Lancet*, 344, 778-781.
- Lewis, C., Pantell, R., & Kieckhefer, G. (1989). Assessment of children's health status: Field test of new approaches. *Medical Care*, 27 (3 supplement), S54-S65.
- Nespoli, L., Verri, A., Locatelli, F., Bertuggia, L., Talbi, R., & Burgio, G. (1995). The impact of paediatric bone marrow transplantation on quality of life. *Quality of Life Research*, 3, 233-240.
- Orley, J., & the WHOQOL group (1994). The World Health Organisation (WHO) quality of life project. In M. R. Trimble, & W. E. Dodson (Eds.), *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press, Ltd.
- Patrick, D. (1995). Attention to cultural differences is extremely important. *Medical Outcomes Trust Bulletin*, 3 (3), 3.
- Ribeiro, J. L. P. (1995a). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 179-192.
- Ribeiro, J. L. P. (1995b). Questões acerca da avaliação da qualidade de vida em crianças. In L. Almeida, M. Araújo, M. Vila-Chã, & M. Oliveira (Eds.), *Áreas de intervenção e compromissos sociais do psicólogo. Actas da Convenção Anual da APPORT*. Lisboa: APPORT.
- Rodin, J., & Salovey, P. (1989). Health Psychology. *Annual Review of Psychology*, 40, 533-579.

- Rosenbaum, P., Cadman, D., & Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: Assessing quality of life. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 205-215). New York: Raven Press.
- Shillitoe, R. (1994). *Counseling people with diabetes*. Leicester: BPS.
- Shillitoe, R. (1995). Diabetes mellitus. In A. Broome, & A. Llewelyn (Eds.), *Health Psychology: Processes and applications* (pp. 187-204). London: Chapman & Hall.
- Sobel, S. D. (1979). Introduction. In S. D. Sobel (Ed.), *Ways of Health: Holistics approaches to ancient and contemporary medicine*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Taylor, S., & Aspinwall, L. (1990). Psychosocial aspects of chronic illness. In P. Costa, & G. Vanden Bos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care* (pp. 3-60). Washington: APA.
- Ware, J. (1991). Conceptualizing and measuring generic health outcomes. *Cancer*, 67 (3, Supl), 775-779.
- WHO (1948). *Official Records of the World Health Organization, n.º 2*, p. 100. United Nations, World Health Organization. Geneve, Interim Comission.

RESUMO

O presente trabalho inclui-se num projecto mais vasto do Grupo Português para o estudo da Qualidade de Vida, e visa construir um questionário destinado a crianças até aos 11 anos que sofrem de diabetes tipo 1. Esta é uma doença crónica com características muito específicas, sendo uma delas a precisão da avaliação do estado de glicemia, em tempos certos, e a sua

correcção em medidas precisas. Esta rotina, no caso das crianças, é conduzida por quem cuida delas e, obviamente, afecta o estilo de vida e é susceptível de prejudicar gravemente a qualidade de vida da família. A avaliação do impacto do tratamento nessa qualidade de vida torna-se um elemento central nos processos de intervenção actuais. Deste modo, com base na pesquisa bibliográfica, e na informação dada por nove mães cujos filhos, com idades iguais ou inferiores a 11 anos, sofriam de diabetes tipo 1 há mais de um ano, construiu-se um questionário que deverá ser aplicado à população alvo para determinação das suas propriedades psicométricas e clinimétricas.

Palavras-chave: Qualidade de vida, diabetes tipo I, crianças, doenças crónicas.

ABSTRACT

This paper is part of a longer research from the Grupo Português para o Estudo da Qualidade de Vida. The main objective of this paper is to discuss questions about how to built a questionnaire to evaluate Quality of Life in children until 11 years of age having insulino-dependent diabetes. This type of diabetes reach, mainly, young people. We adopt and justify a questionnaire tailored to evaluate mothers' perception of the Quality of Life of their children having insulino-dependent diabetes, but we admit that it is possible to built questionnaires tailored directly to the children's perception of their own Quality of Life.

Key words: Quality-of-life, insulino-dependent diabetes, children, chronic disease.

A N E X O

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM DIABETES TIPO 1

As questões seguintes pedem-lhe o seu ponto de vista acerca da saúde de uma criança. Esta informação será guardada com o registo médico e ajudará o seu médico a compreender o modo como ela se sente e a sua capacidade para realizar as suas actividades diárias.

Responda a cada uma das questões marcando um círculo à volta do número que considera apropriado (1, 2, 3...). Se não tiver a certeza acerca da maneira como deve responder a qualquer das questões, por favor dê a melhor resposta que puder e faça um comentário no espaço livre na margem direita da página.

1- Em geral como diria que é a saúde desta criança?

(faça um círculo à volta de um número)

Óptima	1
Boa	2
Razoável	3
Fraca	4

2- Durante os últimos 3 meses, quanta foi a sua preocupação com a saúde desta criança?

