

Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida para adolescentes com Diabetes Tipo 1: Estudo de validação do DQOL

J. PAULO ALMEIDA (*)
M. GRAÇA PEREIRA (**)

INTRODUÇÃO

A Diabetes Tipo 1 é uma patologia crónica resultante da ausência de secreção de insulina pelo pâncreas. Como consequência ocorre um aumento da concentração de glicose no sangue e a incapacidade para utilizar e armazenar os hidratos de carbono. Patologia, cuja etiologia não está completamente esclarecida, que atinge cerca de 6% da população portuguesa em idade pediátrica (Rodrigues e col., 1997).

É uma das patologias crónicas que tem um tratamento mais exigente e cuja não adesão, coloca o paciente em risco substancialmente acrescido de morbilidade e mortalidade. São frequentes as complicações agudas, a curto prazo (hipoglicemias e hiperglicemias) devido, na maior parte das situações, à não adesão terapêutica, originando sintomas físicos como o cansaço, tremores, sudação abundante, palpitações e palidez. Como a glicose é a principal fonte de energia do sistema nervoso central, pode surgir falta de concentração, confusão, nervosismo, excitação ou ansiedade. As consequências do não tratamento das crises agudas serão o coma e a morte, em situação extrema (Sperling, 1996; ISPAD, 1995, 2000).

As implicações a longo prazo (difícilmente observáveis no adolescente) resultantes de mau controlo metabólico continuado e má adesão terapêutica, manifestam-se através de, entre outras, perturbações do sistema cardiovascular, renal e visual. Este tipo de morbilidade pode repercutir-se na qualidade de vida do paciente e representa um problema de saúde pública importante (Sperling, 1996; ISPAD, 1995, 2000).

O tratamento exige a administração de insulina exógena (para correcção imediata dos desequilíbrios metabólicos) através de múltiplas injeções diárias, a implementação de uma dieta equilibrada de hidratos de carbono e a regulação destes aspectos com a actividade física diária, em função dos resultados de auto-monitorização glicémica realizada por múltiplas colheitas diárias de gota sanguínea.

A definição de saúde apresentada pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1958) como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”, na linha do proposto pelo modelo biopsicossocial, foi determinante na definição do constructo Qualidade de Vida (Levi & Drotar, 1998). Neste, mantiveram-se as dimensões centrais da definição de saúde proposta pela WHO, as quais foram mesmo expandidas para avaliar o estado de saúde e sintomas físicos, o estado funcional, a adaptação e funcionamento psicológico e social (Aaronson, 1988).

(*) Psicólogo Clínico, UAG da Mulher e da Criança, Hospital S. João – Porto. E-mail: jpaulo.c.almeida@gmail.com

(**) Departamento de Psicologia, Universidade do Minho. E-mail: gracep@iep.uminho.pt

Uma definição deste constructo, refere-se à *percepção pessoal, subjectiva sobre o grau de satisfação das necessidades pessoais nos diversos domínios da vida* (Eiser, 1997; Jenney & Campbell, 1997; Ribeiro, 1994; Ribeiro e col., 1998; Spieth & Harris, 1996; Shumaker, Anderson & Czajkowsky, 1990). McGee (1997) refere que o estudo da qualidade de Vida deverá abordar vários níveis, exigindo a complexidade vários instrumentos que possam ser aplicados em circunstâncias diversas, propondo três eixos para a avaliação:

- a) o *nível* da avaliação – que pode ir desde as dimensões específicas até uma avaliação global;
- b) a *fonte* de informação – pode centrar-se no parecer do próprio indivíduo, nos familiares (o mais comum nas populações pediátricas) ou nos profissionais de saúde;
- c) o *foco* da avaliação – que pode ser o indivíduo, a família, ou um grupo de pacientes com a mesma patologia ou submetidos a tratamentos diversos.

O objectivo da avaliação da qualidade de vida é o conhecimento da atitude *subjectiva* do sentir-se doente ou dos efeitos de um tratamento, que apenas pode ser transmitido pela introspecção.

A avaliação da Qualidade de Vida em populações pediátricas tem recebido menor atenção, sendo actualmente um campo emergente (Spieth & Harris, 1995; Schor, 1998). Tal como no adulto, procura avaliar as áreas do funcionamento da criança ou do adolescente afectadas pela doença ou pelo tratamento, tal como a própria criança as percebe. No entanto, perdeu a perspectiva teórica abrangente que a caracterizava (Levi & Drotar, 1998) devido à diversidade das características cognitivas da própria criança que a levam a ter uma concepção do mundo que vai evoluindo ao longo do desenvolvimento e diversa da do adulto. É sabido que a perspectiva da criança quanto à concepção da saúde e da doença difere da do adulto (e também entre si ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento). O mesmo acontece quanto à apreciação da qualidade de vida. Enquanto para os mais novos qualidade de vida é ter amigos, capacidade de realizar actividades físicas ou boa aparência, os mais velhos valorizam a capacidade de realizar uma vida independente (Spieth & Harris, 1996; Eiser, 1997).

Crianças com necessidades de cuidados de saúde especiais (i.e. portadores de doenças crónicas ou

de deficiências funcionais) são particularmente sensíveis ao impacto da doença e do tratamento. No contexto da saúde pediátrica, qualidade de vida também significa qualidade de vida relacionada com a saúde, ou mais especificamente com a doença (Rosenbaum e col., 1990).

Pelo que atrás foi exposto, é claro que se tornou necessário proceder a alterações no modo de avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, especialmente quando portadores de doença crónica. Um dos aspectos alterados centrou-se na necessidade de adequar os domínios da qualidade de vida, de modo a reflectirem o mundo da criança (Erling, 1999). A avaliação da qualidade de vida em pediatria, sendo multidimensional, deve reflectir a perspectiva da criança quanto ao impacto da doença e do tratamento na sua vida, focando (mas não se limitando) a análise do funcionamento social, físico e emocional da criança ou adolescente e, se possível, da família, devendo ainda ser sensível às mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento. Tudo isto sem esquecer a dimensão subjectiva da apreciação (Jenney & Campbell, 1997; Bradlyn e col., 1996; Manificat e col., 1997).

A curta história da avaliação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde em pediatria tem sido também caracterizada pela criação e validação de medidas de Qualidade de Vida e sua aplicação a populações com patologias específicas (caso da diabetes, da asma, ou das doenças oncológicas); paralelamente, a definição dos grupos etários a que se destinam as medidas e a adaptação dos constructos importados do estudo de populações adultas tem facilitado a expansão da avaliação neste domínio (Shumaker e col., 1990; Feeny e col., 1998). No nosso país existe já uma escala de avaliação da qualidade de vida para crianças (Ribeiro, Meneses & Meneses, 1998) pelo que a presente escala possibilita um seguimento da população pediátrica com diabetes ao longo de toda a extensão etária.

MÉTODO

Amostra

No presente estudo recorremos a uma amostra de conveniência, constituída por utentes da Consulta de Diabetologia Pediátrica do Departamento de Pediatria do Hospital de S. João – Porto.

Critérios de inclusão dos pacientes:

- Crianças e adolescentes com idades entre dez e dezoito anos, inclusive;
- Utentes da Consulta de Diabetologia Pediátrica do Hospital de S. João;
- Preencham os critérios da ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes e da IDF (International Diabetes Federation – Europe) (ISPAD, 1995) para o diagnóstico de Diabetes Tipo 1;
- Diagnosticadas pelo menos há um ano;
- Estarem em Regime de Ambulatório (não internados);
- Ausência de gravidez;
- Ausência de doença aguda;
- Desenvolvimento intelectual normal.

Caracterização geral da amostra

A amostra é constituída por 256 adolescentes, sendo 130 (50.8%) do sexo masculino e 126 (49.2%) do sexo feminino. As idades estão compreendidas entre os dez anos e os dezoito anos, estando os sujeitos distribuídos de forma homogénea ao longo do intervalo estabelecido, sendo a média das idades de 14.7 anos (dp=28.3 meses). A duração da diabetes é, em média de 79.9 meses (dp=48.3 meses).

Procedimento de tradução e adaptação dos instrumentos

O processo de tradução e adaptação necessários para a utilização da maioria das escalas e questionários teve como base a orientação proposta por Bradley (1996) e decorreu (após obtenção da necessária autorização dos autores – ver anexo) de acordo com o seguinte procedimento:

- a) Tradução pelo investigador e simultaneamente por tradutor independente;
- b) Confronto das versões para elaboração da primeira versão em português;
- c) Retroversão por tradutor independente, não conhecedor da versão inicial em língua inglesa;
- d) Confronto de versões (original e retrovertida), com o objectivo de avaliar a identidade do conteúdo dos itens;
- e) Adaptação e correcção dos termos técnicos por pediatra;
- f) Pré-teste com 12 doentes para avaliar a ade-

quação e compreensão dos itens e da versão experimental;

- g) Elaboração das versões a utilizar no estudo.

Procedimento de colheita de dados

No dia da Consulta de Diabetologia Pediátrica, os doentes (e família, uma vez que são menores) foram contactados pelo autor, sendo-lhes explicados os objectivos e a metodologia do trabalho de investigação, a sua utilidade, e pedido consentimento para participar no estudo. Os questionários foram distribuídos de forma individual aos adolescentes, tendo estes sido encaminhados para um local onde pudessem responder com privacidade, durante o período que mediava entre a colheita de sangue para análise e a Consulta de Endocrinologia Pediátrica.

Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes (DQOL: Ingersoll & Marrero, 1991)

O DQOL é um questionário de auto-resposta, desenvolvido para a população adolescente a partir do instrumento de avaliação da qualidade de vida em adultos com diabetes, utilizado no DCCT. A versão para adolescentes faz uma avaliação multi-dimensional da qualidade de vida em diabéticos a partir dos dez anos de idade. Composto por 52 itens, cada sub-escala é apresentada com índices de fiabilidade satisfatórios (alfa da escala total = .92), avalia:

- 1 - *Impacto da Diabetes* (23 itens) (alfa = .85)
- 2 - *Preocupações devido à Diabetes* (11 itens) (alfa = .82)
- 3 - *Satisfação* (alfa = .86):
 - A - *com o Tratamento* (7 itens)
 - B - *com a Vida em geral* (10 itens)
- 4 - *Auto-avaliação da saúde e qualidade de vida* (1 item).

As respostas são dadas numa escala tipo Lickert (1 - Nunca a 5 - Sempre para as sub-escalas Impacto e Preocupações; e 1 - Muito Satisfeito a 5 - Muito Insatisfeito, para as restantes sub-escalas), tendo a cotação do item de auto-avaliação da saúde apenas quatro dimensões.

Calcula-se o resultado das sub-escalas adicionando a cotação de cada um dos itens pertencentes à sub-escala. Na sub-escala Impacto a cotação dos itens 7 e 12 é feita em sentido inverso. Para além

QUADRO 1
Intercorrelação entre as sub-escalas do DQOL (versão original)

Escola	SATISFAÇÃO	IMPACTO	PREOCUPAÇÃO	Correlação com Estado de Saúde
SATISFAÇÃO	1.00			$r=.42, p<.01$
IMPACTO	$r=-.48$ $p=.001$	1.00		$r=-.45, p<.001$
PREOCUPAÇÃO	$r=-.45$ $p=.001$	$r=.58$ $p=.001$	1.00	$r=-.45, p<.001$
SATISFAÇÃO COM A SAÚDE	$r=.42$ $p=.01$	$r=-.45$ $p=.001$	$r=-.45$ $p=.001$	1.00

dos resultados das sub-escalas, um resultado global obtém-se calculando a soma das respostas a todos os itens. Um resultado mais elevado indica uma menor qualidade de vida.

Todas as sub-escalas se intercorrelacionam (Quadro 1), no entanto, os autores não apresentam o valor da sua correlação com o Total da escala.

RESULTADOS

Estudo da Fidelidade

Iniciamos o nosso estudo partindo da versão integral do DQOL, estudando as suas características na amostra de 256 indivíduos. Começamos por avaliar a consistência interna do DQOL, realizando uma avaliação do grau de homogeneidade das respostas dos indivíduos aos itens. Para tal calculamos o coeficiente alfa de Cronbach, conforme se apresenta no Quadro 2.

O valor de alfa de Cronbach, enquanto indicador da fidelidade da escala, revela que existe uma excelente homogeneidade entre os itens, o que é constatado pelos valores de alfa (.90) se o item for eliminado.

Estudo da Validade

Num segundo momento, realizamos uma análise factorial do DQOL de componentes principais, seguida de rotação de tipo *varimax*, com definição de três factores usando a proposta dos autores.

Assim, no primeiro componente agrupam-se oito itens da sub-escala **Impacto** e cinco itens da sub-escala **Preocupação**. Este componente agrupa itens que reflectem a percepção do **Impacto presente** da Diabetes na vida do adolescente; é responsável pela variância de 39.7% da variância dos resultados (o seu valor médio é 57.1 com desvio padrão de 6.5). Todos os dezassete itens pertencentes à sub-escala **Satisfação** aparecem agrupados num único componente (o qual explica 16.8% da variância dos resultados), de acordo com a formulação inicial dos autores, e tem média de 67.8 e desvio padrão de 9.0. Num terceiro componente agrupam-se seis itens da sub-escala **Preocupação** (o seu valor médio é 18.0 com desvio padrão de 6.3), agrupando itens que reflectem apreensão quanto ao futuro, explicando 10,3% da variância dos resultados.

Foram eliminados, na versão final, os itens que não saturavam em nenhum dos factores e os que tinham *loadings* inferiores a .40 e cuja eliminação fazia subir o alfa total da escala. Com base nestes critérios foram eliminados os itens 1, 2, 3, 5, 7, 8, 11, 12, 14, 15, 16, 20, 21, 22, e 23 da sub-escala **Impacto**.

A escala adaptada passou a ser constituída por 36 itens agrupados em três componentes. A percentagem de variância total explicada por estes três componentes principais, após a rotação é de 66.8% (Quadro 3).

A matriz de intercorrelações apresentou um valor de 0.965, de acordo com Kaiser, Mayer e Olkin (KMO) e o teste de Esfericidade de Bartlett apresentou um qui quadrado de 9120.8, para 666 graus de liberdade e $p<0.0001$.

QUADRO 2
Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes
Escala Total - Alfa: .90 (Versão Original: .92)*

Item	Média da escala se eliminado	Variância da escala se item eliminado	Correlação item-total da escala	Alfa de Cronbach se item eliminado
Impacto 1	196,33	446,441	,249	,90
Impacto 2	196,29	441,487	,312	,90
Impacto 3	196,53	447,993	,260	,90
Impacto 4	196,06	439,015	,397	,89
Impacto 5	195,96	447,895	,230	,90
Impacto 6	195,85	443,202	,418	,89
Impacto 7	195,97	444,064	,400	,89
Impacto 8	196,58	434,568	,470	,89
Impacto 9	195,59	450,347	,272	,90
Impacto 10	196,09	441,876	,343	,89
Impacto 11	196,13	448,796	,207	,90
Impacto 12	197,35	447,531	,205	,90
Impacto 13	196,06	442,693	,406	,89
Impacto 14	195,62	450,045	,275	,90
Impacto 15	196,42	444,336	,227	,90
Impacto 16	196,38	444,806	,260	,90
Impacto 17	196,02	441,129	,339	,89
Impacto 18	195,73	447,295	,317	,90
Impacto 19	196,12	435,845	,470	,89
Impacto 20	196,29	434,906	,363	,89
Impacto 21	197,58	444,697	,154	,90
Impacto 22	198,45	447,113	,133	,90
Impacto 23	197,47	446,019	,154	,90
Preocupação 1	197,37	419,137	,615	,89
Preocupação 2	197,51	420,329	,614	,89
Preocupação 3	197,12	417,901	,593	,89
Preocupação 4	197,88	433,669	,349	,90
Preocupação 5	197,08	426,658	,438	,89
Preocupação 6	196,56	425,873	,495	,89
Preocupação 7	197,80	427,334	,508	,89
Preocupação 8	196,15	432,875	,453	,89
Preocupação 9	196,08	443,155	,259	,90
Preocupação 10	196,27	438,056	,366	,89
Preocupação 11	196,29	430,403	,476	,89
Satisfação Vida 1	196,76	440,014	,391	,89
Satisfação Vida 2	196,94	445,067	,247	,90
Satisfação Vida 3	196,71	444,529	,302	,90
Satisfação Vida 4	196,52	437,154	,463	,89
Satisfação Vida 5	196,62	442,830	,283	,90
Satisfação Vida 6	197,32	433,884	,464	,89
Satisfação Vida 7	196,18	445,013	,288	,90
Satisfação Geral 8	196,22	444,627	,271	,90
Satisfação Geral 9	195,88	439,295	,515	,89
Satisfação Geral 10	196,26	440,953	,421	,89
Satisfação Geral 11	196,61	432,756	,474	,89
Satisfação Geral 12	196,33	441,359	,385	,89
Satisfação Geral 13	196,24	435,540	,558	,89
Satisfação Geral 14	196,49	431,826	,590	,89
Satisfação Geral 15	196,74	435,276	,424	,89
Satisfação Geral 16	196,08	437,594	,554	,89
Satisfação Geral 17	196,18	438,497	,475	,89

QUADRO 3
Estrutura da versão adaptada do “Diabetes Quality of Life Scale”
(“loadings” significativos $\geq .40$)

Sub-escala / Item	Componente		
	1	2	3
Impacto 18	,904		
Impacto 9	,895		
Impacto 6	,870		
Preocupação 9	,817		
Impacto 10	,814		
Preocupação 10	,806		
Impacto 17	,801		
Impacto 13	,796		
Preocupação 8	,772		
Impacto 4	,768		
Impacto 19	,725		
Preocupação 11	,712		
Preocupação 6	,545		
Satisfação 2		,767	
Satisfação 1		,760	
Satisfação 3		,717	
Satisfação 5		,659	
Satisfação 4		,632	
Satisfação 14		,549	
Satisfação 11		,537	
Satisfação 6		,531	
Satisfação 10		,506	
Satisfação 15		,501	
Satisfação 17		,485	
Satisfação 12		,473	
Satisfação 13		,450	
Satisfação 8		,433	
Satisfação 7		,428	
Satisfação 16		,415	
Satisfação 9		,405	
Preocupação 2			,765
Preocupação 7			,737
Preocupação 1			,735
Preocupação 3			,701
Preocupação 4			,659
Preocupação 5			,588

Método de Extracção: Principal Component Analysis
 Rotação: Varimax - Kaiser Normalization

Numa terceira fase procedemos novamente ao estudo da homogeneidade dos itens da solução encontrada (36 itens), procedendo a:

- Coeficiente de correlação de Pearson item-total e item total sem o item;
- Coeficiente alfa de Cronbach para o conjunto da escala sem o item.

A fidelidade da escala (e sub-escalas) foi calculada através do alfa de Cronbach, que passou a ser de .97, mais elevada que na escala original, conforme Quadro 4. A sub-escala *Impacto* apresenta um valor de Alfa de .78 (ligeiramente inferior ao .85 referido para a versão original); a sub-escala *Satisfação* alcançou um valor de alfa=.88 e a sub-escala *Preocupação* obteve um valor de Alfa de .85, valores ligeiramente acima dos obtidos na escala original.

O Quadro 5 apresenta as intercorrelações entre as sub-escalas e a escala total do DQOL, que demonstram, tal como na escala original, a sua interdependência. Verificámos ainda que o sentido das correlações vai ao encontro do apresentado pelos autores e a sua magnitude está próxima e, em alguns casos, ultrapassa mesmo a apresentada na versão original.

Como resumo final poderemos constatar que a versão adaptada do DQOL é constituída por **36 itens** agrupados em três factores que avaliam o IMPACTO da diabetes na vida actual do adolescente (treze itens), a SATISFAÇÃO com o tratamento e a vida (dezassete itens) e a PREOCUPAÇÃO quanto ao futuro (seis itens).

Validade convergente e discriminante

Numa fase seguinte procuramos realizar estudos complementares com esta escala avaliando a sua validade convergente com outras escalas (de ansiedade face à Diabetes) e a capacidade para discriminar (sensibilidade da escala) diferenças na percepção da qualidade de vida entre adolescentes de faixas etárias diversas e de diferentes géneros.

Efectuando um teste *t* de Student, para amostras independentes, verificamos que a nota global do DQOL é superior e estatisticamente significativa ($f=10.8$; $t=1.86$; $p=.001$), nos adolescentes do sexo feminino ($M=108.5$, $dp=29.4$) quando comparados com os resultados para o sexo masculino ($M=101.1$; $dp=33.5$). Igualmente existe uma diferença estatisticamente significativa ($f=10.4$; $t=1.89$; $p=.001$) para os resultados da sub-escala *Impacto*, onde os

adolescentes do sexo feminino percebem um impacto superior da diabetes ($M=46.2$; $dp=17.0$), quando comparados com os do sexo masculino ($M=41.2$; $dp=19.3$), havendo ainda uma diferença marginal na sub-escala *Satisfação* ($f=.5,88$; $t=1.29$; $p=.01$), igualmente com os pacientes do sexo feminino ($M=57.2$; $dp=16.9$) a obterem resultados superiores aos do sexo masculino ($M=54.3$; $dp=18.5$) e não ocorrendo diferença na sub-escala *Preocupação* ($f=.42$; $t=1.05$; $p=.30$) onde pacientes do sexo feminino ($M=18.2$; $dp=6.1$) apresentam resultados marginalmente superiores aos do sexo masculino ($M=17.4$; $dp=5.9$).

A análise destes resultados permite referir que a DQOL apresenta capacidade para discriminar diferenças na Qualidade de vida entre adolescentes quanto ao género (com excepção da sub-escala *Preocupação*), sendo que os adolescentes do sexo masculino revelam qualidade de vida inferior, sentindo um maior Impacto da Diabetes nas suas vidas e menor Satisfação.

Para analisar as diferenças relativamente à idade (Quadro 6) agrupamos os adolescentes em três conjuntos, correspondentes à fase inicial da adolescência (idade até treze anos), a uma fase intermédia (catorze a dezasseis anos) e na fase final da adolescência (idade superior a dezassete anos).

Como poderemos constatar pela análise do Quadro 6, referentes aos valores totais e das sub-escalas registados pelos pacientes ao longo da adolescência, o DQOL apresenta um perfil de resultados em U invertido, com os adolescentes da fase intermédia a apresentar uma menor qualidade de vida total e nas suas componentes. Calculamos a diferença dos resultados entre estes três grupos através de uma ANOVA, com correcção de Bonferroni. Encontramos uma capacidade discriminativa quer para o resultado total da escala ($F(2, 245)=336,71$; $p=.000$) em que na fase inicial da adolescência são obtidos valores significativamente inferiores aos registados nas restantes fases, as quais não diferem entre si. Nas diversas sub-escalas é seguido o mesmo perfil de resultados, sendo que na sub-escala *Preocupação* o resultado encontrado para a fase inicial da adolescência é inferior às outras faixas etárias da adolescência ($F(2, 247)=3,22$; $p=.04$); o mesmo acontece nas sub-escalas *Impacto presente da diabetes* ($F(2, 248)=555,84$; $p=.000$) e *Satisfação com a vida* ($F(2, 250)=308,35$; $p=.000$).

QUADRO 4
Estudo da Fidelidade da Versão Adaptada
Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes: Escala Total: Alfa: .97
(Versão Original: .92)*

	Média da Escala se item eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa de Cronbach se item eliminado
Preocupação 1	115,11	1313,393	,424	,970
Preocupação 2	115,15	1322,951	,344	,971
Preocupação 3	114,86	1313,344	,398	,970
Preocupação 5	114,91	1311,660	,389	,971
Preocupação 7	115,12	1351,173	,047	,972
Preocupação 4	115,06	1370,138	,141	,973
Preocupação 6	114,73	1278,522	,659	,969
Preocupação 8	114,59	1260,469	,787	,969
Preocupação 9	114,65	1258,431	,788	,969
Preocupação 10	114,76	1265,356	,764	,969
Preocupação 11	114,62	1267,112	,747	,969
Satisfação 1	114,79	1302,895	,644	,969
Satisfação 2	114,71	1325,112	,415	,970
Satisfação 3	114,74	1304,006	,658	,969
Satisfação 4	114,68	1289,531	,742	,969
Satisfação 5	114,72	1297,651	,650	,969
Satisfação 6	115,00	1328,538	,364	,970
Satisfação 7	114,66	1269,877	,815	,968
Satisfação 8	114,58	1276,867	,756	,969
Satisfação 9	114,53	1253,214	,875	,968
Satisfação 10	114,60	1276,281	,813	,969
Satisfação 11	114,73	1286,872	,712	,969
Satisfação 12	114,72	1273,709	,821	,968
Satisfação 13	114,64	1268,896	,864	,968
Satisfação 14	114,76	1277,397	,837	,968
Satisfação 15	114,71	1302,563	,597	,969
Satisfação 16	114,63	1258,065	,884	,968
Satisfação 17	114,64	1265,722	,849	,968
Impacto 4	114,57	1260,869	,822	,968
Impacto 6	114,43	1258,481	,860	,968
Impacto 9	114,53	1236,793	,880	,968
Impacto 10	114,63	1262,500	,815	,968
Impacto 13	114,54	1265,269	,847	,968
Impacto 17	114,60	1258,031	,814	,968
Impacto 18	114,53	1245,692	,865	,968
Impacto 19	114,49	1268,583	,781	,969

QUADRO 5
Intercorrelação entre os componentes do DQOL (versão de estudo)

		PREOCUPAÇÃO	SATISFAÇÃO	IMPACTO	QDVTOTAL
PREOCUPAÇÃO	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	1	,306(**) ,000	,391(**) ,000	,496(**) ,000
SATISFAÇÃO	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)		1	,881(**) ,000	,962(**) ,000
IMPACTO	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)			1	,946(**) ,000
QDVTOTAL	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)				1

** Correlação significativa a 0.01 (2-tailed).

QUADRO 6
Análise descritiva dos resultados do DQOL segundo a fase da adolescência

Sub-escala	Fase da Adolescência	Média	Desvio Padrão
PREOCUPAÇÃO F(2, 250)=3.221 p=.04	Inicial	19.8	6.3
	Intermédia	22.4	7.9
	Tardia	21,2	6.5
SATISFAÇÃO F(2, 250)=308.347 p=.000	Inicial	36.8	9.7
	Intermédia	68,9	10.5
	Tardia	65,9	8.4
IMPACTO F(2, 250)=555.840 p=.000	Inicial	22.8	8.5
	Intermédia	56,7	8.0
	Tardia	57.0	6.8
Qualidade de Vida TOTAL F(2, 250)=336.709 p=.000	Inicial	79.1	19.7
	Intermédia	148.2	22.0
	Tardia	144.2	17.0

Validade convergente

Para avaliação da validade convergente da escala recorremos ao “QUESTIONÁRIO DE STRESS FACE À DIABETES” (QSD-R – Herschback, Duran, Waat, Zettler, Amm & Marten-Mittag, 1997). A versão portuguesa deste instrumento é composta por quarenta itens descritores de situações que são potencialmente fonte de ansiedade ou preocupação para crianças e adolescentes com Diabetes. É possível o cálculo de um valor global. Quanto mais elevado o resultado maior o nível de ansiedade. Este instrumento foi utilizado como critério externo de convergência pelo que realizamos um teste de correlação de Pearson entre os resultados totais do Questio-

nário de Qualidade de Vida e do QSD. Encontramos uma correlação negativa significativa ($r=-.554$; $p=.000$) significando que ao aumento da ansiedade face à Diabetes corresponde uma diminuição da percepção de qualidade de vida do adolescente.

CONCLUSÃO

A versão portuguesa do DQOL apresenta-se com um número total de itens mais reduzido que a versão original, tendo passado de 51 itens para 36 itens agrupados em três factores que avaliam o IMPACTO da Diabetes na vida actual do adolescente (treze itens), a SATISFAÇÃO com o tratamento e a vida

(dezassete itens) e a PREOCUPAÇÃO quanto ao futuro (seis itens). Revela uma consistência interna satisfatória, com valores de alfa de Cronbach que se aproximam dos valores apresentados pelos autores para a versão original. É igualmente satisfatória a intercorrelação entre as sub-escalas que a compõem. Revela um poder discriminante heterogêneo quanto ao gênero e nas diversas faixas etárias da adolescência com a sub-escala *Preocupação* a não apresentar poder de discriminar em ambas as características. Por fim apresenta uma elevada validade convergente, correlacionando-se de forma significativa com um questionário de ansiedade face à Diabetes.

REFERÊNCIAS

- Aaronson, N. K. (1988). Quality of Life: What is it? How Should be Measured? *Oncology*, 2, 69-74.
- Bradley, C. (1996). Translation of Questionnaires for Use in Different Languages and Cultures. In Claire Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes. A Guide to Psychological Measurement in Diabetes Research and Practice*. London: Harwood Academic Publishers.
- Bradlyn, A. S. et al. (1996). Quality of Life Research in Pediatric Oncology. Research Methods and Barriers. *Cancer*, 78, 1333-1339.
- Eiser, C., Patterson, D., & Tripp, J. H. (1984). Diabetes and Developing Knowledge of the Body. *Archives of Disease in Childhood*, 59, 167-169.
- Eiser, C. (1985). *The Psychology of Childhood Illness*. New York: Spriger-Verlag.
- Eiser, C. (1995). Concepts of Stress and Coping. In C. Eiser (Ed.), *Growing up with a Chronic Disease*. New York: Spriger-Verlag.
- Eiser, C. (1997). Children's Quality of Life Measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- Eiser, C., Vance, Y. H., & Seamark, D. (2000). The Development of a Theoretically Driven Generic Measure of Quality of Life for Children aged 6-12 Years: a Preliminary Report. *Child Health, Care and Development*, 26 (6), 445-456.
- Erling, A. (1999). Methodological Considerations in the Assessment of Health-Related Quality of Life in Children. *Acta Paediatrica* (Suppl 428), 106-107.
- Feeny, D. et al. (1998). Why Not Just Ask the Kids? Health-Related Quality of Life in Children with Asthma. In Dennis Drotar (Ed.), *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Herschbach, P., Duran, G., Waadt, S., Zetler, A., Amm, C., & Marten-Mittag, B. (1997). Psychometric Properties of the Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised (QSD-R). *Health Psychology*, 16 (2), 171-174.
- Ingersoll, G., & Marrero, D. (1991). A Modified Quality-of Life Measure for Youths: Psychometric Properties. *The Diabetes Educator*, 17 (2), 114-118.
- ISPAD, IDF & WHO (St. Vincent & Kos Declarations) (1995). *Consensus Guidelines for the Management of Insulin-Dependent (Type 1) Diabetes Mellitus (IDDM) In Childhood And Adolescence*. London: Freund Publishing House.
- ISPAD & IDF (2000). *ISPAD Consensus Guidelines for the Management of Type 1 Diabetes Mellitus in Children and Adolescents*. Medical Forum International, The Neederlands.
- Jenney, E. M., & Campbell, S. (1997). Measuring Quality of Life. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 347-354.
- Levi, R., & Drotat, D. (1998). Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life Assessment of Children and Adolescents with Chronic Health Conditions. In Dennis Drotar (Ed.), *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la Qualité de Vie en Pédiatrie: Comment Recueillir le Point de Vue de l'Enfant. *Archives de Pédiatrie*, 4, 1238-1246.
- McGee, H. M. (1997). Quality of Life: Assessment Issues for Children with Chronic Illness and their Families. In M. Christie, & A. West (Ed.), *Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma*. Chichester: Carden.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). Reconstrução de uma Escala de Locus de Controlo de Saúde. *Psiquiatria Clínica*, 15 (4), 207-214.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). Psicologia da Saúde, Saúde e Doença. In T. M. McIntyre (Ed.), *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. Braga: APPORT.
- Ribeiro, J. L., Meneses, R. F., Meneses, I., & GRUPO-QVD (1998). Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Diabetes Tipo 1. *Análise Psicológica*, 16 (1), 91-100.
- Rodrigues, F. J. C., Costa, F. G., Moura, L. S., Pinto, B., Gomes, L., Carvalheiro, M., & Ruas (1997). Incidence of Childhood Type 1 (Insulin-Dependent) Diabetes In Coimbra, Portugal, 1987-94. *Diabetes Nutrition & Metabolism*, 10, Suppl. 1, 14-17.
- Rosenbaum, P., Cadman, D., & Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: Assessing Quality of Life. In Bert Spilker (Ed.), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.

- Schor, E. L. (1998). Children's Health and the assessment of Health-Related Quality of Life. In Dennis Drotar (Ed.), *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Shumaker, A. S., Anderson, R. T., & Czajkowski, S. M. (1990). Psychological Tests and Scales. In Bert Spilker (Ed.), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
- Sperling, A. M. (1996). Diabetes Mellitus. In W. E. Nelson, R. M. Behrman, & A. M. Arvin (Ed.), *Nelson Textbook of Pediatrics* (15.^a ed.). Philadelphia: W. B. Sanders.
- Spieth, L. E., & Harris, C. V. (1996). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.

RESUMO

A Diabetes Tipo 1 é uma doença crónica complexa e de difícil controlo. Esta dificuldade é mais notória na adolescência, período em que a problemática que envolve a transição da dependência parental para uma vida mais autónoma. A adolescência caracteriza-se também por alterações nas características psicossociais que se podem repercutir na adesão ao tratamento, no controlo metabólico da Diabetes e na qualidade de vida.

O objectivo da presente investigação é adaptar um questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes.

A amostra que constituiu o presente estudo foi composta por 256 adolescentes, com idades compreendidas entre os dez e os dezoito anos. O diagnóstico foi efectuado pelo menos um ano antes da colheita de dados. A versão portuguesa do DQOL apresenta-se com um número total de itens mais reduzido que a versão original os quais se agrupam em três factores que avaliam o IMPACTO da diabetes na vida actual do adolescente, a SATISFAÇÃO com o tratamento e a vida e a PREOCUPAÇÃO quanto

ao futuro. Revela uma consistência interna excelente. A intercorrelação entre as sub-escalas que a compõem é também boa. Duas das subescalas revelam um poder discriminante heterogéneo quanto ao género e nas diversas faixas etárias da adolescência. Por fim apresenta uma elevada validade convergente, correlacionando-se de forma significativa com um questionário de ansiedade face à Diabetes.

Palavras-chave: Qualidade de vida, adolescentes, Diabetes Tipo 1.

ABSTRACT

Diabetes Type 1 is a complex chronic disease that is difficult to control specially during adolescence. This is due in part to the developmental transition of adolescence from dependency on parents to a more autonomous lifestyle. Adolescence is also marked by a change in psychosocial characteristics that have an impact on adherence to treatment, metabolic control and quality of life in diabetics.

The purpose of this study is to adapt a questionnaire of quality of life for adolescents with diabetes Type 1. The research included 256 adolescents, aged 10 to 18 years from the Pediatric Department of Hospital S. João – Porto. Diabetes was diagnosed at least a year prior to data collection.

The Portuguese version of DQOL has a smaller number of items than the original version gathered in 3 factors that assess IMPACT of Diabetes in the adolescent day to day life (13 items), SATISFACTION with treatment and life (17 items) and WORRY towards the future (6 items). The scale shows an excellent internal consistency. The intercorrelation between the subscales is also good. The scale is able to discriminate between gender and age according to three phases of adolescence in two of the subscales. It also shows an excellent convergent validity being highly correlated with a questionnaire of anxiety towards diabetes.

Key words: Life quality, adolescents, Diabetes Type 1.

ANEXO 1

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS DIABÉTICOS (DQOL)

Instruções: Por favor responde às afirmações seguintes assinalando, com uma cruz (X) nos quadrados correspondentes, a resposta que melhor se adapta a ti. Não há respostas certas ou erradas, por isso pensa e responde com sinceridade.

Impacto da Doença	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. A diabetes perturba a tua vida familiar?					
2. A diabetes costuma limitar a tua vida social, com os amigos?					
3. A diabetes impede-te de andar de bicicleta ou de usar uma máquina (como um computador)?					
4. A diabetes costuma interferir na tua actividade física?					
5. A diabetes costuma interromper as tuas actividades de tempos livres?					
6. Costumas esconder dos outros que estás a ter uma hipoglicemia (baixa de açúcar)					
7. Sentes que a diabetes te impede de participar nas actividades escolares (jogos, equipa desportiva ou grupo musical)?					
8. Sentes que a diabetes te impede de sair e comer com os teus amigos?					
9. Preocupas-te por o teu corpo ter aspecto diferente devido à diabetes?					
10. Costumas preocupar-te por alguém não sair contigo por seres diabético?					
11. Preocupas-te por os teus professores te tratarem de forma diferente por seres diabético?					
12. Costumas preocupar-te por a diabetes poder perturbar as tuas actividades escolares actuais (praticar desporto, entrar numa peça de teatro ou num grupo musical)?					
13. Costumas preocupar-te por poderes ser rejeitado (ir a festas, sair com amigos ou namorar) por ser diabético?					

Preocupações devido à Diabetes	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Preocupas-te como será a tua vida se estiveres casado?					
2. Preocupas-te como será a tua vida se tiveres filhos?					
3. Costumas preocupar-te por não arranjar o emprego que gostarias?					
4. Costumas preocupar-te por poder desmaiar ou entrar em coma?					
5. Costumas preocupar-te por não poder completar os teus estudos?					
6. Costumas preocupar-te por vir a ter problemas físicos (de saúde) devido à diabetes?					

Satisfação	Muito Satisfeito	Satisfeito	Neutro	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
1. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas a tratar da diabetes?					
2. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as consultas?					
3. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as pesquisas?					
4. Estás satisfeito com o teu tratamento actual?					
5. Estás satisfeito com a variedade de alimentos da tua dieta?					
6. Estás satisfeito com o aumento de trabalho e dificuldades que a diabetes causou na tua família? (satisfeito = pouco aumento de trabalho)?					
7. Estás satisfeito com os teus conhecimentos sobre diabetes?					
8. Estás satisfeito com o teu sono?					
9. Estás satisfeito com as tuas amizades e relações sociais?					
10. Estás satisfeito com as tuas tarefas de casa, da escola ou do trabalho?					
11. Estás satisfeito com o aspecto do teu corpo?					
12. Estás satisfeito com o tempo que gastas em actividades físicas?					
13. Estás satisfeito com os teus tempos livres?					
14. Estás satisfeito com a vida em geral?					
15. Estás satisfeito com os teus resultados escolares?					
16. Estás satisfeito com o modo como os teus colegas te tratam?					
17. Estás satisfeito com a tua adaptação à escola?					

Em comparação com os outros da tua idade, pensas que a tua saúde é:

Excelente..... Boa..... Satisfatória..... Fraca.....