(faça um círculo à volta de um número)

Grande preocupação	1
Alguma preocupação	2
Pouca preocupação	3
Nenhuma preocupação	4

3- Durante os últimos 3 meses, quanta dor ou stress esta criança sofreu por causa da doença?

(faça um círculo à volta de um número)

Muita	1
Alguma	2
Pouca	3
Nenhuma	4

Por favor escolha a resposta que melhor descreve, para si, o grau de veracidade de cada uma das seguintes afirmações.

(por favor assinale um número em cada linha)

	TOTAL VERDADE	EM GRANDE PARTE VERDADE	NÃO SÉR VERDADE	EM GRANDE PARTE FALSA	TOTAL FALSA
a. A saúde desta criança é óptima	1	2	3	4	5
b. Esta criança resiste muito bem à doença	1	2	3	4	5
c. Esta criança parece menos amadurecida do que as outras crianças que eu conheço	1	2	3	4	5
d. A doença causa mais transtornos a esta criança do que às outras crianças que têm a mesma doença	1	2	3	4	5
e. Quando alguém à volta desta criança está doente, ela geralmente aponta essa doença	1	2	3	4	5
f. Parece-me que esta criança sofre mais com a doença do que as outras crianças que têm a mesma doença	1	2	3	4	5

Com que frequência no último mês

(por favor assinale um número em cada linha)

	REPÓR TO	COM MUITA FREQUEN- CIA	FREQUEN- TAMENTE	COM POUC A FREQUEN- CIA	COM POUC A FREQUEN- CIA	NENHA
a. Esta criança comeu bem	1	2	3	4	5	6
b. Esta criança dormiu bem	1	2	3	4	5	6
c. Esta criança pareceu contente e satisfeita	1	2	3	4	5	6
d. Esta criança se mostrou de mau humor	1	2	3	4	5	6
e. Esta criança lhe disse do que precisava	1	2	3	4	5	6
f. Esta criança pareceu sentir-se doente ou fraca	1	2	3	4	5	6
g. Esta criança brincou sózinha	1	2	3	4	5	6
h. Esta criança pareceu cheia de vivacidade e de energia	1	2	3	4	5	6
i. Esta criança pareceu irritada de uma maneira que não é costume	1	2	3	4	5	6
j. Esta criança dormiu a noite toda seguida	1	2	3	4	5	6
k. Esta criança conseguiu ficar atenta ao que lhe estava a dizer	1	2	3	4	5	6
l. Esta criança foi uma criança difícil	1	2	3	4	5	6
m. Esta criança se mostrou interessada pelo que se passava à sua volta	1	2	3	4	5	6
n. Esta criança reagiu ao que lhe acontecia choramingando	1	2	3	4	5	6

Refira a frequência com que os acontecimentos seguintes afectam esta criança

(por favor assinale um número em cada linha)

	1	2	3	4	5	6
	COM NÚMERO PESQUIS- ADA	PERIÓDI- CAMENTE	COM NÚMERO PESQUIS- ADA	QUA- DRINICA	NÚMERO	
a. Esta criança costuma ter presente no pensamento (fala nisso, mostra que se preocupa com isso, etc.) a experiência do controlo da glicemias	1	2	3	4	5	6
b. Esta criança mostra nervosismo quando pensa que tem de fazer o controlo da glicemias	1	2	3	4	5	6
c. Esta criança mostra-se satisfeita por fazer o controlo e o tratamento a horas certas	1	2	3	4	5	6
d. Esta criança faltá mais vezes à escola do que os colegas por causa da diabetes	1	2	3	4	5	6
e. Esta criança parece esquecer-se mais das coisas do que seria normal	1	2	3	4	5	6
f. Esta criança sente que faz menos amigos do que os outros por causa da diabetes	1	2	3	4	5	6
g. Esta criança parece ter piores resultados escolares do que os colegas que não têm nenhuma doença	1	2	3	4	5	6
h. Esta criança faz amigos facilmente	1	2	3	4	5	6
i. Esta criança procura evitar que os amigos tenham conhecimento da doença	1	2	3	4	5	6
j. Esta criança sente-se incomodada por ter de fazer os controlos de glicemias periodicamente	1	2	3	4	5	6
k. A diabetes impede esta criança de participar em muitas das brincadeiras que ela gostaria	1	2	3	4	5	6
l. Esta criança brinca sem preocupações com os amigos	1	2	3	4	5	6
m. As férias de la são prejudicadas por causa da diabetes	1	2	3	4	5	6
n. Esta criança sente-se incomodada se é tratada de modo especial pelos professores ou funcionários da escola	1	2	3	4	5	6
o. Esta criança, por causa dos cuidados que tem que ter com o tratamento, limita a escolha dos sítios para onde a família pode ir de férias	1	2	3	4	5	6

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO